



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Las vivencias y los saberes de los niños
y niñas en Cuidados Intensivos de Pediatría

Purificación González Villanueva

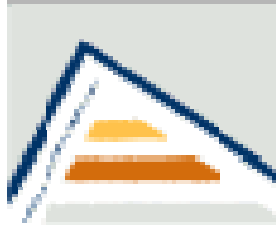


Tesis

Doctorales

www.eltallerdigital.com

UNIVERSIDAD de ALICANTE



UNIVERSIDAD DE ALICANTE

DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA
Programa de Doctorado de Enfermería:
Práctica y Educación

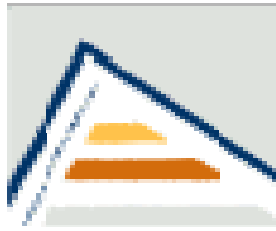
TESIS DOCTORAL

**Las vivencias y los saberes de los niños y
niñas en Cuidados Intensivos de Pediatría**

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Purificación González Villanueva

2008



Universidad de Alicante

Departamento de Enfermería
Programa de Doctorado de Enfermería:
Práctica y Educación

Tesis doctoral

Las vivencias y los saberes de los niños y niñas en Cuidados Intensivos de Pediatría



Autora

Purificación González Villanueva

Directores

Virginia Ferrer Cerveró y José Luís Medina Moya

Alicante 2008

ÍNDICE

PRÓLOGO.....	3
AGRADECIMIENTOS.....	4
CAPITULO I. INTRODUCCIÓN.....	7
1.1. Presentación y reflexiones de la autora.....	7
1.2. Experiencias con los niño/as y saberes autobiográficos.	12
1.3. Motivaciones, finalidades y preguntas de investigación.....	19
CAPITULO II. DE LA SOLEDAD AL ACOMPAÑAMIENTO: LOS RETOS HOSPITALARIOS EN LAS UCIs PEDIÁTRICAS	31
2.1. Perspectiva histórica de la hospitalización infantil	31
2.2. Niños solos en el hospital, separados de sus padres. Horario de visitas	32
2.3. La revolución de Bowlby y Robertson. La llegada de los cuidados maternos	34
2.4. El Informe Platt y la entrada de los padres en el hospital	36
2.5. El cuidado de los niño/as enfermos por sus padres: una tarea importante.....	38
2.6. Dificultades de los padres y las enfermeras para trabajar juntos	45
2.7. Perspectivas acerca de la hospitalización infantil en España.....	53
2.8. Algunos cambios en la apertura del hospital hacia los padres.....	58
2.9. Perspectiva histórica en las unidades de cuidados intensivos pediátricos	64
2.10. Aproximación a los cuidados intensivos pediátricos en España.....	76
2.11. Proporcionar a los niños y niñas Cuidados de Enfermería y no sólo cuidados técnicos	86
CAPITULO III. ASPECTOS METODOLOGICOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	95
3.1. Toma de decisiones metodológicas en investigación cualitativa.....	95
3.2. Investigación e infancia hospitalizada	96
3.3. Pertinencia de un estudio cualitativo	98
3.4. El estudio de casos desde un enfoque etnográfico.....	111
3.5. Estudio de casos múltiples	112
3.6. Diseño de la investigación cualitativa.....	116
• Fases del estudio de casos.....	119
• Escenarios	121
• Sujetos.....	124
• Técnicas de recogida de información: Observación participante, entrevista individual en profundidad, entrevista grupal, diario de investigación.....	126
• Análisis de datos	132
• Narratividad de la investigación	140
• Criterios de rigor	141
• Cronograma de la investigación.....	146
3.7. Trabajo de campo.....	147

CAPITULO IV. SARAY: Me engañasteis, me tenéis que sacar de aquí	173
4.1. Saray.....	174
4.2. Saray en la UCI.....	175
4.3. Saray en la planta	186
4.4. Saray ha muerto	190
4.5. Análisis de datos	203
CAPITULO V. LIRA. Sentir pena por estar sola, sin mis padres	215
5.1. Lira.....	216
5.2. Lira en la UCI	216
5.3. Lira en la planta.....	224
5.4. Conversaciones por teléfono.....	225
5.5. Conversaciones en su casa	226
5.6. Análisis de datos	240
CAPITULO VI. RAÚL. Casi me muero	247
6.1. Raúl	248
6.2. Raúl en la UCI.....	249
6.3. Raúl en la planta.....	253
6.4. Raúl en casa	261
6.5. Análisis de datos	264
CAPITULO VII. PROFESIONALES DE LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL DE MADRID.....	275
7.1. Profesionales del hospital de Madrid	275
7.2. Análisis de datos de los profesionales del hospital de Madrid	285
CAPITULO VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	289
8.1. Resultados de la investigación	289
8.2. El sufrimiento físico y emocional de Saray, Lira y Raúl en un contexto biomédico.....	292
8.3. Barreras para el cuidado y la comunicación	334
8.4. Falta el conocimiento de la práctica.....	337
8.5. Conocimiento experiencial	345
8.6. Facilitar a los padres su papel de padres	359
CAPITULO IX. DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y PROPUESTAS PARA LA PRÁCTICA.....	373
9.1. Discusión. Construir un espacio humano en un contexto tecnológico	374
9.2. Conclusiones Finales.....	389
9.3. Propuestas para la práctica	393
9.4. Limitaciones y posibilidades del estudio	398
BIBLIOGRAFÍA	399

PRÓLOGO

Esta tesis es el resultado de mi experiencia como enfermera asistencial, sobre todo, del tiempo que pasé en la unidad de cuidados intensivos de pediatría (UCIP). Uno de los aspectos que me llamaban la atención era cómo vivían los niños esa experiencia, cómo podía influir en su salud y su vida. Durante estos años, mi nivel de implicación con los niños y sus familias ha sido muy importante. Seguramente esa es una de las razones por la que mis vivencias han sido muy intensas y han dejado en mí un gran impacto. Creo que he aprendido muchísimo y que ello/as han resultado ser unos grandes maestros en este aprendizaje. Estaba metida de lleno en el mundo de la vida donde las emociones y los sentimientos están a flor de piel y la vida se vive con intensidad, con angustia, a veces con desesperación, porque el límite con la muerte es muy pequeño.

El objetivo de esta tesis es reflejar las experiencias de los niños y niñas, su vivencia en la unidad de cuidados intensivos. Este es un aspecto generalmente olvidado e ignorado, por esto mi visión como investigadora ha estado centrada completamente en las experiencias de los niños. No pretendo de ninguna manera evaluar la UCI pediátrica, ni el trabajo de los profesionales.

El hecho de vivir como enfermera esta experiencia profesional tan intensa, me ha hecho reflexionar sobre muchos aspectos que, de alguna manera, quedan reflejados en esta investigación. Ésta es la razón de que comience el capítulo I haciendo una presentación autobiográfica, relatando los casos de una serie de niños que me han dejado un recuerdo muy marcado y seguramente esta vivencia ha tenido una gran importancia en la decisión de este tema. Aquí aparecen las primeras preguntas que surgen de la experiencia hospitalaria y las preguntas de la investigación con los objetivos del estudio.

El capítulo II está centrado en la hospitalización infantil. Para tener una idea de cuáles son las características de la hospitalización en cuidados intensivos de pediatría es necesario ir a la historia de la hospitalización infantil porque tienen muchos puntos en común. Esta perspectiva histórica nos aproxima a lo que ha pasado fuera y dentro de nuestro país.

El capítulo III presenta la elección de la metodología y su justificación. La decisión de realizar un estudio de casos múltiples desde una perspectiva etnográfica identifica la investigación cualitativa como la elección más adecuada para conseguir los objetivos propuestos: describir, comprender e interpretar la experiencia de los niños en la UCIP. Aquí se encuentra el diseño de la investigación cualitativa en el cual aparecen las técnicas de recogida de información, los sujetos, escenarios y el trabajo de campo como uno de los instrumentos más importantes para poder llevar a cabo la recogida de información en los tres escenarios propuestos: la UCIP, la unidad de hospitalización y el domicilio.

Los capítulos IV, V y VI están dedicados al trabajo de campo realizado con cada uno de los niños: Saray, Lira y Raúl. Además del trabajo de campo, incluye el análisis de datos y los resultados con los temas o dominios de cada niño.

El trabajo de campo realizado con los profesionales y el análisis de datos constituye el capítulo VII.

Agradecimientos

Los resultados de la investigación se presentan en el capítulo VIII y el capítulo IX se dedica a la discusión, las conclusiones, las propuestas para la práctica, las limitaciones y posibilidades del estudio y la bibliografía.

AGRADECIMIENTOS

El proyecto de esta tesis comenzó en el año 2004. En estos casi cuatro años de trabajo hay muchas personas a las que tengo que agradecer su ayuda, apoyo, paciencia y colaboración.

En primer lugar mi familia, especialmente Juan, mi marido, que ha vivido y trabajado en la tesis. Su ayuda con los artículos en inglés y la informática ha sido fundamental. Pero lo más importante ha sido, su apoyo incondicional. Con su ayuda y su paciencia este trabajo ha sido mucho más llevadero. Mis hijos, Alberto y Jaime parecía que no se habían enterado mucho, pero un día Jaime me preguntó: ¿Cuándo acabas “esto”? y “esto” me pareció que estaba cargado de matices. Además de ellos, hay personas en mi familia de las que he recibido mucho apoyo y mucha ayuda, principalmente Maria y Miguel.

Tampoco hubiera sido posible terminar esta tarea sin el apoyo de mis compañeros de trabajo. Cada uno a su manera, todos han contribuido a que pudiera llegar al final. Quiero destacar la importancia que han tenido el director del Área de Enfermería, Epifanio Fernández y el director del Departamento Manuel Moreno. Con ellos comencé la licenciatura de Antropología. Hemos compartido viajes, estrés, exámenes, trabajos, risas y proyectos. No sólo me han ayudado y apoyado, sino que han resultado ser unos extraordinarios compañeros en este largo camino en el que creo que he aprendido mucho a través de las múltiples conversaciones, discusiones y debates que hemos tenido. De los profesores del departamento quiero dar las gracias de forma muy especial a Elisa Agudo. Ella ha contribuido a las correcciones de redacción, me ha ayudado a clarificar y sintetizar en las múltiples ocasiones en que estaba completamente confusa y pérdida y me ha aportado ideas y comentarios esenciales en la estructura de la tesis. Montserrat Ruiz es otra de las profesoras a la que no sólo tengo que agradecer su ayuda sino su comprensión y apoyo, por haberme escuchado y tolerado pacientemente cada día. Hay otras personas en el entorno de la universidad que no puedo olvidar como es el caso de Raúl Arranz, persona indispensable en las búsquedas bibliográficas; Miriam Fernández, Agustín González y Octavio del Corral.

Mis directores de tesis, Virginia Ferrer y José Luis Medina, son quienes han estado ahí desde el inicio, desde el proyecto de tesis. En este tiempo hemos compartido espacios virtuales y presenciales, a través de las comunicaciones vía correo electrónico y las reuniones en la Universidad de Barcelona y Madrid. A pesar de que la dirección ha sido a distancia, ha habido muchos puntos de encuentro, de debate, discusión y aprendizaje.

A quien debo un agradecimiento muy especial es a los tres niños que han participado en el estudio y a sus familias. Me han permitido trabajar con ellos en un momento “crítico”, he podido entrar en sus casas y compartir situaciones delicadas e íntimas. Saray ya no está, pero espero que los ratos que estuvimos jugando hayan contribuido a dulcificar su estancia en el hospital.

Agradecimientos

De igual manera quiero dar las gracias a todas las personas de los hospitales que han colaborado y participado en la investigación, el hospital Infantil Universitario Niño Jesús y especialmente al *hospital de Madrid*, un hospital de tercer nivel de la Comunidad de Madrid, en el que he realizado gran parte del trabajo de campo. Al director de Enfermería, a la subdirectora de Enfermería responsable de la unidad de cuidados intensivos de pediatría (UCIP). De forma muy especial quiero dirigir mi agradecimiento a todas las personas de la UCIP del *hospital de Madrid*: al jefe de servicio, al supervisor de Enfermería, médicos y enfermeras de la UCIP. De una u otra manera, todo/as han contribuido a la investigación. No he tenido ningún problema para acceder al hospital, para trabajar en la UCIP. Todo el mundo me ha facilitado el que pudiera estar allí con los niños y realizar mi labor; de ahí mi agradecimiento, hayan participado directamente en el estudio o no, porque entre todos ha sido posible llegar a este momento.

Para finalizar, también quiero dar las gracias a mis amigos y compañeros de actividades deportivas. He perdido parte de mi forma física y mi rendimiento en el terreno deportivo no es el mismo; sin embargo me esperan, me ayudan, y siguen contando conmigo. Esto no tiene precio y por eso creo que deben tener este pequeño reconocimiento, sobre todo Mar Racamonde que además ha tenido la paciencia de leer gran parte del trabajo de campo y aportarme sus puntos de vista, ideas y correcciones.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

*Caminante, son tus huellas
el camino, y nada más;
caminante, no hay camino,
se hace camino al andar.
Al andar se hace camino,
y al volver la vista atrás
se ve la senda que nunca
se ha de pisar.
Caminante, no hay camino,
sino estelas en la mar*
Antonio Machado

CAPITULO I. INTRODUCCIÓN

1.1. Presentación y reflexiones de la autora

Creo que para comprender mejor el sentido de esta tesis, sería necesario que pudiera presentarme y decir ¿Quién soy yo? Soy una enfermera que pretende relatar su experiencia en una unidad de cuidados intensivos de pediatría, durante aproximadamente 10 años. Utilizando una frase de Borges: *“Mi relato será fiel a la realidad o, en todo caso, a mi recuerdo personal de la realidad, lo cual es lo mismo”¹*.

Mis propias experiencias vitales, dice Van Manen (2003:72), resultan inmediatamente accesibles para mí de un modo que no lo son para nadie más. Para llevar a cabo una descripción personal de una experiencia vivida, intento describir el recuerdo de mi vivencia tanto como me sea posible en términos experienciales centrándome en una situación o un acontecimiento particular. Utilizando las palabras de este autor, las experiencias vividas acumulan importancia hermenéutica cuando nosotros, al reflexionar sobre ellas, las unimos al recordarlas. Por medio de pensamientos, meditaciones, conversaciones, fantasías, inspiraciones y otros actos interpretativos, asignamos significados a los fenómenos de la vida vivida (2003:57). Cuando investigamos sobre las posibles estructuras de significado de nuestras experiencias vividas, llegamos a comprender de un modo más completo lo que significa estar en el mundo en tanto que hombre, mujer o niño/a, teniendo siempre en cuenta las tradiciones socioculturales e históricas que han dado significado a nuestras formas de estar en el mundo (Van Manen 2003:30).

¹ Jorge Luis Borges, citado por Bolívar, A., Domingo J., Fernández, M. (2001) La investigación biográfico-narrativa en educación. Pág. 141

Probablemente no haya mucha diferencia entre mi experiencia y las de otras muchas enfermeras que han estado en una situación semejante a la mía; la cuestión es la interpretación que yo le doy, el significado que tiene para mí, esto es seguramente lo que puede hacer que sea algo más singular. Cuando empecé a plantearme el tema de la tesis no tenía mucha idea, no sabía qué hacer. Además de darle muchas vueltas, lo comenté con diferentes personas. En general, estas personas coincidían en que el tema de la tesis tenía que estar relacionado con algo conocido y sobre todo algo en lo que estuviera interesada. Hubo una persona que llegó a decirme que tenía que ser un tema que me “apasionara”, que esta era la mejor garantía de poder terminarla, de verdad. Varios amigos me comentaron que la motivación era lo más importante, tenía que ser algo en lo que me sintiera muy implicada. A pesar de la inquietud inicial por el temor a que la decisión no fuera adecuada, creo que empecé a tener más claro que el tema de la tesis tenía que estar relacionado con lo que ha ocupado gran parte de mi vida profesional: la pediatría y, en la pediatría, los niños y niñas ingresados en cuidados intensivos.

De alguna manera, esta tesis no es sólo un trabajo de investigación, sino una parte de mi vida, con lo que significa de aprendizaje personal y profesional. Ser enfermera, para mí, no es únicamente una profesión. Llega un momento en que no sé hasta donde llega mi papel como enfermera, mujer, madre, profesora; todo está relacionado y de alguna forma el cuidar a las personas como parte del aprendizaje profesional, está enraizado, entrelazado entre los demás papeles y llega a ser una manera de entender la vida. En este relato en el que intento describir mi experiencia, descubro muchos aspectos que antes no había visto y me doy cuenta de lo complejas que somos las personas y los múltiples matices que uno puede descubrir, incluso en aquellas cosas que son familiares y cotidianas. Bolívar et al., (2001:19) citan a varios autores que hablan del relato. Barthes dice que en el relato comienza la historia misma de la humanidad; no existe ni ha existido en ningún lugar un pueblo sin relato, el relato está ahí como la vida. Según Connelly y Clandini, *“la gente, por naturaleza, lleva vidas “relatadas”, y cuenta las historias de esas vidas, mientras que los investigadores narrativos buscan describir vidas, recoger y contar historias sobre ellas, y escribir relatos de la experiencia”*.

La narrativa expresa la dimensión emotiva de la experiencia, la complejidad, relaciones y singularidad de cada acción; frente a las deficiencias de un modo atomista y formalista de descomponer las acciones en un conjunto de variables discretas. Como modo de conocimiento, el

relato capta la riqueza y detalles de los significados en los asuntos humanos (motivaciones, sentimientos, deseos o propósitos) que no pueden ser expresados en definiciones, enunciados factuales o proposiciones abstractas, como hace el razonamiento lógico-formal (Bolívar et al., 2001:52).

En su obra *La condición humana* (1993: 203) Arendt dice: “*mediante la acción y el discurso, los hombres muestran quienes son, revelan activamente su única y personal identidad y hacen su aparición en el mundo humano*”. Y podríamos añadir además el comentario de Egan (2000:100) que parte, de que la naturaleza de la mente de cada individuo está conformada por sus contextos culturales y se fusiona con ellos; en consecuencia, sólo se puede explorar adecuadamente, mediante formas de investigación que incorporen el contexto cultural a lo que se estudia. En este sentido Husserl en los años 30 expuso cómo, desde Galileo, la ciencia moderna dejó fuera del ámbito científico el “mundo de la vida”, por lo que se “hace abstracción de los sujetos en cuanto personas con una vida personal”. En su lugar, reivindicó recuperar en el ámbito de una reflexión científica diferente este “mundo de la vida”. Frente a la científicidad objetiva dominante en la modernidad, reclama una científicidad con otros criterios, superadora del contraste establecido entre objetividad y subjetividad, basada en las evidencias originarias del mundo de la vida. (Citado por Bolívar et. al., 2001:77)

En este relato sobre una parte de mi vida profesional, espero ir construyendo el significado de mi experiencia como enfermera en una unidad de cuidados intensivos de pediatría y el sentido que tiene esta tesis.

Dilthey sugería que la experiencia vivida es al alma lo que la respiración es al cuerpo: “*igual que nuestro cuerpo necesita respirar, nuestra alma requiere la satisfacción plena y la expansión de su existencia en las reverberaciones de la vida emocional*” (citado por Van Manen 2003:56).

A lo largo de diez años de experiencia asistencial como enfermera en cuidados intensivos parte de mis preguntas, mis dudas, mis preocupaciones han estado alrededor de aquellos aspectos relacionados con la vivencia de los niño/as y sus familias; una experiencia fuerte, intensa, enormemente estresante y muy enriquecedora. Este tiempo fue intenso profesional y personalmente. No sólo me encontraba con necesidad de aprender y realizar bien mi trabajo como enfermera, sino que además era necesario conjugar estas inquietudes profesionales con el hecho

de formar una familia y armonizar el trabajo con la exigencia de las responsabilidades familiares. Cuando se abrió la unidad de cuidados intensivos de Pediatría, llamada por nosotros de forma habitual como “UVI”, en la primavera del 83, yo era una enfermera con 5 años de experiencia, que había trabajado en diferentes unidades de hospitalización, pero solo en UVIs de adultos. La posibilidad de trabajar en una UVI nueva me hacía muchísima ilusión. La idea de trabajar con niño/as por un lado me apetecía y por otro me daba miedo. Me apetecía porque me resultaba muy sugerente el empezar en una unidad nueva y, de alguna manera, pensaba que todos partíamos del mismo punto. Había trabajado en unidades en que había enfermeras antiguas y parecía que había mucha distancia entre las antiguas y las nuevas. Sin embargo, me daba miedo porque no había estado nunca en una UVI pediátrica. Esta UVI era muy pequeña, tenía 8-9 camas. Se abrió con idea de que fuera una UVI de pediatría general. Las enfermeras seleccionadas éramos gente bastante joven y con poca experiencia en pediatría, excepto las del turno de mañana.

Se notaba entusiasmo y ganas de trabajar en la mayoría de las personas que estábamos allí; se veía, sobre todo, porque nos quedábamos después de nuestro turno para las charlas-clases que nos daba el médico responsable de la UVI. Con relativa frecuencia, salíamos del trabajo sobre las 18h., después de haber comenzado nuestro turno a las 8h., de la mañana. Yo recuerdo que estaba encantada y no me importaba nada. Aprender sobre monitores, respiradores, datos analíticos, infusiones venosas, etc., eran temas para mí de una gran preocupación y me aportaban algo más de seguridad. El médico responsable de la UVI era un hombre muy cercano a nosotros. Se pasaba “media vida” en el hospital y vivía la apertura de esta UVI como algo importante; era una de las personas que se habían empeñado en ello. Yo creo que nos sentíamos como “una piña”, con una relación especial entre todos. Prueba de esta relación era que, durante los primeros años, quedábamos fuera del trabajo con relativa frecuencia a comer, cenar o simplemente a tomar algo. Crecimos juntos en el aspecto personal y profesional, compartiendo situaciones importantes en nuestra vida, como el hecho de casarnos y tener hijos.

Como había problemas de personal, tanto médico como de enfermería, aprendimos a afrontar situaciones complicadas. Yo creo que esto a mi me dio mucha seguridad y de alguna forma cierta “autoridad” profesional. Podía discutir con cualquier profesional, si estaba convencida de ello.

Nuestro primer ingreso fue un niño con problemas digestivos, pocas complicaciones y resultó bastante fácil. Desde el principio tuvimos una actitud muy abierta con los padres y familiares.

Probablemente porque el médico la tenía y las enfermeras con mayor experiencia también; con lo cual, de forma natural no era una UVI restrictiva, al menos comparada con los estándares del momento en otras UVIs del hospital. Había un horario de visitas, pero bastante flexible.

Después de dos semanas de funcionamiento “normal”, todavía de transición, ingresó un niño con todos los ingredientes de intensivos: respirador, vías centrales, drenajes, etc. Cuando estábamos haciendo el cambio de turno (lo que las enfermeras entendemos por “dar el parte”) mi compañera de la mañana estaba contándome todos los problemas que tenía este niño, los que podía tener, lo que tenía que hacer y lo que tenía que prever. Yo creo que me empezó a cambiar el color de la cara y el miedo se apoderó de mí. Sólo pensaba cómo iba a poder hacer todo eso, cómo lo iba a pensar.... no podía.... Mi compañera (después muy amiga) afortunadamente, se dio cuenta de mi miedo y mi bloqueo y me dijo: “no te preocupes, me quedo contigo un rato”. El rato fue hasta las ocho de la tarde, después de tener su turno de mañana. Nunca he olvidado ese gesto y desde entonces mantenemos una gran amistad. Ha sido una persona con la que he aprendido muchísimo, profesional y personalmente; siempre ha sido un referente en mi vida.

Después de esta primera experiencia, hemos vivido situaciones difíciles desde el punto de vista profesional, con niño/as muy comprometidos, en situaciones límite, donde uno tiene que medir mucho lo que hace y cómo lo hace. La responsabilidad que sientes es enorme y ha habido momentos de un intenso estrés. Yo creo que por eso, la vinculación y la relación que se establece entre los compañeros es “tan especial”, dependemos mucho los unos de los otros y es necesario generar y mantener la cohesión para poder sobrevivir de forma razonable. He conocido familias con muchos problemas, no sólo por el hecho de tener a su hijo en la UVI, sino con pocos recursos económicos, fuera de su lugar de residencia, sin apoyo familiar; situaciones que le dejan a uno con cierta sensación de impotencia y un montón de preguntas que no siempre tienen respuesta. Yo creo que éramos un grupo de gente entusiasta, alegre y bastante comprometida. Durante los cinco primeros años, asistimos de forma regular, cada año, al Congreso Nacional de Cuidados Intensivos de Pediatría y Neonatal (CIP y N), con una o varias comunicaciones².

² Esta ha sido parte de nuestra contribución científica: 1984. González P., Rguez- Arias C.M. "Cuidados de enfermería en los niño/as intervenidos de malformaciones cráneo-faciales".

1985. González Villanueva P. "Unidad de drenaje torácico. Manejo en C.I.P"

Barrio N. y González P. "Cuidados intensivos de enfermería ante un paciente con Linfoma Linfoblástico"

1986. González Villanueva P. y Seibane Pimentel M.C. "Cetoacidosis diabética. Educación diabetológica"

Me gustaría poder expresar parte de mi experiencia a través de la vivencia que tuve con algunos de los niños que pasaron por la UVI durante este tiempo. Estos, dejaron bastante impacto en mi vida y forman parte de mis recuerdos en estos años, enormemente enriquecedores de mi vida profesional y personal. Con ellos y sus familias he aprendido mucho más de lo que hubiera podido pensar. Realmente no sé quien ayudó más a quien; quién enseñó a quién. Ahora que mi trabajo es fundamentalmente docente, cuando estoy en el aula con los estudiantes de Enfermería y les hablo de distintos aspectos de la práctica pediátrica, soy cada vez más consciente de que estos niño/as y sus familias me han aportado un conocimiento, una enseñanza, una forma de ver la vida y una riqueza inmensa, con una profundidad mucho mayor de lo que hubiera podido pensar en aquel momento. Yo creo que el sentido humanístico lo aprendí, sobre todo, *con* y *a través* de ellos. Mi formación fue eminentemente técnica y estaba en un lugar en donde esto era lo fundamental, pero fueron ellos/as con su actitud, su paciencia, su manera de afrontar situaciones tan difíciles, los que me llevaron a pensar en el cuidado y la necesidad de reflexionar sobre cuestiones mucho más humanas.

1.2. Experiencias con los niño/as y saberes autobiográficos.

Los nombres que aparecen en este relato se han cambiado para proteger la intimidad de los niños y sus familias.

MANUEL, 1983

Manuel venía de Galicia, tenía un problema cardíaco. Era una miniatura, con sus 4 meses no llegaba a los 3Kg. Le recuerdo con sus ojos grandes en una cara chiquitísima, huesuda y chupada; un cuerpecín diminuto y como encogido. Recuerdo muy bien a su madre, una chica muy jovencita, de mi edad, agobiadísima con el crío y pensando que se quedaba en quirófano cuando le operaran. Ante el agobio de la mamá, yo no sabía que decirle, pero como yo de pequeña estuve bastante enferma y era también una “birria” de niña, pues le decía: “mira, yo estuve como Manuel, que no daban por mi una peseta y mira.....” Yo no sé si esto era bueno o era malo, pero ella necesitaba algo así, y yo se lo decía convencida de que le serviría.

1988. González P., Romero M., Fernández A., Pereira E., Seibane MC. , y Rincón T. "Síndrome de Lyell. Yatrogenia"

Les coincidió la Navidad en Madrid. Quedamos otra compañera y yo, y nos fuimos con ellos a un restaurante al lado del hospital a comer o a cenar (no recuerdo muy bien), pero quedamos con ellos porque era Navidad y estaban lejos de casa. Esto hoy en día no lo haría, pero con estos pocos años sí lo hice y para mí no era un esfuerzo. Es más, lo hicimos de una forma completamente natural y espontánea. La relación que solíamos tener con los padres era muy cercana, hablábamos mucho con ellos y eso nos hacía conocer su situación, su problemática y yo creo que ésta era una de las razones por las que nos identificábamos mucho con ellos e intentábamos ayudarlos en la medida en que, en aquel momento, nos resultaba más fácil.

Manuel superó la intervención, se fue de alta y cuando lo vimos tenía unos 4 años y estaba francamente bien. Le daba mucho la lata a su madre, pero estaba muy bien; era un chiquillo que iba al colegio y hacía una vida bastante normal.

SAÚL, 1987

Saúl era una preciosidad de 8 meses, era el típico niño de anuncio de la tele, gordito, con unos ojos azules preciosos y sobre todo, con una sonrisa que era como magia. Ingresó con un diagnóstico médico de posible tumor de médula. Se le hicieron multitud de pruebas. Estuvo durante bastante tiempo con ventilación mecánica (respirador). Tenía hecha una traqueotomía. En el tratamiento estaba indicada la desconexión del respirador, al menos cinco minutos, una vez en la mañana y otra en la tarde, para comprobar como respiraba solo y para ver si había alguna posibilidad de ir desconectándolo del respirador. Cuando tocaba la desconexión del respirador Saúl empezaba a hacer pucheros, a ponerse nerviosísimo, la sonrisa desaparecía de su rostro y aparecía una expresión de miedo, súplica y llanto. Resultaba tremendo quitarle el respirador y a mi me hacía sentir fatal porque era como una tortura. Nada más desconectarle del respirador Saúl lloraba; como tenía la traqueotomía no se le oía, pero se le veía y le veía como respiraba de mal. No podía respirar, hacía esfuerzos por coger aire, y en un pequeñísimo tiempo se ponía muy mal, cianótico y nunca llegaba a los 5 minutos. Tenía que conectarle al respirador antes porque se ahogaba. Aunque en términos objetivos dos o tres minutos es un espacio de tiempo muy pequeño, sin embargo para Saúl era muchísimo, y para mí también. Aunque a veces, procuraba no mirarlo, pero era muy difícil abstraerse de su presencia, de su imagen transformada por la falta de aire y por la ansiedad que le provocaba estar sin respirador.

En un principio, una vez que se había recuperado, le reñíamos porque pensábamos que podía respirar y que se había acomodado al respirador. Como era tan difícil y resultaba tan traumático para todos, lo intentamos repetidas veces con su madre al lado, para ver si con su madre mejoraba, pero nada, el resultado era prácticamente igual. Yo llegué a tener la convicción de que el niño no podía respirar y cada vez que se acercaba el momento me resultaba atroz desconectarle. Lo comentaba con los médicos, pero realmente no me negué nunca a desconectarlo porque pensaba que el tratamiento médico era *sagrado e incuestionable*. Tenía la convicción de que si los médicos lo hacían por algo sería. No se me había ocurrido pensar que Saúl con su comportamiento me estaba dando mucha información y que era importante que los médicos la conocieran y contrastaran sus conocimientos teóricos con las pruebas que nos estaba dando el niño cada vez que lo desconectábamos. ¡No podía respirar! y esto no era un cuento, ¿Por qué eran más fiables los datos que las reacciones de este niño? ¿Por qué no se le tenía en cuenta? ¿Cuántas veces le hicimos sufrir de forma “indecible”? ¿Cuántas veces le hicimos “sentirse ahogado, asfixiado”, sin necesidad? Es cierto que había que probar, es cierto que teníamos que intentarlo, ya que la información que nos daba el pequeño Saúl no era fuente fundamental de credibilidad para sostener el tratamiento. Y, sobre todo, lo que me asombra en este momento, es por qué a nosotras las enfermeras, no se nos ocurría decirle al médico que no lo desconectábamos, porque siempre pasaba lo mismo. Podíamos haberlo hecho con los médicos presentes, para que pudieran comprobar lo que ocurría en la desconexión del respirador. Sin embargo, nos limitábamos a llevar a cabo el tratamiento, sin hacer un planteamiento riguroso de la valoración que nosotros realizábamos directamente con el niño. Este planteamiento nos hubiera llevado posiblemente al hecho de tener que modificar la desconexión, tal y como estaba planteada en el tratamiento médico. Cuando le conectábamos de nuevo, necesitaba un tiempo para recomponerse. Saúl se quedaba agotado, postrado. Causaba una sensación tremenda verlo desmadejado en la cama, era como si hubiera acabado una tortura. Una vez recuperado, volvía a ser él, un niño alegre, vivo, sonriente, “impresionante”, con una sonrisa capaz de mover el mundo, aunque no fuera capaz de cambiar el tratamiento.

Saúl falleció porque tenía un tumor de médula y no era abordable en aquel momento. Nos afectó muchísimo a todos, era como “nuestro niño”, llevaba con nosotros varios meses y la vinculación afectiva era muy grande. Pasamos unos días en la UVI cabizbajos, callados. Tenía compañeras que al hablar de él, lloraban. Los padres eran personas muy creyentes y practicantes; fueron ellos los que me animaron a mí en el tanatorio. Me sentí un tanto avergonzada porque se supone que

era yo quien tenía que apoyarles a ellos, pero luego las cosas surgen como surgen y no es fácil contener las emociones y representar el papel que se asigna al profesional, que uno tiene que representar. Recuerdo perfectamente, como si fuera hoy, la sonrisa cantarina de Saúl y sus ojos azules, vivos y alegres.

DANIEL, 1990

Daniel tenía 12 años. Ingresó en la UVI operado de un tumor cerebral; como el tumor estaba situado próximo al nervio óptico, seguramente se quedaría con poca visión o ciego totalmente.

Después de la intervención tuvo una serie de complicaciones y Daniel entró en coma. Durante las primeras semanas, vinieron a verlo un montón de médicos, se le hicieron pruebas, entre las cuales estaba la resonancia, que en aquel momento era lo más avanzado en radiodiagnóstico. Una de las pediatras encargadas de la UVI nos enseñó la resonancia, nos mostró lo que se veía y nos aseguró que todo lo que tenía en el cerebro era agua y que este niño no tenía ninguna posibilidad de recuperación. El tratamiento que se le puso consistía en asegurarle las necesidades básicas y poco más, porque, creo recordar, que no recibía prácticamente nada de medicación. Le alimentábamos por sonda nasogástrica, le dábamos cambios posturales dos veces en cada turno y poco más.

Daniel estaba completamente agarrotado y encogido de brazos y piernas, sobre todo por las mañanas. Nos costaba muchísimo realizar la higiene, daba la sensación de que se nos iba a romper si intentábamos estirar las extremidades. Empezó a venir un fisioterapeuta, Alí (Libanés). Era experto en fisioterapia neurológica. Resultaba casi mágico ver como manejaba al niño, despacio le estiraba los brazos, las piernas; le hablaba muy bajito, casi en un susurro. Yo me quedaba asombrada de cómo lo manejaba y con qué facilidad. En más de una ocasión me quedé con él y veía como trabajaba con Daniel. Alí opinaba que Daniel tenía buen tono muscular y era importante trabajarlo.

El padre de Daniel estaba desesperado con la situación de su hijo. Decía que él creía en Dios y que Dios no iba a quitarle a ese hijo porque éste era el hijo que más había deseado. No podía creer que no tuviera solución. Los médicos no le dieron esperanzas. El único que no le quitaba la esperanza era Alí. Alí le explicó al padre que dado que Daniel tenía una situación cerebral muy complicada, probablemente en este momento era como un niño pequeño, que no sabe nada y hay que partir de cero, como si fuera un bebé. El padre confió completamente en Alí. Cuál fue nuestra sorpresa cuando vimos que el padre pasaba la tarde en la UVI hablando con Daniel como si fuera

un bebé, repitiendo mucho las palabras, tal y como se habla con los niños pequeñitos. Le ponía música en un cassette y jugaba con él como si estuviera en la playa, oyendo las olas, el mar, haciendo ruidos de los que estimulan a los niños pequeños. Empezamos a ver un padre enormemente activo, trabajando para que mejorara su hijo, hablando con él, cantando canciones, haciendo payasadas, con una actividad agotadora. Pero nosotros veíamos a un padre “loco”, que estaba al borde de la locura. Hablamos incluso con los médicos para que hicieran un parte interconsulta al psiquiatra porque aquel pobre padre estaba “majareta”.

La madre estaba deprimida con la situación de Daniel y era una señora con un aspecto triste, resignado, callada, sin capacidad de hacer nada; tan sólo esperaba.

Las visitas del padre de Daniel se convirtieron en “normales”. A medida que fue pasando el tiempo, varios meses, nos acostumbramos a verlo con su actividad, sus juegos, su empeño de que Daniel mejorara. Era desolador ver los esfuerzos de este padre y que Daniel seguía en coma, sin mover un dedo, ni siquiera una pestaña, nada, absolutamente nada. Después de unos 2-3 meses, alguien dijo que el padre de Daniel había comentado que el niño había “movido un dedo”. Todos pensamos que ¡pobre hombre!, ¡con lo mal que estaba veía visiones”! , nos parecía normal que “desvariara”, era una situación tan mala y tenía tanta ilusión con ese niño, que ¡normal que ocurriera esto! La cuestión es que los movimientos se repitieron y aunque pareciera mentira, Daniel empezó, de verdad, a moverse. Ante el asombro de todos, Daniel se recuperó y salió de la UVI en silla de ruedas, con muy poca visión, que era lo realmente previsible.

Aproximadamente un año más tarde, vinieron al hospital a una de las revisiones. El padre se acercó a la UVI con Daniel. Era un chico alto, delgado, con pinta de buen chico, muy tranquilo. Su padre nos contaba que le había metido en la ONCE (Organización Nacional de Ciegos) y que se defendía bastante bien con el *braille*. Después de pasar a saludarlo casi todo el personal, yo me quedé hablando un rato con él en el pasillo y entonces me contó un montón de cosas que seguramente hubiera querido decirnos a todos pero que sólo me las dijo a mí. Recuerdo, entre todo lo que me contó, el hecho de que ninguno de nosotros le habíamos ayudado a que su hijo saliera del coma, todos habíamos “tirado la toalla” según él, y solo porque él creía en Dios y Dios no le iba a dejar solo, su hijo se recuperó. Su comportamiento fue muy correcto, porque en ningún momento resultó grosero o agresivo, pero sí sincero y con total autoridad de lo que estaba diciendo. Yo únicamente pude echar mano del diagnóstico médico para justificar nuestra conducta

y es que éste era el único argumento. Sobre todo, escuché y callé. Era cierto lo que decía, aunque también era cierto que nosotros teníamos que confiar en un diagnóstico y un pronóstico. Sentí mucha vergüenza, sobre todo por la poca credibilidad y la escasa ayuda que le dimos. Este hombre había trabajado como nadie, con una energía digna de elogio, todas las tardes con su hijo en una situación dramática porque Daniel no daba ninguna señal de nada, y sin embargo nosotros lo tachamos de “locura”. Gracias a esta locura, Daniel se había recuperado y aunque en aquel momento nadie podía explicar lo que había pasado, yo tenía la convicción de que su padre era uno de los artífices de que el niño saliera del coma. No sé si en aquel momento alguien hubiera considerado esto muy científico, pero lo cierto es que era muy real.

A lo largo de mi vida me he acordado muchas veces de Daniel y de su padre. He dejado de ver el tratamiento médico como algo sagrado e incuestionable y en mi experiencia como enfermera hay un antes y un después de Daniel. A partir de aquí, cuando un padre estaba dispuesto a luchar por su hijo hasta lo indecible, aunque no hubiera razones objetivas para hacerlo, yo nunca le desanimé y he intentado apoyarle siempre. He empezado a pensar que los padres y los niño/as son los que necesitan ser apoyados, animados; los que tienen que tener energía para afrontar una situación, sea la que sea y esa energía la tenemos que reforzar nosotros, que somos los que estamos para ayudar, no para sentenciar. Hay que apoyar siempre, cuando haya posibilidad de recuperación y cuando no la haya. A partir de aquí también pasé a dejar entre comillas el pronóstico médico, y lo consideré como orientativo, pero no definitivo y mucho menos incuestionable

PABLO, 1993

Pablo ingresó en la UVI con el diagnóstico médico de tumor de médula. Tenía 12 años, era moreno, con unos ojos grandes marrones, muy expresivos. Llegó sin movilizar las piernas. Para confirmar el diagnóstico le hicieron multitud de pruebas y vinieron a verlo diferentes especialistas. Durante varios días, la UVI era un ir y venir de gente preguntando por este niño, porque era un caso “poco habitual”. Pablo estaba muy animado, no dejaba de pasar gente que hablaba, le veían, le preguntaban cosas. Él preguntaba que cuando iba a sentir las piernas. Casi todos le contestaban: “bueno chaval, calma, calma...”. Pasaron los días y se confirmó el pronóstico con diferentes pruebas. Según los médicos, Pablo no tenía posibilidad de recuperación, no iba a mover las piernas nunca más. Empezaron a pasar los días y poco a poco la UVI volvió a recuperar la “normalidad”; dejaron de venir a verlo los especialistas, y las personas que le visitaban eran sus familiares. Sus padres, muy jóvenes, estaban desolados, no sabían qué decir ni

qué hacer. Las enfermeras intentábamos actuar como si nada pasara y hablábamos con él, le hacíamos bromas, le contábamos cosas. Veía mucho la tele. Estuvo en la UVI unos 3-4 meses. Pablo fue adoptando una actitud callada, ausente. Al principio preguntaba, le contestábamos con evasivas, hasta que dejó de preguntar y dejó de hablar. En su habitación había una ventana por donde se veía el cielo y al otro lado estábamos nosotros, el control de enfermería. Siempre quería estar mirando a la ventana. Cuando le hacíamos el cambio postural y tocaba mirar hacia nuestro control, Pablo cerraba los ojos y así permanecía hasta que podía volver a mirar hacía la ventana. Dejó de venir la gente a verlo y sus padres tampoco venían todos los días; estaban rotos por el dolor de saber que Pablo no tenía recuperación, no sabían qué decirle, qué contarle.

Las enfermeras hablamos con los médicos planteando la posibilidad de que un psicólogo pudiera venir a ayudar a éste niño. Los médicos, aparentemente, no le dieron importancia. En el hospital sólo había un psiquiatra y estaba muy ocupado; parecía que no era nada fácil lo que pedíamos.

¿Qué hacía yo? Evitarlo. Evitaba mirarlo, evitaba, siquiera, mirar la habitación donde estaba. Tenía una mirada llena de tristeza y desesperación. Pablo fue distanciándose más y más de nosotros, del mundo. Su proceso era degenerativo. Fue necesario hacerle una traqueotomía porque necesitaba ventilación mecánica para poder respirar.

Lo único bonito que recuerdo fue cuando, por Navidad, vino un jugador del Real Madrid a verlo. Él estaba ya con respirador, no podía hablar. El pobre jugador de fútbol se quedó sin saber qué decir, “paradísimo”. Pablo lo miraba como quien mira a un “Dios”. Ese día Pablo estaba contentísimo. Es el único día que lo recuerdo con una sonrisa y una expresión de alegría en la cara.

Pablo falleció en la UVI. No le ayudamos a morir. No hicimos nada por él, salvo controlar el aparataje que tenía a su alrededor. No supimos que decir, no sabíamos como enfrentarnos al hecho de que este niño se moría. Yo no hice nada, no sabía qué hacer. Cada vez que me acuerdo de Pablo me siento mal. Me he acordado de él muchas veces pensando que se murió solo, no pudo hablar con nadie porque nadie intentó acompañarle, ayudarle. No quería mirarnos porque en nuestras miradas veía su situación, veía el final, veía la poca esperanza que tenía, veía lo que no queríamos que viera y sin embargo en nuestros actos, gestos, miradas, comentarios, susurros, se lo estábamos diciendo “a gritos”. Es cruel y nuestra manera de actuar fue cruel. Sin quererlo, lo

dejamos solo, con toda la carga de su enfermedad, de su final. No sé si lloró, pero si lo hizo lo hizo solo, yo no me enteré. No quiero pensar en todo lo que sufrió este niño, pero seguro que sufrió muchísimo. Con un montón de gente alrededor y sin que nadie te ayude, creo que su tristeza tuvo que ser infinita.

A partir de conocer a Pablo empecé a leer artículos, documentación relacionada con cuidados paliativos y empecé a entender alguna de las situaciones que había vivido. Necesitaba encontrar alguna respuesta a un aluvión de ansiedades y preguntas. Creo que conseguí ser algo más consciente de las dificultades de los niños cuando ingresaban en la UVI, de sus miedos y mucho más consciente de las limitaciones que teníamos los profesionales. A lo largo de estos años de aprendizaje, de formación, de lectura, de oír a otras personas, de hablar con los niño/as, sus padres, de compartir conversaciones e ideas con compañeros, creo que uno de los factores que intervienen con mucho peso es el lenguaje. Nuestra forma de pensar y de expresarnos mediatiza nuestra forma de actuar. Cuando uno piensa que “no hay nada que hacer”, “este niño no tiene solución”, “no se puede hacer nada”; esto nos lleva a distanciarnos, a pensar que lo mejor es que pase el tiempo, que pase lo antes posible, que llegue lo que tiene que llegar y que nos afecte lo menos posible. Seguimos trabajando con los otros niño/as, con los “que tienen solución”, con los que “se puede hacer algo”. Desde el planteamiento de cuidados paliativos, mientras una persona está “viva” hay que tratarla como eso, “que está viva” y requiere atención y cuidados, y requiere que se le siga tratando como alguien vivo en una situación difícil y por eso necesita mucha ayuda. Pablo estaba en un gran hospital en el siglo XX, con alto nivel de tecnología pero sin embargo, el conocimiento de los profesionales para ayudarlo a pasar por una experiencia tan tremenda como es el hecho de enfrentarse a la muerte era nulo en aquel momento.

1.3. Motivaciones, finalidades y preguntas de investigación

Pablo sigue presente en mi vida, creo que tengo una deuda con él y con otros niños y niñas con los que trabajé, y a los que no aporté gran cosa en relación al sufrimiento que pienso que les ocasionamos. Esta es una de las razones fundamentales de la tesis, mi necesidad de comprender la experiencia, la vivencia de los niño/as en cuidados intensivos, a través de ellos mismos.

La segunda razón que justifica la elección de este estudio es la necesidad de aportar algo positivo, en primer lugar a los niño/as que ingresan en cuidados intensivos y en segundo lugar a las

enfermeras/os, para que podamos ser más sensibles y más conscientes de lo que supone para un niño/a el pasar por una experiencia tan dolorosa y a veces tan determinante en su vida futura.

Aparte de estas razones, hay otras muchas que no sabría explicar porque están enraizadas en las emociones, la alegría, el sufrimiento, el dolor, la angustia, el cariño, la tristeza, la impotencia; es decir, en el alma, este lugar tan especial que todavía no han conseguido encontrar los científicos.

En estos años de trabajo como enfermera en la UVI ha habido muchas preguntas, dudas, planteamientos, unos explícitos, otros no; algunos compartidos y otros sin compartir. Parte de estas preguntas están relacionadas con lo que ocurre cuando un niño/a ingresa en una unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP):

- ❖ ¿Es consciente de la situación de salud en dónde su vida puede estar en peligro?
- ❖ ¿Cómo percibe el nuevo entorno, el ambiente tecnológico agresivo, ruidoso y posiblemente amenazador?
- ❖ Esta nueva realidad tan diferente a su cotidianidad ¿influye en su relación con sus padres? ¿Cómo les ve? ¿Cambia la percepción que tiene de ellos? ¿En qué sentido? ¿Cómo percibe a los profesionales extraños?
- ❖ ¿Cuáles son sus miedos? ¿Qué se atreve a preguntar?
- ❖ ¿Cómo construye el significado de su enfermedad? ¿Qué dice y qué no dice?
- ❖ ¿Qué entiende cuando le hablan? ¿Cómo se puede expresar y qué es lo que puede expresar?
- ❖ ¿Cómo se ve a sí mismo?
- ❖ ¿Qué mecanismos defensivos pone en marcha para afrontar esta nueva realidad?

Desde la perspectiva de la asistencia, también están presentes muchas preguntas:

- ❖ ¿Cómo hemos atendido a los niño/as?
- ❖ ¿Por qué se ha mirado más a la tecnología que al sujeto que sufre? ¿Qué razones han llevado a los profesionales a reducir al niño enfermo al equivalente de su cuerpo?
- ❖ ¿Por qué los profesionales no nos hemos parado a pensar que la UCI es algo enormemente estresante y tendríamos que desarrollar estrategias para poder ayudarlos a afrontar esta situación?
- ❖ ¿Puede influir esta experiencia en su salud futura?

Sin embargo, estas son preguntas que uno puede pensar porque surgen de la vivencia cotidiana, pero no es fácil explicitarlas y mucho menos plantearlas como motivo de investigación. ¿Por qué?, porque nos encontramos en un marco en el que son los parámetros clínicos, tecnológicos, los que desde estos enfoques pueden ser investigados. Lo que importa es el niño/a, sin embargo el niño/a tiene un significado fundamentalmente biológico, patológico, histológico, tecnológico, etc. En definitiva, el motivo principal de preocupación suelen ser elementos observables y medibles, objetivables, comprobables, comparables y tangibles. Los aspectos de carácter emocional, afectivo, vivencial, en general, se consideran como parte de otras disciplinas, en el ámbito de las humanidades, pero no susceptibles de ser investigados en el marco de la salud. En este sentido, éstas preguntas pueden resultar un tanto “secundarias” en el contexto del conocimiento biomédico. Por lo tanto, aunque a mí me parecían aspectos importantes donde poder explorar, no tenía claro que pudieran ser preguntas pertinentes y mucho menos que pudieran constituir aspectos relevantes de investigación en una tesis doctoral.

Partiendo de esta perspectiva, probablemente las enfermeras hemos entendido que somos personas con una responsabilidad “secundaria”, y que el principal responsable es el “médico”. De forma implícita, el médico es el que sabe y decide; por lo tanto, el que sabe, el que juzga, valora e interpreta lo que es necesario estudiar, evaluar, investigar. Con el tiempo y la formación, he aprendido que los médicos tienen un conocimiento limitado, como todo ser humano, y pueden equivocarse. Esto no debiera tener tanta trascendencia. El problema es la otorgación de sabiduría casi ilimitada a personas que se consideran la autoridad absoluta, los que están capacitados para poner los límites y eso no se cuestiona, es casi “dogma de fe”.

Fui mucho más consciente de esto cuando me dediqué a hacer una revisión sobre el dolor en los niños en 1999. Después de varios meses de revisión bibliográfica, llegamos a la conclusión de que los niño/as estaban “*fatalmente tratados*” (Merino y Madero, 1992; Riaño y colaboradores, 1998), los médicos tenían poca preparación, en general, sobre el tratamiento del dolor en los niño/as. Entre los artículos revisados, destaco *las consideraciones especiales* que señalan Merino y Madero:

- ❖ *En la mayoría de los casos el dolor es incorrectamente manejado en el servicio de urgencias debido a que el médico espera que el niño/a llore, el niño/a no verbaliza el dolor y el médico tiene miedo a usar analgésicos opiáceos y/o sedantes.*

- ❖ *No hay formulas de tratamiento para el manejo del dolor asociado a procedimientos en pediatría.*
- ❖ *Un aspecto fundamental es la presencia de los padres*
- ❖ *En general, es conveniente el uso combinado de técnicas psicológicas (hipnosis, distracción, refuerzo positivo) y farmacológicas.*

Riaño y colaboradores realizan un estudio del dolor en el cual el objetivo es valorar la sensibilidad y los conocimientos de un colectivo de pediatras sobre el manejo del dolor infantil. Es un estudio descriptivo realizado a través de encuesta por correo a los 686 miembros de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León. En las *Conclusiones*, los autores destacan que: *Parece existir un exceso de confianza en los pediatras encuestados respecto a sus habilidades para el tratamiento del dolor agudo, si bien reconocen escasa formación para su valoración con consecuencias prácticas en el manejo del mismo. El empleo de opioides es muy bajo. Se necesita formación acerca del tratamiento del dolor en niños.*

Además de estos dos artículos de autores españoles, creo que es importante citar el monográfico dedicado al dolor agudo en los niños de la revista “Clínicas Pediátricas de Norteamérica” (1989). El primer tema lleva el título de “Tratamiento insuficiente del dolor en niños: aspectos generales”. En el inicio del artículo dice: *La literatura acerca del control del dolor postoperatorio forma la piedra angular de la comprensión actual del estado del control del dolor en niño/as. En los primeros artículos en los que se abordó este tema fue evidente un sesgo en contra de la necesidad de tratar del dolor postoperatorio en niño/as. Por ejemplo Swafford y Allen informaron que solo dos de 60 niños requirieron analgésicos en el piso de cirugía. Aseveraron, “los niños rara vez necesitan prescripciones para alivio del dolor. Toleran bien las molestias. El niño dirá que no se siente bien o que está incómodo (1989:846)*

Una de las conclusiones a las que llegué, después de esta revisión bibliográfica, era que el manejo del dolor era algo muy complejo, que era necesaria una rigurosa y exhaustiva valoración del dolor en el niño/a, para lo cual necesitábamos datos del niño/a y de los padres. Sobre todo, lo que quedaba claro era que el niño/a era el elemento fundamental para poder hacer la valoración. Esto puede parecer obvio, pero hasta ahora no se había tenido en cuenta. Los estudios reflejaban que se daba más importancia a la valoración de los profesionales y a los padres que a la valoración del niño/a. Gravísimo error, cometido por pensar que el niño/a no es una persona competente para

aportar información sobre sí mismo. Probablemente ésta es una de las claves: *contar con los niños y niñas*

Esta revisión era parte de un proyecto de investigación que intentamos poner en marcha en la universidad de Alcalá de Henares, en el curso 1998-99, en donde yo estaba como profesora asociada. En la práctica, me daba cuenta de que los niño/as no recibían analgesia adecuada. Había muchos procesos quirúrgicos en los que la analgesia estaba en el tratamiento médico *s/p* (*si precisa*), cuando en la bibliografía se recomendaba que la analgesia estuviera pautada a horas fijas. Me preguntaba como podíamos saber cuando el niño/a tenía dolor, cuales eran las manifestaciones que tendríamos que tener en cuenta; cada una de nosotras, las enfermeras, tenía un criterio, pero no estaba nada claro que la valoración que hacíamos fuera la adecuada. Sería necesario trabajar con el niño/a y los padres/familia. Le presenté la idea a la directora de la Escuela y le gustó. Formamos un grupo de trabajo, teniendo una reunión un día a la semana. Pretendíamos establecer un registro de valoración del dolor en el niño/a. Para ello era necesario trabajar con los padres, con variables que incluían las distintas formas de entender el dolor, su importancia, el lenguaje y, sobre todo, nos encontramos con aspectos culturales. La cuestión es que teníamos variables que no sabíamos medir de forma cuantitativa y tampoco sabíamos como trabajar con ellas. Lo consultamos con personas que entendíamos que manejaban estos temas. Rápidamente nos dijeron que esto que queríamos hacer no se podía hacer, que era necesario darle una vuelta al estudio y convertirlo en cuantitativo para que se pudiera trabajar con las variables y fuera posible tener unos resultados. Hoy en día sé que esto sí se puede hacer, porque se puede trabajar a través de la metodología cualitativa, pero conlleva otra forma de mirar la perspectiva del problema.

Aquel estudio lamentablemente se quedó guardado en un cajón y nosotros nos quedamos pensando que nos habíamos metido en una tarea sin “saber” y ¡claro!, como no teníamos conocimientos de estadística, ¡ése era nuestro problema!

Partiendo de nuestros planteamientos teóricos, el objetivo de las enfermeras está centrado en el cuidado de las personas, como punto central de nuestro ejercicio profesional. Si nos quedamos con la idea de que el centro de la práctica enfermera son las personas y no las enfermedades, probablemente nos daremos cuenta de que esto en sí mismo conlleva un alto nivel de complejidad y no se puede reducir fácilmente a parámetros medibles, observables, comparables. Trabajar

desde parámetros cuantitativos nos lleva a reducir a las personas a signos y síntomas clínicos, sobre todo objetivables. Según Medina (1999:44): *El modelo biomédico transforma (reduce) la biopsicosociografía del cuerpo en historia de la patología, en la que la subjetividad del enfermo queda oculta en la objetividad de los signos que no remiten a un ambiente vital, a modos de vida, a asignación de sentido a la existencia, sino a un cuadro clínico.... La medicina ha reducido la vida humana a desarreglo biofisiológico y cada uno de los avatares de la vida a signos que acaban por no tener valor más que en el discurso y monólogo cerrado de la medicina consigo misma.*

Cuidar a alguien lleva consigo un elemento importante y es contar con ese “alguien”. Aunque el cuidado haya sido algo que se ha hecho (sobre todo las mujeres) desde los tiempos más remotos, no significa que sea sencillo.

Llegado a este punto, ¿Qué preguntas son convenientes para investigar sobre la experiencia de los niño/as en UCIP? ¿Cómo puedo llegar a conocer qué es lo que ocurre cuando están ingresados en una UCIP para poder cuidarlos? En opinión de Arendt (2000:10), en el mundo moderno hemos perdido las respuestas en que nos apoyábamos y tenemos que volver a las preguntas. Yo creo que desde la Enfermería tenemos que pensar que las preguntas que hacíamos y hacemos desde el marco de la biomedicina, no son suficientes ni adecuadas para poder conocer las necesidades de salud que tienen las personas que requieren cuidados de enfermería. Es necesario transformar nuestra manera de “mirar” para poder ser capaces de pensar en otras perspectivas. Las personas, la población que requiere nuestros servicios, tienen otra forma de pensar y demanda el “ser cuidada”, no sólo el ser “curada”. Los avances sociales nos sitúan en un momento en que cada persona es mucho más consciente de sus derechos y está dispuesta a reivindicarlos. Este panorama social nos ubica a los profesionales en un punto en donde pienso que cae por su propio peso el cambiar la forma de “mirar” a las personas y pensar en que es necesario buscar otros “conocimientos”, otros métodos para poder responder a estas demandas de cuidados de salud.

Siguiendo con Arendt, ella habla de que hay tres actividades humanas básicas: el trabajo, el producir y el actuar. Al hacer un análisis de estas tres actividades, expresa: *“lo que propongo es algo muy sencillo, lo que me importa no es más que la reflexión sobre lo que realmente estamos haciendo cuando estamos actuando”* (2000:27). Creo que este es uno de los pensamientos más importantes que he leído, aparentemente sencillo pero de una enorme profundidad. Ni más ni

menos que reflexionar sobre lo que estamos haciendo cuando estamos actuando. Cuando estamos atendiendo a los niño/as, a sus padres; cuando nos preguntan, cuando informamos, cuando les hablamos, cuando los miramos... ¿Qué hacemos? ¿Qué respuestas damos? ¿Qué palabras utilizamos? ¿Tocamos? ¿Miramos? ¿En qué o en quién nos fijamos? ¿Qué omitimos de la mirada? ¿Qué priorizamos? ¿Trabajamos con las técnicas o con los niño/as? ¿Trabajamos según las necesidades del niño/a, ó según las rutinas establecidas? ¿Nos anticipamos a las necesidades de los niño/as y los padres, o simplemente esperamos a que nos pregunten, nos digan...? Creo que son preguntas importantísimas a las que nos lleva Arendt y sin salir de la práctica, fijándonos bien en lo que hacemos, de forma habitual, pero reflexionando sobre ello, con cuidado, sabiendo que todo aquello que hacemos tiene un sentido.

Dewey (1993: 21) se pregunta: ¿Qué es pensar? y responde que nadie puede decirle a otra persona cómo *debe* pensar. Habla de lo que el denomina “pensamiento reflexivo”, el tipo de pensamiento que consiste en darle vueltas a un tema en la cabeza y tomárselo en serio con todas sus consecuencias. La reflexión no implica tan sólo una secuencia de ideas, dice este autor, sino una *con*-secuencia, esto es, una ordenación consecucional en la que cada una de ellas determina la siguiente como su resultado, mientras que cada resultado, a su vez, apunta y remite a las que le precedieron. Los fragmentos sucesivos de un pensamiento reflexivo surgen unos de otros y se apoyan mutuamente; no aparecen y desaparecen súbitamente en una masa confusa y alborotada. Cada fase es un paso de algo hacia algo. En lenguaje técnico, es un término del pensamiento. Cada término deja un residuo que es utilizado en el término siguiente. La corriente o flujo se convierte en un tren o cadena. En todo pensamiento reflexivo hay unidades definidas ligadas entre sí, de modo que acaba produciéndose un movimiento sostenido y dirigido hacia un fin común.

Arendt también propone “pensar sin barandillas” (2000:12), ya que para ella *estar vivo y pensar son una misma cosa, y estar vivo significa estar radicalmente implicado en el presente*. Entiendo que las barandillas son todo aquello de lo que partimos, los conceptos ya dados, las rutinas, los hábitos, las teorías establecidas, aquello que nos guía y nos sostiene. Creo que es difícil pensar sin barandillas, pero también creo que Arendt nos propone el pensar de forma abierta, sin atarnos de forma definitiva a lo que ya tenemos. Es una manera de reflexionar sobre aquello que nos ata, que nos encorseta y sí esto nos sobra, nos entorpece, nos impide tener una visión amplia y abierta, probablemente deshacernos de ello. Sócrates³ nos invita en el “cuidado de sí” a desaprender.

³ Citado por Foucault, M. (1999). Estética, Ética y Hermenéutica. Obras esenciales. Vol. III. Pág. 284

Según él, des-aprender (de-discere) es una de las tareas más importantes del cultivo de sí. Lleva consigo deshacerse de todas las malas costumbres, de los malos maestros, de los padres y del entorno, de las falsas opiniones que se pueden recibir del vulgo. Sócrates señala que esto tiene una función curativa y terapéutica.

Creo que los problemas que surgen en la práctica, son los que pueden llevarnos a un tipo de reflexiones, que de forma sucesiva nos hagan llegar a la conclusión de que es necesario abordarlos o, al menos, que son importantes; aunque no sean los estudiados de forma habitual.

Arendt, (2000:32) establece una diferencia entre pensar y conocer. El *pensar* es la fuente para la actividad artística mientras que el *conocer* es la fuente para la producción de cosas de uso. Según esta autora, el *conocer* siempre persigue un fin, el *pensar* no tiene meta ni finalidad fuera de sí mismo. El pensar es tan interminable como la vida, el conocer desempeña un papel relevante en todos los procesos de producción. Se pregunta ¿Qué nos hace pensar? y señala dos fuentes, inspirándose en Platón:

- ❖ *El asombro* maravillado por el espectáculo en medio del que hemos nacido
- ❖ *La extrema miseria* del ser humano de estar arrojado en un mundo cuya hostilidad es sobrecogedora. (Pág. 38).

Las enfermeras posiblemente hemos pensado muchas veces en la situación tan dura por la que pasan los niño/as en la UCIP, en lo que significa para los padres. Sabemos que es difícil y doloroso. Lo vemos en el mutismo de los niño/as, en las expresiones de inquietud y de miedo; en las caras angustiadas de sus padres. A veces, nos asombra el ver y sentir como aguantan muchos días de incertidumbre, con una gran tensión emocional, comiendo poco, durmiendo mal; sin embargo, este asombro no siempre es suficiente para reflexionar sobre ello y pensar que “algo tendremos que hacer”, o simplemente preguntarnos “¿podremos hacer algo?”. Es posible que pensemos que eso “no es cosa nuestra”; nosotros tenemos ya mucho trabajo con atender todos los aspectos clínicos y tecnológicos que significa la atención del niño/a. Por lo tanto, seguimos en nuestras “cosas”, en el registro de parámetros clínicos, en las prescripciones médicas. También puede ser que no sepamos qué hacer con “todo esto”, con esa situación de estrés que pasan los niño/as y sus padres/familias, que no sepamos de qué manera podremos ayudarlos a manejar esta situación, a controlarla razonablemente. ¿Podremos ayudarles desde nuestra área de competencia?

Probablemente nos faltaría el *conocer* acerca de las reacciones de los niño/as y sus padres en una situación crítica, de los efectos que produce el estar en una unidad como la UCIP. Ser conscientes de la importancia de estas manifestaciones para que las enfermeras puedan desarrollar estrategias de cuidado y poder trabajar con los niño/as y los padres para ser capaces de afrontar esa situación, y no sólo estar centradas en las manifestaciones clínicas de la enfermedad concreta. Entonces se podrá poner en marcha, utilizando las palabras de Arendt, *la producción de cosas*. Desarrollar el conocimiento enfermero a través de las múltiples situaciones que tenemos en la vida diaria y a través de las cuales, nos hacemos conscientes de lo que necesitan las personas que atendemos. En este sentido, se podrá llevar a cabo lo que dice Dewey (1993:98): que la función del pensamiento reflexivo es la de transformar una situación en la que se experimenta oscuridad, duda, conflicto o algún tipo de perturbación, en una situación clara, coherente, estable o razonablemente estable. No sólo es cuestión de pensar sobre algo, sino que es necesario conocer ese algo o a ese alguien para poder transformar esa situación y contribuir a darle claridad, salida.

Pero es necesario pensar cuál es el punto de partida de los profesionales enfermeros: ¿Qué piensan cuando hay un niño/a ingresado en la UCIP? ¿Qué tienen en cuenta y qué no? ¿Qué ven y qué no? ¿Qué saben? ¿Qué tipo de conocimientos necesitan para poder trabajar con ellos y responder a sus necesidades?, es decir, la formación de las enfermeras ha estado basada principalmente en contenidos centrados en la enfermedad y la técnica; sin embargo las situaciones que se encuentra en la práctica demandan otros conocimientos que no suelen tener y puede que ésta sea una de las dificultades al afrontar situaciones de gran complejidad con los niños/as y sus familias.

Lo básico en la pregunta, afirmaba Gadamer⁴, es el hecho de abrir y dejar abiertas las posibilidades, pero únicamente podemos hacerlo si logramos mantenernos abiertos de tal manera que en este interés permanente de nuestro cuestionamiento nos encontremos profundamente interesados en aquello que hace, en primer lugar, que la pregunta sea posible.

Yo creo que en la práctica asistencial cotidiana tendemos a dar respuestas posiblemente porque el papel de la enfermera suele ser bastante resolutivo; sin embargo mantener muy abiertos los ojos y los oídos en la práctica diaria seguro que lleva a formular preguntas distintas de las que solemos hacer habitualmente. De ahí probablemente surgirán dudas que hagan poner en cuestión múltiples aspectos de los que se dan por sentado. Gadamer nos invita a formular preguntas más que a dar respuestas; son las preguntas las que llevan a la reflexión.

⁴ Cita de Van Manen (2003) Investigación educativa y experiencia vivida. Pag. 63

Nosotros los profesionales, en general, nos hemos atribuido el protagonismo de los cuidados del niño/a pero sin él/ella (Young et al., 2003). Young y colaboradores han realizado un estudio cualitativo en donde examinan las respuestas de los padres y niño/as de edades comprendidas entre 8 y 17 años en el manejo de la comunicación acerca de su enfermedad y de cómo ellos perciben el papel de sus padres en este proceso. Las niñas y niños se ven asimismos en una posición marginal y algunos piensan que sus prioridades no interesan en la medicina. Como ejemplo, me parece significativo mostrar un extracto de la entrevista entre el entrevistador y esta niña:

Persona Joven: *Yo quiero saber todas las tonterías, como...*

Entrevistador: *¿Tonterías?*

Persona Joven: *Bueno, las cosas que no son importantes como el pelo, el colegio y cosas así*

Entrevistador: *Y tú no piensas que son importantes o...?*

Persona Joven: *Bueno, yo si pero ellos probablemente no porque no son cosas médicas.*

Paciente 13 (chica de 15 años)

En este estudio se ve claramente que las niñas y niños quieren que sus padres estén implicados en la comunicación pero no siempre han estado satisfechos de la manera en que ha sido manejada la comunicación. Los autores señalan la importancia de que el centro del cuidado esté en los niño/as, estableciendo la relación con los padres pero sin dejarlos al margen. De no ser así, es muy difícil encontrar sus necesidades de cuidados.

Una unidad de cuidados intensivos es un lugar en donde la complejidad es un elemento principal y la incertidumbre y la ambigüedad son aspectos cotidianos. A esto se añade un factor adicional, importantísimo y es que el sujeto de estudio sean los niños y niñas. Las preguntas que surgen son muchas, múltiples, heterogéneas y complejas, abordando distintos aspectos, tales como:

- ❖ ¿Qué conocimientos tenemos acerca de las experiencias de los niño/as ingresados en cuidados intensivos?
- ❖ ¿Qué significado tiene para un niño/a el pasar por cuidados intensivos? ¿Qué influencia tiene esta experiencia en su salud actual y en su salud futura?
- ❖ ¿Qué nos pueden enseñar los niños y niñas acerca de su cuidado, o qué podemos aprender para comprenderlos y cuidarlos mejor?

Según Gadamer (2001:61), el arte de la hermenéutica no consiste en aferrarse a lo que alguien ha dicho, sino en captar aquello que en realidad ha querido decir. Pregunta Gadamer *¿qué significa en realidad comprender? Y su contestación: Comprender, es originariamente “responder por alguien”; hoy utilizamos “representar” para este mismo concepto. Representa a su cliente, responde por él, y no es que repita lo que éste le haya apuntado o dictado, sino que habla en su lugar.* Esta es una de las principales finalidades del estudio. En principio me parece un objetivo sumamente ambicioso, ¿Conseguiré representar al niño/a, comprender lo que significa esta experiencia para ellos/as? ¿Seré capaz de responder, de poder hablar por él/ella, de manera que a través de mi discurso el niño/a pueda ser completamente visible y protagonista?

Siguiendo con esta argumentación, **los objetivos del estudio** están centrados en las siguientes cuestiones:

- ❖ ¿Cómo son las vivencias, sensaciones, el mundo experiencial de la hospitalización en UCIP para un niño/a, ¿qué significado atribuyen a esas vivencias?
- ❖ ¿Desde qué perspectiva se trata al niño/a por parte de los profesionales? ¿Hay una cosificación en el trato? ¿Cómo influye la experiencia formativa de la enfermera en el trato que se le da al niño/a y en la relación que se mantiene con él/ella?
- ❖ ¿Cuales son los saberes infantiles? ¿Que conocen acerca de la UCIP y como lo conocen? ¿Cómo manejan esta situación? ¿De que forma explican lo que les ocurre?
- ❖ ¿Qué nos pueden enseñar las niñas y los niños acerca de su cuidado, o qué podemos aprender para comprenderlos y cuidarlos mejor?

Para tener una idea de la vivencia de los niño/as en cuidados intensivos, creo que es necesario partir de lo que significa para un niño/a y sus padres/familia la hospitalización.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

CAPITULO II. DE LA SOLEDAD AL ACOMPAÑAMIENTO: LOS RETOS HOSPITALARIOS EN LAS UCIs PEDIÁTRICAS

“El hombre gracias al poder que tiene de recordar, acumula el pasado: el suyo y el de sus ancestros; lo posee y se aprovecha de él. El hombre no es nunca un primer hombre; no puede empezar a vivir sino a cierto nivel de pasado acumulado. He aquí su único tesoro, su privilegio y su signo”

Ortega y Gasset. La Rebelión de las Masas

2.1. Perspectiva histórica de la hospitalización infantil

Para tener una idea de la hospitalización infantil, es importante acercarnos a sus orígenes, aunque sea de forma leve, y así darnos cuenta de los cambios que se han producido. Voy a presentar una pequeña perspectiva histórica con el fin de poder entender lo que ha ocurrido con la hospitalización en los servicios de pediatría y, a través de ella, de sus analogías, comprender algunos aspectos de lo que sucede en las unidades de cuidados intensivos; sabiendo que son momentos muy diferentes desde todas las perspectivas: históricas, sociales, culturales, económicas, políticas, religiosas, etc. con significados muy distintos. Distanciarnos de nuestra realidad y aproximarnos a otro momento histórico nos puede facilitar un conocimiento con mayor profundidad para poder captar la compleja realidad que pretendemos conocer.

Utilizando las palabras de Galimberti (1996): *“Si cada uno de nosotros tiene una historia no es porque haya tenido un pasado sino porque dicho pasado es retomado y perdura y connota día a día el presente. El presente es el único tiempo que tiene la fuerza de ser y de hacer ser el “ya no” del pasado y el “todavía no” del futuro. En sí mismo el presente no es nada, su ser está en el hacer ser los demás tiempos. Algunos enfermos psíquicos nos lo confirman... pues, encerrados en*

la pura actualidad del presente, sin memoria del pasado y sin proyección del futuro, son incapaces de dar sentido al mundo y a sus gestos en el mundo”

2.2. Niños solos en el hospital, separados de sus padres. Horario de visitas

Brewish⁵ (1986) afirma que antiguamente los padres abandonaban la responsabilidad sobre sus hijos en la misma puerta de la planta, si no antes. Los niños y niñas pasaban a ser la celosa propiedad de enfermeras y médicos que sólo toleraban que se les visitara semanalmente, en ocasiones a diario, pero siempre a regañadientes.

Durante el siglo XIX estaba muy extendida la idea de que los niño/as se recuperaban mejor lejos de sus familias y que las enfermeras conocían mejor que sus madres cómo había que tratarlos. George Armstrong, un médico distinguido, se dio cuenta ya en 1777 que el apartar a un niño enfermo de sus padres le deprime rápidamente. A pesar de esta observación, pocos cambios hubo en la opinión médica hasta 1925 en que Sir. James Spence comenzó a admitir a las madres en los hospitales para que ayudaran en el cuidado de sus hijos (Hawthorn 1974, Sainsbury y col. 1986). Esto se hizo como un intento para aliviar la infelicidad que experimentaban tanto los padres como los niño/as. Sin embargo, esta primera iniciativa tuvo escaso seguimiento.

Young (1992) utiliza un caso de estudio histórico basándose en la situación del Hospital for Sick Children (HSC) de Toronto. Según ella, el HSC era un tipo de hospital como muchos de los hospitales infantiles. La autora utiliza una perspectiva histórica desde 1935 a 1975 intentando explicar, según su expresión, por qué tuvieron lugar de forma tan lenta los cambios relacionados con la apertura hacia las familias y hacia la participación de los padres en el cuidado del niño/a. Algunas enfermeras de este hospital promovieron cambios y otras se resistieron a que se pusieran en marcha los que permitirían un gran acceso de los padres a sus niño/as y la participación en su cuidado.

En 1935 en este hospital de Toronto las visitas estaban restringidas a una hora en la tarde del domingo. En el día de visita, los padres se sentaban al lado de la cama del niño/a, pero los niño/as eran vistos a través de una ventana. Había una mínima interrelación con la enfermera o el equipo

⁵ Citado por Palmer S.J. *Care of sick children by parents: a meaningful role*. Journal of Advanced Nursing 18, 1993: 185-191

médico. La mayoría de las enfermeras realmente sentían que ellas estaban más capacitadas para proporcionar cuidado que los padres (Young, 1992; Palmer, 1993). Estaba muy extendida la idea de que los niño/as se ajustaban mejor al hospital sin la visita de sus familias. Tan sólo unos años más tarde, la conducta de retraimiento de los niño/as, de estar encerrados en sí mismos, es vista como una forma de regresión debida al confinamiento y la separación de la familia. En 1940, el niño/a que estaba agitado y visiblemente estresado era considerado como una pobre adaptación debido a la falta de disciplina en su casa.

Las enfermeras que deseaban abrir las visitas en el HSC fueron apoyadas por un pequeño grupo de médicos jóvenes. Hay, sin embargo, evidencia de que a través de la década de 1950 el equipo médico sostuvo una activa oposición a este cambio. Artículos en los periódicos presentaban las visiones del equipo médico en esta década. En el *Toronto Star Weekly* un médico del HSC dice: *"raramente la hospitalización crea problemas emocionales en los niño/as que tienen un buen ajuste en sus casas"*. *Maclean's Magazine* señala la diferencia de opinión entre los médicos del HSC y el Montreal Children's Hospital. Montreal estaba a favor de ofrecer alojamiento por la noche a algunas madres, mientras el HSC continuaba con severas restricciones a las visitas de los padres.

En 1951 se construyó un nuevo Hospital for Sick Children, pero la nueva construcción tenía una estructura tan lejos del cuidado del niño/a como la del hospital antiguo. En la cuarta planta (para niño/as hasta 2 años) había cubículos con zonas acristaladas en los corredores, de manera que los padres podían ver a sus hijos pero no podían tener contacto con ellos en ningún momento. En 1961 la visita diaria en las plantas públicas era introducida finalmente en el HSC. El nuevo superintendente (director), John Law, envió un cuestionario a los padres preguntándoles por sus reacciones a la experiencia de su niño/a en el hospital. Un resumen de las respuestas fue dado al Medical Advisory Committee. Parece probable que Law, a través del cuestionario, esperase a reunir datos que apoyaran el cambio de las normas de visitas.

Diversos factores ayudaron a las enfermeras a iniciar cambios en las plantas médicas del HSC, pero la introducción de la participación de la familia sobre los niño/as en las plantas fue muy despacio. Aunque a los padres se les permitía la visita diaria en 1965 y podían entrar en los cubículos a coger a sus niño/as, por la noche la visita no estaba permitida. Cerca de 1970, en la unidad neonatal, en la que se cuidaba a los prematuros y recién nacidos críticamente enfermos,

estaba permitida la visita en cualquier momento. M. Mclean, la enfermera jefe en esta unidad desde 1971, dijo que “*en su mente los padres no eran visitantes y podían tener acceso libre a sus hijos*”. Este comentario de Mclean me ha parecido una de las ideas más importantes que he leído. Desde mi punto de vista, éste es un concepto clave, el hecho de considerar a los padres como *visita* implica no reconocer la importancia del papel de madres y padres con responsabilidad, derechos y obligaciones con sus hijos/as.

Uno de los aspectos que resalta Young para justificar el que la entrada de los padres fuera tan despacio se refiere al aumento de la complejidad en la organización interna de los hospitales. La necesidad de controlar la diseminación de la infección ha sido un hecho histórico que subyace a la restricción de visitas. El control de la infección llega a ser un tema principal, además proporciona una razón científica, añadida a otras razones discutidas para la restricción de visitas. En este sentido Darbyshire (1993) expresa también que la temprana lucha con la enfermedad infecciosa, ha ayudado a crear un sistema de hospital basado, sobre todo, en la asepsia y con rutinas rígidas. El legado de este sistema ha afectado a la relación entre niño/as, padres y el personal del hospital durante todo un siglo y los últimos vestigios están presentes todavía hoy.

Hardyment (1983) mostraba que la prevalencia de la ortodoxia respecto a la relación con los niño/as era firme, fría y distante. Los expertos en cuidados de niño/as de los 1920 y 1930 tales como Truby King y J.B. Watson abogaban por la adherencia estricta al “by-the-clock”, rutinas conductistas, con evitación emocional en la interacción con el niño/a, considerándolo esencialmente como “sensiblero” y “sentimental”.

Con la disminución de las enfermedades infecciosas, la introducción de los antibióticos y la innovación tecnológica, los patrones de cuidado del niño/a tendrían que haber tendido a desaparecer. Sin embargo, los cambios en lo que respecta al desarrollo psicológico y emocional de los niño/as van a ser los catalizadores más efectivos del cambio.

2.3. La revolución de Bowlby y Robertson. La llegada de los cuidados maternos

Hacia finales de los años treinta y comienzo de los cuarenta (Delval 2004:192) se empezaron a publicar una serie de trabajos sobre la importancia de los cuidados maternos y las influencias que su privación producía. La segunda guerra mundial, que produjo enormes alteraciones en la vida

familiar y social, contribuyó al interés por el problema al existir un gran número de niños y niñas sin familia.

John Bowlby, un psiquiatra inglés que tenía una formación psicoanalítica, realizó en 1944 un estudio sobre delincuentes juveniles y descubrió que un rasgo común en sus historias era una carencia materna y de afecto. En 1948 (Bowlby 1993:16) trabajó con Robertson en lo que se proponía ser una investigación sistemática sobre los efectos que en el desarrollo de la personalidad produce la separación materna en los primeros años de la niñez. En 1950 la Organización Mundial de la Salud le encomendó a Bowlby que redactara un informe sobre la salud mental de los niños sin hogar, que apareció en 1951 bajo el título *Cuidados maternos y salud mental*. En él, tras revisar los estudios existentes, Bowlby llegó a la siguiente conclusión: “*Consideramos esencial para la salud mental que el bebé y el niño pequeño experimenten una relación cálida, íntima y continuada con la madre (o sustituto materno permanente) en la que ambos hallen satisfacción y goce*”.

Pero como él mismo reconocía más tarde, el informe tenía un defecto. Aunque ponía claramente de manifiesto los efectos de la privación materna, no explicaba a qué se debían y cómo se producían; se carecía de una teoría desde la que poder explicar lo que pasaba. Por esos años un famoso biólogo, Julian Huxley, llamó la atención de Bowlby hacia los trabajos de los etólogos y en concreto hacia los estudios de Lorenz sobre el troquelado en las aves. La Organización Mundial de la Salud organizó una serie de reuniones sobre el desarrollo del niño en las que participaron etólogos, como el propio Lorenz; antropólogos, como Margaret Mead; psicólogos, como Piaget; cibernéticos, como Grey Walter, y otros notables investigadores entre los que estaba el propio Bowlby.

En 1958, Bowlby publicó su artículo: “*La naturaleza del vínculo del niño con su madre*” en el que formulaba por primera vez una explicación en términos etológicos: el niño tiene una necesidad primaria de vincularse a un adulto y ello constituye parte de su supervivencia. Por su parte el psicólogo norteamericano Harry Harlow (Delval 2004:190) comenzó a interesarse por la relación entre la madre y las crías en los monos y llevó a cabo una serie de experiencias de separación de monos de sus madres desde su nacimiento. Los crió con madres sustitutas, una de las cuales consistía en un cilindro de alambre que tenía acoplado un biberón y otra fabricada con un cilindro semejante, pero recubierto de felpa. Harlow observó que aunque el biberón estaba en la “madre”

sustituta de alambre, los monos pasaban la mayor parte del tiempo que no estaban mamando subidos a la de felpa e interactuando con ella. Cuando algo asustaba a los monitos, éstos corrían a refugiarse en la “madre” de felpa. Este descubrimiento constituía un duro golpe para la hipótesis de que la relación con la madre se establece a través de la alimentación. En este mismo año, 1958, Harlow publicaba sus estudios sobre la privación social en los macacos y él y Bowlby entraron en contacto.

A partir de entonces, Bowlby fue acumulando una inmensa cantidad de datos a favor de su teoría y fue elaborándola y perfeccionándola. Se preocupó por entender no solo la formación del vínculo sino también la separación afectiva y la pérdida afectiva en la niñez y en la vida adulta.

Estimulados por los trabajos de John Bowlby y su colega James Robertson, en 1950 comenzaron a aparecer cambios en los hospitales. La privación prolongada de la madre podría tener efectos graves sobre el carácter y el desarrollo mental del niño/a que le afectarían el resto de la vida. Esta opinión fue reafirmada por los estudios llevados a cabo por Van der Schyff (1979) y Robertson (1970). El estudio de Robertson en Nueva York, demostró que los niño/as que habían permanecido solos en el hospital presentaban mayores problemas de comportamiento cuando regresaban a casa, y no era suficiente el amor o la comprensión para compensar la ausencia de la madre. Bowlby y Robertson describieron un estado de “ansiedad de separación”, que era una sucesión de tres etapas identificables en los niño/as dejados solos en los hospitales. Inicialmente protestan cuando se les deja solos; después se desesperan cuando sus quejas no surten efecto y finalmente adoptan una actitud negativa que termina en depresión y abandono.

2.4. El Informe Platt y la entrada de los padres en el hospital

“*El bienestar de los niños enfermos en el hospital*” (Shields, 1998) fue el título de un informe publicado en Gran Bretaña en 1959 que se dio a conocer con el nombre de “*Informe Platt*”, debido a que Sir Harry Platt fue el presidente de la comisión parlamentaria que investigó el cuidado del niño en el hospital. La comisión encontró que los hospitales eran sitios “miserables” para los niño/as, donde tenían que cumplir con las rutinas de la planta, no estaba permitido jugar, donde las mentiras eran aceptadas como algo normal y donde, según las circunstancias, estaban

permitidas las visitas en las “*horas de visita*”. Después de la publicación del Informe Platt, se produjo una revolución en los hospitales de Gran Bretaña y otros países.

A partir de los estudios de Robertson y Bowlby (1950-60) empiezan a conocerse los síntomas de la “*ansiedad de separación*” y de sus consecuencias para el desarrollo emocional del niño/a. Uno de los descubrimientos más importantes de estos estudios era que no se veía como malo ni como peligroso la experiencia física que los niño/as estaban sufriendo. Una vez aceptadas las teorías de Robertson y Bowlby, se empezó a reconocer que las plantas de hospitalización infantiles ordenadas y tranquilas, en realidad eran sitios de sufrimiento emocional para sus jóvenes pacientes. Entre las enfermeras pediátricas la resistencia al cambio era generalizada. Robertson era particularmente cáustico en sus comentarios acerca de la Asociación de Enfermeras de Pediatría británicas y su pobre respuesta a las sugerencias del Comité Platt.

Shields resalta la idea de que el clima en los hospitales no era bueno para introducir nuevas ideas apoyando un cambio radical en el cuidado de los niño/as. Las enfermeras estaban entrenadas para obedecer órdenes, llevar a cabo procedimientos y no cuestionar o hacer ningún juicio en la toma de decisiones.

Las enfermeras docentes intentaban incluir nuevos contenidos en el curriculum relacionados con el cuidado del niño/a. McCamus, en 1959, introdujo la teoría de la deprivación maternal de Bowlby en las clases dadas por un profesor del Instituto de Estudios de Niños de Toronto. Más tarde una enfermera instructora del HSC, en el inicio de la década de los 1960, mostraba a los estudiantes la película de Robertson’s “*Un niño de dos años en el hospital*” y discutían la ansiedad de separación.

La influencia de las teorías de Robertson y Bowlby (Young, 1992; Palmer, Darbyshire, 1993; Coyne, 1995, 1996; Sheldon 1997; Shields 1998) se hacen notar en que hay abundante bibliografía que señala al *Informe Platt* como uno de los hitos más importantes en la hospitalización infantil. Empiezan a cambiar los planteamientos en torno a la hospitalización infantil y podemos encontrar abundante bibliografía que refleja la preocupación de trabajar con los padres en el ámbito de la hospitalización. Aún así, quizás los cambios se suceden más lentamente de lo que se podría esperar. Darbyshire menciona a Hall (1978) que habla de la lentitud en la puesta en marcha de las recomendaciones del Informe Platt. Hall argumenta que es debido al hecho de que Platt se ha

considerado solo teoría psicológica, esto es, la separación madre-hijo. Según Hall, el Informe ha ignorado la implicación sociológica de los hospitales como institución y la dificultad que lleva consigo el cambio dentro de estos sitios. Esta autora además argumenta que el tener a los padres en la planta, como visitantes o residentes, ha creado resistencias del personal que no acepta que los padres tengan que estar allí. Los padres fueron animados a estar con sus niños durante la hospitalización, pero no se consideró con la suficiente seriedad cómo iban a experimentar esta convivencia los padres y las enfermeras, lo que se esperaba de los padres y qué efecto podría tener sobre el cuidado del niño/a y la práctica enfermera respectivamente.

Creo que Hall está considerando un asunto de suma importancia. El hospital es una institución en donde los profesionales tienen asignados sus roles, estatus, normas, costumbres, que generan toda una cultura y ésta se convierte en la forma “*oficial*” de actuar, expresarse y entenderse. La entrada de los padres en los hospitales cambia muchos aspectos y obliga a los profesionales a modificar algunas de sus costumbres y formas de comportamiento. Uno de los artículos que, desde mi punto de vista, tratan el tema de forma más completa es el de Palmer (1993): *Care of sick children by parents: a meaningful role*; por esto me parece pertinente utilizar su artículo como representativo para señalar los distintos aspectos relacionados con la presencia y participación de los padres en el cuidado del niño/a.

2.5. El cuidado de los niño/as enfermos por sus padres: una tarea importante

Palmer resalta que una de las consecuencias más importantes del Informe Platt fue la admisión de madres con los niños en los hospitales. Dice que los beneficios que se derivan de la participación de los padres en el cuidado de sus hijos están bien documentados y los estudios muestran que la competencia y la confianza de los padres al tratar la enfermedad de los hijos aumentan cuando los padres son incorporados al equipo de salud. La presencia de los padres también aumenta la sensación de seguridad del niño/a, ya que desaparece la ansiedad por la separación que a menudo experimentan los niños cuando se les deja solos. Además del Informe Platt, se abrió otra brecha cuando un grupo de padres fundó la Asociación Nacional para el Bienestar de los Niño/as en los Hospitales (NAWCH en inglés). El objetivo de la Asociación era persuadir a los hospitales de que los padres tenían un papel que jugar en el cuidado de los niños enfermos y de animarlos para jugar este papel. Además, ofrecía ayuda práctica a los hospitales y a los padres.

La autora señala que se insiste en la participación de los padres en el hospital y en el cuidado centrado en la familia. El objetivo es mantener y reforzar los lazos de la familia con el niño enfermo y ayudar a promover la normalidad de la unidad familiar y la continuación de su vida habitual. No obstante, Jo Robin, empleado de NAWCH, considera que a pesar de la influencia de Robertson y los años de campaña, las condiciones distan de ser las ideales.

El papel de los padres

Siguiendo con Palmer, el papel de los padres es sólo uno de los numerosos papeles interrelacionados que los padres realizan y un cambio en este papel puede afectar a su habilidad para desarrollar los otros. Si el papel de los padres está amenazado su figura como padres corre peligro. Cuando el niño está bien, el cuidado de los padres produce una respuesta en el niño predecible; pero en el hospital no saben cómo reaccionarán sus hijos ante sus cuidados o incluso qué tipo de cuidados son efectivos. El padre al que se obliga a pasar del papel de “padre de hijo sano” al nuevo papel de “padre de hijo agudamente enfermo” experimentará una gran confusión y la enfermera se encontrará con dificultades posteriores para que los padres cumplan con sus tareas. La autora cita a Jay, que describe (1978) como los padres atraviesan por tres fases para pasar de un papel a otro: abatimiento, mimetismo e identidad. Inicialmente se abaten por el papel perdido, luego observan y copian la forma de comportarse de otros padres respecto de sus niño/as y de actuar de las enfermeras y, finalmente, se identifican cuando reconocen el papel que deben adoptar como “padres de niños enfermos”. Una vez que lo han identificado, pueden cumplir con este papel.

Para que los padres pudieran cumplir con su papel lo ideal sería que permanecieran junto a sus hijos (Informe Platt 1959, Spence 1949, Thornes 1983). Palmer menciona varias investigaciones de diferentes autores. Las investigaciones llevadas a cabo por Pitts-Tucker (1988) revelan que cada vez se espera una mayor participación de los padres en los hospitales; en su estudio refleja que el 85% de los padres conocían los alojamientos de que podían disponer.

Thornes (1983) opinaba que los alojamientos de que disponían los padres para pasar la noche distaban mucho de ser los satisfactorios. Se encontró con que en aquellos servicios en los que se animaba a los padres a que se quedaran, sólo la mitad de ellos lo hacían. En la investigación de Thornes (1985) se establece una relación entre alojamiento y participación de los padres,

sugiriéndose que los padres no residentes participaban menos en el cuidado de sus hijos.(ver figura 1)

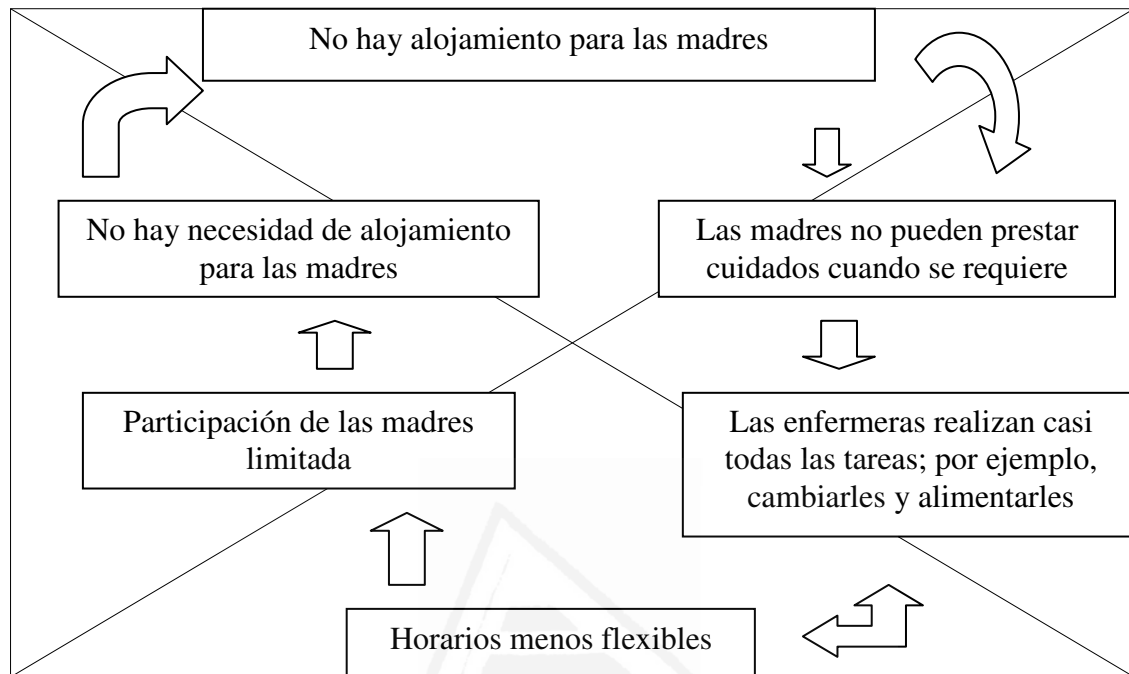


Figura 1. Relación entre alojamiento y participación de los padres (Thornes, 1985)

El papel de confortar y animar

El papel fundamental que los padres asumen de confortar y animar a sus hijos hospitalizados está bien documentado. Muchos padres opinaban que estos eran los principales beneficios que ofrecían a sus hijos. Según ellos, las enfermeras estaban, con demasiada frecuencia, demasiado ocupadas para dar el cariño y el apoyo emocional de que eran capaces.

Palmer cita a una serie de autores: Wootten (1978), Cleary et al. (1986) y Ayer (1978) que creen que los padres añaden una dimensión al cuidado de los niño/as que en otro caso faltaría: la de la relación de cariño y ambiente social cálido que sólo la familia puede crear. Menciona a Hawthorn (1974); éste abogó porque a los padres se les permitiera ayudar y prestar ánimo. Esto incluye el estar presentes cuando el médico examina a su hijo. Su estudio descubrió que, aunque a ningún padre se le impedía estar presente, en muy pocos casos se les incitaba a que lo hicieran.

El papel del maestro y el aprendiz

Un papel importante que cumplen los padres es el de enseñar al equipo asistencial lo que es el comportamiento físico, psicológico y social normal de su hijo, algo que conocen por propia experiencia y son normalmente los primeros en detectar desviaciones de estos comportamientos. Los padres también deben estar dispuestos a que el equipo asistencial les enseñe sobre el cuidado de sus hijos. Webb et al. (1985) afirman que: “*el papel de los padres depende de la medida en que sean capaces y estén dispuestos a seguir los procedimientos de enfermería*”.

Otro factor importante es hasta qué punto el personal asistencial les permite y anima a que participen. Los padres que están informados y conocen lo que les pasa a sus hijos son capaces de adoptar un comportamiento y unas actitudes positivas hacia los hospitales, el personal y el tratamiento médico. La información que se les dé debe ser clara y lógica si se quiere que su participación sea provechosa. Los padres no informados es menos probable que sean capaces de ayudar a sus hijos a adaptarse a su enfermedad y hospitalización.

El papel de suministrar atención médica directa

Se ha demostrado que es beneficioso el papel de los padres como suministradores de consuelo y apoyo emocional, pero su participación puede extenderse al cuidado médico directo. Muchos estudios han puesto de manifiesto que son capaces y están dispuestos a convertirse en cuidadores directos y permanecer en el entorno hospitalario para suministrar el apoyo social necesario a sus hijos. También pueden ayudar en actividades rutinarias, tales como dar de comer, bañar, vestir o cambiar los pañales.

El estudio de Hawthorn de 1974 demostró que se permitía a los padres responsabilizarse de tareas de enfermería básica, pero parecía que había un rechazo total a permitir que participaran en tareas que podrían ser descritas de alguna manera como de enfermería técnica. Llegó a la conclusión de que a las enfermeras les desagradaba que “*los aficionados*” interfirieran en técnicas que consideraban que requerían cierto grado de entrenamiento.

Beneficios para los padres

Palmer señala que la competencia y la confianza al tratar la enfermedad de los hijos aumentan cuando los padres son incorporados al equipo de salud, debido a que se sienten útiles e importantes. Este aumento de la interacción entre personal sanitario y padres trae como consecuencia una disminución del síndrome de “ellos y nosotros” y una mayor confianza de los padres a la hora de compartir sus ansiedades con el personal sanitario.

Otro grupo de apoyo se encuentra en los padres de otros niño/as del servicio que están experimentando problemas y temores similares. El contacto con ellos suministra un modelo de actuación y ofrece apoyo y empatía naturales.

También se ha demostrado que la presencia y participación de los padres en el cuidado de sus hijos tiene muchos beneficios a la hora de combatir el aburrimiento y reducir la ansiedad. Harris (1981) recomendó con insistencia la presencia de los padres y comprobó que se sentían menos atemorizados estando con sus hijos en el hospital, especialmente en el día de la operación, que permaneciendo en casa, preocupados de lo desconocido. Otra ventaja fue puesta de manifiesto por Ayer (1978) en el estudio que realizó en Carolina del Norte, en el que demostró que cuanto mayor era la participación de los padres más efectiva era la formación que se les daba. En consecuencia, había menos malentendidos en llevar a cabo el tratamiento después de que se les daba de alta.

Beneficios para los niño/as

Se ha demostrado que hay muchas ventajas que relacionan la presencia y la participación de la madre con el bienestar físico, psicológico y social del niño/a. Se ha afirmado que el estrés emocional, debido al trauma de la hospitalización del hijo, se reduce. Esto se ponía de manifiesto en la reducción de las alteraciones del comportamiento del niño/a tanto mientras estaba ingresado como después de darle de alta. Se ha encontrado que la incidencia de las infecciones cruzadas se reduce, así como las complicaciones postoperatorias, cuando los padres permanecen en el hospital. La presencia de los padres también aumenta la seguridad del niño/a, ya que desaparece la ansiedad por la separación que a menudo experimentan los niño/as cuando se les deja solos. La unión entre los padres y el niño/a, que en algunos casos puede debilitarse o romperse debido a la hospitalización, de esta forma se mantiene o incluso puede reforzarse.

Palmer habla del estudio de Mahaffy en 1965. Éste examinó si la presencia de la madre y su participación eran o no beneficiosas para el niño/a. La hipótesis de Mahaffy era que la disminución de la depresión del niño/a se traducía en una presión arterial, ritmo cardíaco y temperatura y, por tanto, era medible. Después de una operación el niño/a lloraría y vomitaría menos, tomaría líquidos más fácilmente y se le normalizaría la diuresis antes. Se seleccionaron 43 niño/as para los dos grupos experimentales y de control. Se confirmó que todos los resultados tenían significación estadística; el grupo en el que la madre estuvo presente confirmó la hipótesis, la madre era beneficiosa para el niño/a.

En el estudio de Ayer (1978) se encontró que cuando los padres estaban presentes, el registro del balance de líquidos era más preciso y las muestras se recogían antes. Ayer creía que los padres que quieren participar pueden ser bastante más eficaces, en muchos casos, que los profesionales. Los padres tenían la sensación de que sus hijos estaban más tranquilos y que se beneficiaban de su participación activa.

Desventajas de los padres residentes

Darbyshire (1993) cita el estudio de Meadow en 1969, titulado “*la madre cautiva*”. Éste ayudó a descubrir lo que opinaban las madres de su presencia en el hospital. Meadow sugirió que los padres estaban como prisioneros, confinados pero no por prohibiciones sino por un sentido de anonimato. Los padres describían su situación como de un gran aburrimiento en donde su papel era estar sentado al lado de la cama de su niño/a, mientras tenían poca o ninguna implicación en su cuidado. La mayoría de los estudios de este momento mostraban que las madres lamentaban no tener una participación más activa en el papel de cuidado de su hijo/a.

Mientras los padres se sentían cómodos al llevar a cabo aspectos del cuidado como es el apoyo emocional, acompañando al niño/a para los tests, alimentación y otros tipos de tareas relacionadas con los cuidados básicos, ellos se sentían inseguros sobre su propia capacidad para llevar a cabo más técnicas o procedimientos de cuidado, tales como el registro de signos vitales o la ayuda en la administración de medicamentos.

De los 31 padres preguntados, “*la abrumadora mayoría querían participar en el cuidado del niño/, y la mayor parte querían hacerlo sin la ayuda de la enfermera*”.

Palmer señala que la mayoría de los estudios ponen de manifiesto que los padres generalmente estaban entusiasmados en participar e implicarse en el cuidado del niño/a. Menciona varios de los estudios, entre ellos cita a McDonalds (1969). Éste encontró que el 90% de los padres estaban dispuestos a ocuparse de la crianza y la educación, animando y llevando a cabo tareas de aseo y alimentación; mientras las madres estaban dispuestas a participar en varias áreas de cuidado. Hawthorne (1974), por ejemplo, dice que las enfermeras estaban mucho más inclinadas a animar a los padres a estar implicados en “*tareas básicas de enfermería*”, tales como el aseo, la alimentación y el cambiar al niño/a; además constató la “*abrumadora resistencia*” por parte de las enfermeras a permitir a los padres participar en cualquiera de los cuidados que “*podieran estar descritos como técnicas de enfermería*”. Carpenter (1980) entrevistó a 50 madres que estaban residiendo con sus hijos en el hospital. Su principal queja fue, como en el estudio de Meadow, el aburrimiento, pero también expresaron sentimientos de ansiedad, depresión, falta de apetito, sueño y falta de información sobre la situación de sus hijos. Cleary et al., (1986) afirmaron que las madres opinaban que el quedarse en el hospital era incómodo y poco práctico. Se encontraban en una situación artificial, privadas de todas sus ocupaciones normales y carentes de las comodidades de sus propios hogares. También padecían sentimientos de inferioridad como extrañas en un país extranjero.

Otra desventaja para los padres residentes es que puede sobrevenir el agotamiento físico y mental. El personal sanitario debería conocer métodos para evitarlo, saber reconocerlo y saber tratarlo. Los padres también pueden llegar a hospitalizarse demasiado y abandonar a sus otros hijos o sus responsabilidades en la vida normal. En el estudio realizado por Ayer (1978) se encontró que las excusas que daban normalmente las enfermeras para no incitar a los padres a que participaran eran: la configuración física inadecuada de los servicios; el temor a los errores terapéuticos si se autorizaba a los padres a participar en los cuidados y el temor a que se redujera la plantilla.

El éxito de la participación de los padres

Palmer dice que el éxito de una mayor participación de los padres depende de dos factores: la disposición del personal de enfermería y el entusiasmo de los padres. En el pasado, las enfermeras se han mostrado reacias a involucrar a los padres en el cuidado de los niño/as. Hawthorne (1974) encontró que las dos terceras partes de las 161 enfermeras entrevistadas en su estudio no creían

que la presencia de los padres reportara ninguna ventaja al niño/a. Sin embargo, solo cinco años más tarde, las actitudes habían cambiado y cita a Fagin & Nusborum (1978) que afirmaron que el 98% de las enfermeras jefe favorecían el que los padres desempeñaran un papel en el cuidado de sus hijos.

Palmer concluye diciendo que una modificación del papel de los padres trae como consecuencia una alteración del papel de la enfermera pediátrica. Este cambio se ha traducido en una disminución de la atención física directa al paciente por parte del personal de enfermería y un aumento de la labor educativa de enseñar, preparar y ayudar a los padres a atender a sus hijos. Cita a Robbins (1987), quien afirma que el cambio puede ser amenazante y que a menudo se encuentra con resistencia, pero si las enfermeras pediátricas se preparan para trabajar en equipo se encontrarán que *“el reto de esta transición puede realizarse y que el cambio resultará gratificante”*

Coincido con la afirmación de Robbins. Desde mi experiencia diría que la presencia y participación de los padres en las unidades de hospitalización pediátrica se ha vivido en los inicios como algo amenazante. Las excusas dadas por las enfermeras están en la línea de lo que expresa Ayer: la configuración física inadecuada de los servicios; el temor a los errores terapéuticos si se autorizaba a los padres a participar en los cuidados y el temor a que se redujera la plantilla. Estoy completamente de acuerdo, éstas eran las quejas que se manifestaban desde la Enfermería y uno de los temas de mayor preocupación era dónde poníamos los límites de la participación de los padres; qué podían hacer y qué no, hasta dónde se les permitía implicarse en las actividades de Enfermería. Era éste un tema escabroso que dio lugar a diversas reuniones de Enfermería y situaciones de conflicto en la unidad de pediatría.

2.6. Dificultades de los padres y las enfermeras para trabajar juntos

Según la revisión de la literatura, uno de los conceptos clave es éste: la participación de los padres en el cuidado del niño/a. ¿Qué significa? ¿Cómo se entiende? ¿Cómo lo entienden ellos/as y cómo lo entienden las enfermeras?

Darbyshire (1993) señala que la literatura sobre la participación de los padres sugiere que es uno de los conceptos más amorfos o peor definidos de la enfermería pediátrica. Los padres y las enfermeras parece que tienen diferentes actitudes acerca del concepto “participación”, diferentes ideas acerca del significado actual del término y distintas nociones de lo que implica la participación parental dentro del escenario de la vida diaria de la sala de hospitalización pediátrica. Este autor menciona un estudio de Stull & Deatrck (1986), los cuales utilizaron entrevistas semiestructuradas y animaron a los padres a llevar un diario intentando descubrir “*actividades más específicas para la implicación parental durante la hospitalización del niño/a*”. Encontraron que la mayoría de las actividades de los padres eran “*actividades de cuidado directo*”, tales como el cuidado y el confort físico. Los investigadores identificaron como importantes algunas áreas de actividades donde los padres no estaban directamente implicados en las prácticas de cuidado de su niño/a; una de estas áreas era la discusión sobre la situación del niño/a con el personal sanitario.

Darbyshire (1993) nos recuerda que la mayoría de los estudios relacionados con la participación de los padres están enfocados a las madres. Esto no es una sorpresa; es sabido que son normalmente las madres más que los padres quienes están con el niño/a durante la hospitalización, aunque los padres están jugando un papel en estos años. La autora señala que falta en la literatura tratar el tema de forma más profunda, en el sentido de que los estudios se fijan en las prácticas de las enfermeras en relación a la participación de los padres; sin embargo, no se intenta explorar los significados que tienen para las enfermeras la frase “*participación de los padres*”. Dice que es necesario considerar la relación enfermera-padres.

Estos estudios nos revelan la dificultad que tienen los padres y las enfermeras para poder trabajar juntos y poder cuidar a los niño/as. Hay una mezcla de papeles que provoca cierta sensación de “*rivalidad*” y que genera conflictos en las unidades de hospitalización. Esto lo vemos con bastante claridad en el estudio de Callery & Smith (1991). Los autores plantean qué es lo que esperan las enfermeras de la participación de los padres y qué es lo que esperan los padres de su participación en el cuidado de sus hijos. Hay una peculiaridad y es que la muestra de padres son solo varones, no hay madres. Se puede extraer del estudio cierto nivel de conflicto entre padres y enfermeras, en donde una de las vías de resolución del conflicto es la negociación. Se argumenta que la enfermera tiene la iniciativa sobre la decisión de que la negociación se lleve a cabo. Una de las cuestiones que se trasluce en este estudio es el hecho de que no está claro qué significa la

“participación” de los padres en el cuidado del niño/a. Coyne (1996) es una de las autoras que más han trabajado este concepto de forma explícita porque realmente es algo que está presente en los estudios de la mayoría de los autores. Ella pone de manifiesto la confusión en cuanto al papel que tienen los padres en el cuidado de sus hijos, si únicamente tienen que estar de presencia física y nada más o pueden hacer algo. Dice que a las madres se les permite estar con los niño/as para proporcionarles apoyo emocional pero no está claro que se le permita al padre del niño/a implicarse en su cuidado. La autora ha realizado una revisión de la literatura en donde plantea diferentes términos utilizados para describir el concepto de participación parental: compañeros, socios en el cuidado (partners); colaboradores (partnership); implicación en el cuidado (involvement); mutua participación y cuidado centrado en la familia. Según Coyne, el concepto de participación parental ha pasado desde la implicación de los padres a la colaboración de los padres en el cuidado y, finalmente, al concepto del cuidado centrado en la familia. Parece que el concepto de participación parental es complejo y está poco desarrollado, dado que no se ha encontrado un significado definido en la literatura. La gama que podemos encontrar va desde el permitir que los padres estén y se impliquen en las decisiones relacionadas con el cuidado del niño/a, a la negociación del cuidado dentro de una relación e implicación de la familia como una unidad completa. Esto refleja las diferentes interpretaciones de la participación de los padres adoptadas por los profesionales de la salud en sus esfuerzos por aplicar el concepto en la práctica. También señala la autora que el término “padre” puede no ser completamente apropiado en la actualidad en la práctica enfermera, dado que ahora hay más madres que utilizan todo su tiempo en el trabajo y los cuidadores son los abuelos, tutores, padrastros, niñeras.

Coyne realizó una revisión en 1995 y a partir de la literatura revisada muestra que la participación parental es un tema complejo que ha sido visto principalmente de una forma fragmentada, el cual no reconoce la dimensión holística integrada de la naturaleza de la relación entre los padres y la enfermera. En los antecedentes señala que hay abundante evidencia que destaca los efectos adversos de la hospitalización para ambos: niño/as y sus padres. También señala la importancia del Informe Platt como punto de partida, importante para promover la participación de los padres en el cuidado del niño/a. Señala que, a pesar de todo, todavía hay plantas de hospitalización en donde el acceso de los padres es limitado.

¿Cómo entienden los padres su participación en el cuidado del niño/a?

Para hablar del papel de los padres en el hospital, Coyne menciona varios estudios:

Snowdon & Gottlieb (1989) observó a 12 madres cuidando a sus hijos en una unidad de cuidados intensivos y encontró que hay dos roles predominantes que las madres asumen: “*el padre vigilante*” y “*el padre que conforta*”. Ellos describieron estos papeles como “*no activos*”, implicando la participación no activa de la madre con el cuidado del niño/a. Estos autores sugirieron que los padres renuncian a su cuidado dando responsabilidad a la enfermera porque ellos no tienen las habilidades para satisfacer las complejas necesidades de cuidados de su niño/a enfermo.

Aparecen pocos estudios que enfoquen específicamente la percepción de los padres acerca de su papel de padre en el cuidado de su niño/a en el hospital. Tres estudios de investigación emprendidos en Canadá enfocaron la atención sobre las perspectivas de los padres de niño/as hospitalizados:

Hayes & Knox (1984) analizaron las percepciones de 40 padres acerca de su papel y encontraron que los padres se veían a sí mismos en el papel de defensor del niño/a, experto de su niño/a, coordinador del cuidado, interprete y educador. Concluyeron que los padres percibían su papel en la hospitalización de su niño/a de forma diferente a como lo hacen los profesionales de la salud y que mucho del estrés es atribuible al “*espacio*” entre los trabajadores de la salud, la comprensión de la experiencia de los padres y la comprensión de los padres en sí mismos.

De forma semejante, Robinson (1985) y Burke et. Al. (1991) entrevistaron a 9 y 160 padres respectivamente, quienes percibían que eran infravalorados y considerados incompetentes para proporcionar cuidados a su niño/a en el hospital. El hecho de que estos estudios estuvieran enfocados a padres de niño/as con enfermedades crónicas puede estar influenciando los resultados, dado que estos padres serían competentes en el cuidado de su niño/a enfermo, como resultado de repetidas admisiones y de proporcionarles cuidado en casa.

¿Como entienden las enfermeras la participación de los padres?

Coyne aborda en su artículo las actitudes de las enfermeras hacia la participación de los padres. Dice que algunos investigadores han observado que las enfermeras no atienden totalmente al cuidado de los padres y tienen algunas dificultades con su participación. Algunas enfermeras han indicado que mientras ellas perciben la participación de los padres en el cuidado como valorable, tienen reservas acerca de la seguridad de las capacidades de los padres para proporcionar ese cuidado a su hijo/a. Menciona varios autores, entre ellos Godwell (1979) quién estudió las actitudes de 46 enfermeras acerca de la participación de los padres en cuatro hospitales, e informó de que algunas enfermeras se sentían amenazadas por la presencia de los padres durante los procedimientos. De forma similar Brown & Ritchie (1990) y Darbyshire (1992), entrevistaron a 25 y 27 enfermeras respectivamente. Sus resultados indican que las enfermeras esperaban que los padres se ocuparan de las actividades físicas del cuidado del niño y menos de las técnicas y de las actividades médicas. Darbyshire sugirió que los aspectos físicos del cuidado del niño fueron percibidos por las enfermeras como “*tareas básicas de madre*” que cualquiera podría hacer; sin embargo, veían la participación de los padres en el cuidado como valorable y factible y que ellos nos ofrecen la oportunidad de enseñar y supervisar. Brown & Ritchie (1990) exploraron el tema y concluyeron que las enfermeras tenían dificultades para cumplir con sus obligaciones hacia los padres de forma plena, porque ellas tenían falta de confianza en ellos y en sus habilidades para cuidar de su niño/a. Estos autores ponen de manifiesto que las enfermeras se sentían amenazadas por la pérdida de autoridad y veían como un rol borroso y vago la participación de los padres en el cuidado. De forma similar, Darbyshire (1992) muestra como algunas enfermeras veían la participación de los padres como un proceso de alienación, una amenaza a su sentido de identidad profesional que podría privarlas del contacto con el niño.

A partir de estos estudios se percibe que no hay consenso por parte de las enfermeras y los padres en cuanto a la manera de entender la participación de los padres.

Factores que influyen en la participación de los padres en el cuidado

Para señalar algunos factores que influyen en la actitud de los padres para participar en el cuidado de su niño/a, Coyne cita una serie de estudios: Brown & Ritchie (1990) hablan de las características que influyen en los padres; entre ellas se incluyen la personalidad, el estado

emocional, el nivel de comodidad en el cuidado y la familiaridad con los hospitales. Robinson (1972) realizó un estudio con 613 madres. Sugiere que las madres llegan a ser más asertivas con el personal del hospital a medida que lo conoce; esto y la familiaridad con los hospitales influyen en la participación de los padres en el cuidado. Sainsbury et al (1986) y Keane et al (1986) investigaron los sentimientos de los padres y las actitudes hacia la participación en el cuidado. Describen altos niveles de ansiedad y sentimientos de soledad, incluso en las madres que participaron en el cuidado de su niño/a. En los informes de los padres acerca de sus experiencias de participación en el cuidado de su niño/a han descrito sentimientos de desorientación, impotencia e incertidumbre. En la recogida de informes de los padres recopilados por Cooper & Harpin (1991), éstos describían intensos sentimientos de miedo, culpa, rabia, depresión y tristeza. Darbyshire (1992) además manifiesta que: *“la culpa es una compañía penetrante que todo lo invade, cada acción o sentimiento de cualquier padre”*. Halliday (1990) llama la atención acerca de la falta de facilidades y el agotamiento físico de los padres asociado con su participación. Trabajos previos sugieren que altos niveles de ansiedad en las madres pueden influir en la vulnerabilidad del niño/a ante los efectos psicológicos adversos de la hospitalización. Esto sugiere, según este autor, que las enfermeras necesitan valorar la extensión de la capacidad de los padres para estar implicados en el cuidado de sus niño/as, de manera que sea necesario apoyarlos y que ellos puedan empezar a redefinir y aprender nuevos roles.

Todos los autores coinciden en que la hospitalización es una experiencia potencialmente estresante para los niño/as y sus padres (Barnes et al.1990; Darbyshire, 1993; Hart & Bossert, 1994; Coyne ,1995,1996; Sheldon,1997; Melnyk, 2000, Clatworthy et al. 1999). Además la hospitalización infantil presenta una variedad de amenazas reales e imaginarias para ambos, el niño/a y su familia. Según Teung (1985:169), puede significar separación, movilidad reducida, dependencia obligada, cosas y ambientes desconocidos con la consiguiente pérdida del control sobre la situación y el aumento de la tensión y el dolor.

Estos hallazgos probablemente nos llevan a pensar que la interrelación entre los profesionales, el niño/a y sus padres/familia se producen en una situación compleja. Sus perspectivas son distintas pero el objetivo es común: el bienestar y la salud del niño/a. Conseguirlo pasa porque la interrelación entre todos sea lo más positiva posible. Al inicio del capítulo señalábamos lo que McClean decía en el servicio de neonatología en el hospital de Toronto: *“en su mente los padres no eran visitantes y podían tener acceso libre a sus hijos”*. En este caso, podríamos decir que

además de tener acceso libre, tienen que poder cuidar a sus hijos de forma que ellos recobren su papel de padres, de personas responsables de la vida de su hijo/a. Aunque parezca obvio, puede que sea necesario pararse en este concepto y reconocer este papel en los padres y facilitarles el “espacio” que requieren para poder llevarlo a cabo. En este sentido, Hostler (1991) hace un planteamiento novedoso, *la atención centrada en la familia*. Explica que es un concepto sencillo, sin embargo constituye un cambio revolucionario en la manera de proporcionar los servicios de atención a la salud a los niño/as con necesidades especiales de cuidado. Se parte de que el niño/a y la familia son los protagonistas de la atención; esto significa que los profesionales dejan de ser el “eje central” para dejar que este lugar lo ocupen el niño/a y su familia. Por eso, se dice que es un “cambio copernicano” en el sentido de que el niño/a y la familia deben empezar a ocupar el lugar central en el universo de la atención. Las familias son quienes cuidan de manera primaria y protegen a sus hijos. Toda la familia hace frente y proporciona el cuidado requerido por un miembro enfermo.

Esto no es fácil de asimilar en un marco organizativo en el que, al menos hasta ahora, las cosas eran distintas y el punto central lo han constituido los profesionales.

Las niñas y niños que sobreviven con trastornos médicos complejos unen a quienes los cuidan. La red social de la familia evoluciona para incluir a profesionales de la salud. Los padres dependen de estos profesionales para los servicios críticos hacia sus hijos, pero se resienten de su control. Pueden convertirse en competidores más que en asociados para dirigir la atención de un niño/a con enfermedad crónica. La familia demanda ser parte del grupo de atención, ser respetada por sus destrezas y estatus como una unidad social. Thomas⁶ señala que “*las familias desean simplemente funcionar lo más posible como familias normales dentro de los confines de su refugio, el hogar*”.

Hostler señala los ocho componentes críticos del Cuidado Centrado en la Familia, en la publicación de 1987 *Family-Centered Care for Children with Special Health care Needs*:

1. El reconocimiento de que la familia es constante en la vida del niño/a mientras que los sistemas de servicio y personal fluctúan.

⁶ Citado por Hostler, pág 1588

2. La facilitación de la colaboración entre padres y profesionales en todos los niveles de atención a la salud.
3. El compartir información completa con los padres, no sesgada, acerca de la atención del niño/a en una base evolutiva, de una manera apropiada y de apoyo.
4. Implantación de políticas y programas apropiados que sean amplios y proporcionen apoyo emocional y financiero para satisfacer las necesidades de las familias.
5. Reconocimiento del esfuerzo de la familia y de la individualidad: respeto para diferentes métodos de hacer frente.
6. Comprensión e incorporación de las necesidades de desarrollo de lactantes, niño/as y adolescentes y sus familias en los sistemas de atención a la salud.
7. Aliento al apoyo de padres a padres.
8. Aseguramiento de que el diseño de los sistemas de proporcionar la atención a la salud sean flexibles, accesibles y respondan a las necesidades de las familias.

Hutchfield (1999) dice que los documentos publicados por el Departamento de Salud y la Comisión Audit en el Reino Unido promueven el cuidado centrado en la familia como filosofía que sostiene el cuidado de los niño/as enfermos. Este autor, después de la revisión de la literatura, señala que los términos: *participación parental*, *cuidado compartido* y *asociación (partnerhips) con los padres* son sinónimos del cuidado centrado en la familia.

En 1987 la Comisión de Hospitales de la Comunidad Económica Europea presentó unas recomendaciones prácticas para padres, cuidadores, autoridades hospitalarias y personal sanitario, con el objeto de aumentar el bienestar del niño/a hospitalizado y reducir su ansiedad, cumpliendo los derechos establecidos en la Carta. En ellos se asumía que la hospitalización de un niño/a es un acontecimiento especial que requiere cuidados específicos, ya que supone para el niño/a una experiencia totalmente nueva de enfermedad y dolor en su propio cuerpo; una separación de sus seres más queridos y del entorno tranquilizante de su hogar y todo ello teniendo en cuenta que se trata de personas con pautas de pensamiento y comportamiento principalmente de orientación emocional y con una capacidad limitada para comunicarse en un entorno nuevo.

2.7. Perspectivas acerca de la hospitalización infantil en España

En nuestro país nos encontramos con escasa bibliografía acerca de lo que significa la hospitalización infantil para los niño/as/ y sus familias.

En 1986 (Casanova et al., 1996) el Diario Oficial de las Comunidades Europeas publicó una resolución sobre la Carta Europea de los Niño/as Hospitalizados en la que se proclamaban 23 derechos relativos a: limitación del ingreso a los casos imprescindibles, recibir información sobre la enfermedad, respeto a la privacidad, rechazo a ser objeto de tratamientos o procedimientos con fines no terapéuticos, derecho a continuar en la medida de lo posible con las actividades propias de su edad, recibir apoyo de los familiares o de otras personas de su entorno y recibir todos los cuidados necesarios.

En 1984 (Gutierrez Martí) el INSALUD publica el “Plan de Humanización Hospitalaria”. La puesta en marcha del Plan de Humanización se ajusta al modelo de la Carta Europea sobre Niño/as Hospitalizados. Este Plan surge como respuesta a un claro imperativo social: cubrir las necesidades del paciente hospitalizado más allá del aspecto puramente asistencial. En 1987⁷ se publican las actividades desarrolladas en el Plan de Humanización, en 1986. Este documento se configuró sobre 16 puntos básicos, uno de los cuales es: Favorecer *unión madre-hijo ingresado* (Pág. 49). En este punto el Plan de Humanización nos dice (Págs. 51,52):

“Todo internamiento hospitalario produce un desajuste en el medio familiar del individuo. Este desajuste se incrementa cuando el paciente es un niño/a”.....” Es necesario que el ambiente que rodea al niño/a sea equilibrado y sirva de estímulo y ayuda para su curación. La familia, por tanto, no puede permanecer alejada, sino que constituye una pieza clave en el proceso curativo.....” “Por ello, es necesaria una política de orientación familiar tendente a crear una actitud positiva ante los problemas de salud del niño/a

⁷ Serie I. Atención hospitalaria. Ana Diez López, Coordinador en la Subdirección General de gestión Hospitalaria. Plan de Humanización. Actividades desarrolladas en 1986. INSALUD. Secretaria General. Pág. 49.

Capítulo II. De la soledad al acompañamiento: los retos hospitalarios en las UCIs pediátricas

Esta orientación familiar deberá contemplar los siguientes objetivos:

- 1. Informar sobre la problemática, características y expectativa del problema.*
- 2. Desmitificación del problema.*
- 3. Mentalizar a la familia sobre el estado psico-físico que atraviesa el niño/a al enfrentarse a la enfermedad.*
- 4. Mantener contacto con la familia más allá del diagnóstico a través de entrevistas periódicas.*
- 5. Organizar actividades de grupo entre distintas familias de niño/as ingresados*
- 6. Incorporar a la familia como elemento activo en el proceso de curación del niño/a, logrando estrechar la relación entre personal sanitario/familia/menor ingresado.*
- 7. Lograr de las familias, mediante campañas de información prevención, que se conviertan en auténticos colaboradores de los Centros Sanitarios.....*

López y colaboradores (2001) entienden que en la hospitalización nos encontramos con un entorno desconocido. El hospital presenta una estructura rígida, una compleja división del trabajo, una elaborada jerarquía de autoridad, unos canales de comunicación y una serie de normas reguladoras, incluso un lenguaje propio; todo ello muy diferente del medio habitual del niño/a y la familia. Como consecuencia, resulta complicada la adaptación al medio hospitalario que, por otro lado, se presenta como una exigencia; ya que, en la medida en que el niño/a y la familia se adapten al hospital, también será más fácil afrontar la hospitalización y los problemas de salud.

Asensi, Peña y Sancho (1987) han realizado un estudio donde intentan cuantificar los efectos negativos que tienen lugar cuando un niño/a ingresa en el hospital; en este caso en el Hospital Infantil de la Fe de Valencia. A la vista de los resultados, presentan las siguientes conclusiones:

1. Los gastos medios económicos que supone para una familia tener un niño/a ingresado en el hospital. Estos gastos suponen una importantísima sobrecarga económica, pese a tratarse de hospitales públicos.
2. El trastorno de la dinámica familiar que puede repercutir en los hermanos del niño/a hospitalizado, más en forma de alteraciones de conducta que en la pérdida de días de escolaridad.
3. Las repercusiones en las conductas de los niño/as posthospitalizados desaparecieron a los pocos días de la vuelta a casa, por lo que se podrían considerar como leves.
4. A pesar de que las alteraciones generadas por la hospitalización desaparecieron a los pocos días de la reinserción familiar, es evidente que, durante su estancia, el niño/a sufre

una crisis de afectividad y sensación de abandono que podrían ser minimizadas por el *room-in*, deseado por la mayoría de los padres, con lo que se eliminarían las transitorias “alteraciones psíquicas” y repercutiría en un mayor aprendizaje en el manejo de la enfermedad de su hijo, con la consiguiente disminución de la ansiedad generada por la hospitalización, tanto en los padres como en el niño/a.

Floréz y Valdés tienen varios artículos (1986, 1987) en los que hablan del papel que tendría que desarrollar la enfermera en el cuidado del niño/a, no sólo dando importancia a los aspectos puramente sanitarios, sino al cuidado de las esferas psicológica y social. Señalan la importancia del juego como un elemento de preparación e información para los procedimientos, para poder superar el miedo y como medio de expresión importante para poder reducir la ansiedad infantil. Señalan la importancia que supone el conocer las reacciones de los padres ante la hospitalización de su niño/a y la comunicación que se debe establecer entre los profesionales, los padres y el niño/a para poder manejar esa situación de ansiedad y evitar conflictos. No hacen mención a la teoría del apego de Bowlby, ni a las fases de la separación de Robertson.

Alcalá y Molinos (1987), plantean que la hospitalización infantil es un problema del equipo sanitario, padres y educadores. El niño/a hospitalizado sufre realmente y esto no siempre es comprendido por todo el equipo asistencial que integra el centro. Los padres presentan un sentimiento de inseguridad con respecto al ingreso del niño/a. Sitúan las características de los niño/as según las etapas de desarrollo. En este artículo mencionan las fases que caracterizan la conducta del niño/a durante la separación, pero no las relacionan con Robertson. Tampoco mencionan la teoría del apego de Bowlby. Llama la atención algunas de sus afirmaciones, tales como: “*se ha comprobado que los signos de alteración psicológica son relativamente infrecuentes entre los niño/as de edad escolar. Se cuestiona también que los menores de 7 meses son menos propensos a trastornarse que los de 2 o 3 años*”. Describen el hospital como un ambiente extraño para el niño/a; dicen que es “*como un país extranjero, a cuyas costumbres, lenguaje y horario debe acostumbrarse*”.

Aguilar y colaboradores (1993) son enfermeras que muestran la importancia de que el niño/a esté acompañado por sus padres en el hospital.

Polaino-Lorente y Lizasoain (1992) explican que la hospitalización infantil puede ocasionar alteraciones psicológicas, aunque se produzca en periodos cortos de tiempo. Para prevenir posibles efectos negativos, plantean la actividad pedagógica como complemento de la actividad médica. Parten de la Carta Europea de Derechos del Niño Hospitalizado y señalan que la hospitalización infantil suele incumplir en Europa los consejos de esta Carta. Presentan los principales objetivos que se persiguen con la labor pedagógica hospitalaria:

- ❖ Continuar con el proceso normal de enseñanza y aprendizaje del paciente.
- ❖ Conseguir que el niño hospitalizado sea un sujeto activo.
- ❖ Desarrollar la individualidad de cada paciente.
- ❖ Tratar las necesidades, problemas y temores que el niño sufre.

Describen como se está desarrollando la Carta Europea en los distintos países europeos y entre ellos España. Ochoa y Polaino- Lorente tienen otro artículo sobre el estrés en los padres (1999) como consecuencia de la hospitalización. Los autores exponen que si conocen los miedos y ansiedades de los padres y los hijos ante la enfermedad y la hospitalización, es más fácil cambiar aspectos de la clínica para que no se produzcan efectos de estrés innecesarios y además poner en marcha estrategias psicológicas, sociales y educativas que contribuyan a la adaptación en la hospitalización.

La mayoría de las publicaciones que nos hablan de los problemas de la hospitalización de los niño/as están dirigidas, sobre todo, por psicólogos o pedagogos (Flórez y Valdés, 1987; González y Montoya, 2001; Sobrino et al. 2000; Ortigosa et al. 1996, 2000; Polaino – Lorente 1992, 1999).

Ortigosa, Méndez y Quiles son los autores que aparecen con un mayor número de publicaciones. Tienen un programa de “Evaluación del grado de preocupaciones pre-quirúrgicas en adolescentes” y “La preparación psicológica a la hospitalización quirúrgica infantil”⁸. Además de estas publicaciones, nos encontramos con varios libros:

Francisco Xavier Méndez (2002): “*Miedos y temores en la infancia*”, dedica un apartado a la enfermedad y al hospital.

⁸ Disponibles en URL: <file:///A:\Preparación psicológica a la hospitalización quirúrgica infantil.htm>.

Pilar Palomo del Blanco (1999): “*El niño hospitalizado*”. Esta autora, sobre todo, nos describe cuales son los efectos de la hospitalización y la importancia de la preparación del niño/a a la hospitalización. Describe diferentes estrategias para poder preparar al niño/a para la hospitalización.

Cristina del Barrio Martínez (1990): “*Comprensión infantil de la enfermedad*”. Esta obra es el resultado de su tesis doctoral, leída en 1987. Del Barrio nos ofrece una visión muy cercana al niño/a y una posibilidad de mayor comprensión sobre lo que puede significar para un niño/a el estar enfermo/a. Según explica la autora (1990:20), en este trabajo el propósito ha sido abordar los aspectos cognitivos de la representación infantil de la enfermedad, menos tratados que los aspectos afectivos. Ha estudiado cómo se desarrolla entre los 4 y los 13 años la comprensión de algunos aspectos relativos a la enfermedad y sí esta evolución refleja las estructuras de pensamiento que el sujeto construye a lo largo de su desarrollo. Los aspectos estudiados comprenden: cuál es el significado que tiene para el niño el hecho de estar enfermo, su conocimiento de las distintas situaciones de enfermedad y de su diverso grado de severidad; cuáles son las explicaciones causales de lo que origina el proceso y de lo que hace que éste remita y, por último, qué posibilidades hay de prevenir la enfermedad y qué función desempeñan las vacunas y las vitaminas en esta prevención. La autora expone que el interés que tiene para la práctica clínica (1990:23) es conocer cómo se va comprendiendo la enfermedad y ese interés no sólo se reduce a los sujetos con una enfermedad crónica u hospitalizados, sino también a los niños que tienen un contacto normal y ocasional con la enfermedad. Dice que un factor que influye en el fracaso del tratamiento es la disonancia cognitiva entre los modelos de enfermedad sustentados por médico y paciente. En el caso del niño, la diferencia entre una y otra concepción puede ser aún mayor; el cumplimiento del tratamiento y la interacción con el pediatra sólo serán eficaces si el niño comprende lo que le ocurre.

Me parece muy importante la obra de Del Barrio porque nos lleva a considerar un aspecto crucial y es el punto de vista del niño, su forma de comprender la enfermedad y todo lo que está relacionado con ella. Esto tiene muchas consecuencias en la práctica, ya que dependiendo de cómo entienda el proceso de enfermedad, la hospitalización, la necesidad de tratamiento, etc. los profesionales pondrán en marcha unas estrategias y unos procedimientos diferentes y la forma de plantear la atención, los cuidados, tendrá matices importantes en relación a este momento en el

que todavía no se cuenta con el niño/a. Quizás, la cuestión es preguntarse si esto se ve reflejado en la práctica clínica, ¿Qué planteamiento hay en las unidades de hospitalización en relación al niño/a y los padres?.

2.8. Algunos cambios en la apertura del hospital hacia los padres

En 1994 solicité el traslado y pasé de trabajar como enfermera de la UCIP a la unidad de hospitalización de lactantes. Desde mi experiencia y el conocimiento de algunos hospitales, sobre todo de la Comunidad de Madrid, pienso que había bastante heterogeneidad en el planteamiento de la entrada de los padres a las unidades pediátricas, dado que había hospitales con una tendencia hacia la apertura y la presencia de los padres, mientras en otros se seguía teniendo un régimen muy restrictivo en donde los padres eran algo ajeno. Durante los años 1994, 95, 96 y 1998 tuve la posibilidad de participar en el diseño de un curso de pediatría en la Escuela Nacional de Sanidad, en Madrid. Las personas que lo elaboramos queríamos dejar claro que el objetivo principal era que el niño/a y los padres fueran los protagonistas del cuidado y ocuparan el punto central de todo el programa. Aparece en el Programa de actividades docentes de 1994, de la Escuela Nacional de Sanidad, pág. 144:

Título: *Cuidados infantiles. Visión integral.*

Director del curso: Purificación González Villanueva.

Contenidos:

La enfermera infantil en nuestra realidad socio-sanitaria

El triángulo armónico: Enfermera – Niño- Padres

Resolución de conflictos

La hospitalización y sus efectos

El niño con cáncer. Integración de los padres en el cuidado del niño con cáncer

Cuidados paliativos infantiles

Además de participar en el diseño del programa también lo hice como profesora. Esto me dio la posibilidad de conocer a los estudiantes y de acercarme a la realidad de la hospitalización infantil, al menos en varios hospitales de distintas autonomías. Este curso estaba subvencionado por el INSALUD y las personas que podían acceder a él tenían que ser personal con plaza en propiedad.

Capítulo II. De la soledad al acompañamiento: los retos hospitalarios en las UCIs pediátricas

La mayoría de las estudiantes eran supervisoras de pediatría, adjuntas de área o subdirectoras de enfermería de todo el ámbito nacional. Recuerdo que los asistentes eran, sobre todo, de Castilla la Mancha, Castilla León, Galicia, Asturias y las Islas Canarias.

Los trabajos de grupo eran una de las metodologías más utilizadas, de manera que los estudiantes pudieran participar de forma activa, intercambiar experiencias y establecer estrategias de cara a la práctica. Uno de los temas de mayor debate y discusión era la “presencia y participación de los padres”, en la unidad de hospitalización. En cuidados intensivos se daba por “descontado” que los padres entraban a la hora de visita, los 15 minutos establecidos y punto.

Había hospitales que tenían un horario bastante restringido de visitas en la planta y otros que estaban intentando flexibilizarlo, con una política de mayor apertura. Uno de los hospitales en donde se estaban realizando cambios importantísimos, era el hospital Infantil del Niño Jesús, en Madrid. Estaban poniendo en marcha una política de puertas abiertas en todo el hospital, incluida la UCI. Era el único hospital de Madrid en el que se estaba llevando a cabo una enorme reforma, adaptando los espacios, el mobiliario, pintando las paredes con colores y dibujos para acercarlo al mundo infantil, e incluso el personal sanitario estaba cambiando la bata tradicional por un uniforme con camiseta y pantalón, tipo “chándal”. Sin embargo, la situación del hospital Niño Jesús era una excepción, porque en los debates se podían entrever las dificultades que tenían las enfermeras ante la presencia de los padres, sobre todo cuando se trataba de las técnicas de enfermería. Se notaba bastante resistencia del personal al hecho de tener a los padres de forma “habitual” en la sala. Sin embargo, los estudios y la bibliografía nos indicaban que era necesario que los padres pudieran estar y fueran capaces de cuidar a sus niño/as porque esto tenía consecuencias muy positivas en el niño/a y en su salud. Cuando los estudiantes eran conscientes de los perjuicios y las complicaciones que podían tener estos niño/as y sus padres al estar separados y vivir esa situación de tensión, inseguridad, falta de control, etc.; entonces el cambio solía ser bastante rápido y ostensible, de manera que sus principales preocupaciones se orientaban a cómo argumentar todo esto, cómo poder “convencer” a las enfermeras para poder realizar el cambio, cada uno en su hospital, y cómo establecer estrategias de apertura hacia los padres. Posteriormente y como consecuencia de este curso, me pidieron que lo repitiera en dos hospitales madrileños: Móstoles, en 1994, y en el Hospital Severo Ochoa en 1996.

En la metodología utilizada el punto central lo constituían los trabajos de grupo, de manera que eran las enfermeras/os la/os que tenían que plantear la situación, debatirla, afrontarla y buscar estrategias de mejora. Solíamos realizar algún rol-playing para que la situación planteada quedara más clara y pudieran ser evidentes los aspectos principales o los objetivos a conseguir. En estos hospitales, Móstoles y Severo Ochoa, iniciaron la apertura hacia los padres y, por lo que me contaron, les fue bastante bien y estaban bastante satisfechos con la decisión. Unos años más tarde la supervisora del hospital de Móstoles me decía que les había costado “arrancar” porque había bastantes profesionales muy reticentes a la presencia continua de los padres, pero que valió la pena. Habían conseguido que en la planta de pediatría los padres estuvieran prácticamente todo el día y la relación con los profesionales era normal y, sobre todo, veían que los niño/as estaban mucho mejor.

En estos cursos la verdad es que disfruté muchísimo. Como enfermera de pediatría estaba convencida de que esto era importante y como docente era un reto enorme el estar trabajando con profesionales expertas poniendo en marcha metodologías que entonces eran bastante novedosas.

Probablemente las publicaciones existentes no reflejan la preocupación de los profesionales sanitarios sobre el tema. Desde mi punto de vista, creo que sobre todo a partir de la década de los 1990 el tema está mucho más presente quizás no en las publicaciones, pero si en los Congresos. Esta es la percepción que tengo como persona interesada en la enfermería infantil. Me gustaría presentar algunas de las comunicaciones en las que he participado y que están relacionados con el tema:

González Villanueva P. *Cuidado centrado en la familia: Objetivo de la enfermera*. Revista española de Alergología e Inmunología. Clínica. Vol. 11 Extraordinario N° 2. Diciembre 1996.

González Villanueva P. *Importancia de la integración de la familia en el cuidado del niño/a*. I Congreso Internacional de Enfermería Infantil. Toledo. Abril 1996

González Villanueva P. y García López F. *Los padres como elemento fundamental del Equipo terapéutico*. XVIII Congreso Nacional Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales. Cáceres. Abril 1997.

Capítulo II. De la soledad al acompañamiento: los retos hospitalarios en las UCIs pediátricas

González Villanueva P.; García López F.; Rguez-Arias Espinosa C. M.; Aguilar Cordero M. J. y Moreno Casbas M.T. *Tecnología enfermera aplicada a los adolescentes en situación terminal*. II Congreso Internacional de Enfermería Infantil. Tenerife. Mayo 1998.

González Villanueva P. *Dificultades de los profesionales ante un niño/a en situación terminal*. XV Congreso de Enfermería en Salud Mental. Alcalá de Henares. Mayo 1998

González Villanueva P. *La participación de los padres, un elemento imprescindible en el cuidado del niño/a*. Semana de la Enfermería. Hospital Ramón y Cajal. Mayo 1999

Poza Sebastián T. y González Villanueva P. *Crecer en el hospital. Cuidado centrado en la familia*. I Jornadas de Enfermería Pediátrica. Hospital Príncipe de Asturias. Alcalá de Henares. Junio 1999.

González Villanueva, P. y Casas Martínez, M. F. *El manejo del dolor en el niño/a desde un planteamiento enfermero*. I Jornadas de Enfermería Pediátrica. Hospital Príncipe de Asturias. Alcalá de Henares. Junio 1999

Juan Vázquez Estévez⁹, Jefe del Departamento de Pediatría y Cirugía Pediátrica del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, presentó en una mesa redonda la ponencia "*El futuro de la hospitalización pediátrica. Estructura y función de los hospitales*", en el XXIX Congreso Nacional de Pediatría de la Asociación Española de Pediatría (AEP) en Tenerife del 14-17 de junio del 2000. Vázquez comienza hablando de los grandes cambios que le esperan a la sanidad española y, en concreto, a la Pediatría en las próximas décadas. Habla de los cambios demográficos, del envejecimiento de Europa, del desarrollo tecnológico, de los transplantes de órganos, del avance de la genética. Dice que los hospitales del 2.010 no tendrán apenas similitudes con los de finales del siglo pasado, en los que no sólo van a cambiar sus estructuras sino también sus modelos organizativos. Hace un comentario: "*Irremediablemente las próximas reformas sanitarias van a contar con las opiniones y exigencias de los usuarios*" que puede no parecer muy positivo, sobre todo para los usuarios. Señala que los nuevos edificios hospitalarios, sin perder el carácter armónico del entorno, se enfocan hacia la doble función: edificios estéticos y

⁹ Disponible en URL www.comtf.es/pediatría/Congreso_AEP_2000/Ponencias-htm/J_Vazquez_Estevez.htm - 40k

funcionalmente dirigidos hacia los pacientes, que adquieren cada vez más el carácter de “clientes”. De estas ideas surge la enorme trascendencia del uso de la luz natural, los espacios abiertos y el equilibrio. El hospital actual abandona el carácter puro asistencial evitando el hacinamiento y la aglomeración. Sigue expresando Vázquez que los nuevos hospitales pediátricos inclinan la balanza hacia las actividades sin ingreso (70%), dedicando un 30% del espacio al ingreso hospitalario de complejidad y que precisa de la alta tecnología. El cliente pediátrico ingresado será exclusivamente complejo: trasplantes, cardiopatías, enfermos oncológicos, cirugía, traumatología, etc.

En este mismo congreso Manuel Cruz, catedrático de pediatría, presenta una ponencia con el título: “*Logros de la pediatría española*”. Dice que los logros de la pediatría no han sido fáciles en estos cien años que han pasado por una falta de acuerdo entre los tres pilares en los que descansa la sanidad: la comunidad, la política y la asistencia. Al hablar de la comunidad se refiere a los factores ambientales de la salud. Destaca los logros de los pediatras apoyados en la docencia y la investigación. Dice: “*La asistencia pediátrica integral (a todas las edades y para todos los niño/as) ha sido el instrumento que ha conseguido en gran parte la mejor salud del niño español, reflejada en las menores cifras de mortalidad y en otros índices; no hubiera sido posible sin apoyarse en la formación de los pediatras y en la educación sanitaria de las familias*”.

Manuel Cruz es un catedrático de pediatría con reconocido prestigio en nuestro país, por esto me parece importante el hecho de que, en un contexto serio, formal, científico, señale los logros de la pediatría, no sólo a través del conocimiento de los pediatras sino que haga mención a la educación sanitaria de las familias como un elemento importante de mejora en la salud de los niños. Contrasta esta actitud con la de Juan Vázquez diciendo que “*irremediamente las próximas reformas sanitarias van a contar con las opiniones y exigencias de los usuarios*”. Puede que cada uno represente el abanico de perspectivas que contemplamos en la realidad sanitaria, desde los hospitales muy restrictivos a los hospitales de puertas abiertas.

Una de las publicaciones que me parece más importante es el ***Informe Técnico sobre Problemas de Salud y Sociales de la Infancia en España*** (2004)¹⁰, dirigido por José A. Díaz Huertas, Oriol Vall Combelles y Miguel A. Ruiz Díaz, y encargado por el Ministerio de Sanidad y Consumo.

¹⁰ Disponible en URL: www.agapap.org/datos/problemas%20saludysociales%20informetecnico.pdf -

Según exponen sus autores en la presentación, “*el objetivo de este informe ha sido realizar una aproximación, desde la salud pública y la pediatría, a la situación y a los problemas sociales y de salud de la infancia que se identifican en la actualidad en nuestro país*”. Algunas de las conclusiones que presentan los autores son:

❖ **Interés superior del niño.** Los programas y actividades que se desarrollen en el campo de la atención sanitaria a la infancia deben considerar como principio rector contemplar “*siempre el interés superior del niño*”, según establece la Convención de Derechos del Niño de Naciones Unidas.

❖ **Atención centrada en la familia.** La familia es el núcleo fundamental donde se desarrolla el niño y donde son satisfechas sus necesidades físicas, psicoafectivas y psicosociales, especialmente en la primera infancia, por lo que se debe favorecer que las familias cumplan con su “*rol*”.

❖ **Atención a la salud adecuada.** Todos los niños tienen derecho a servicios de calidad, a ser protegidos de productos y procesos dañinos, a ser informados sobre su salud y la manera de mejorarla, a tomar decisiones, elegir, participar y a que su voz sea escuchada en los procesos que afecten a su salud. Los servicios de salud y todos sus procesos (asistencia, vigilancia y protección de la salud, promoción de salud, formación, investigación, etc.) deberán ser accesibles, orientados a las necesidades de los pacientes menores y tener enfoque de género.

❖ **Coordinación profesional y continuidad de la atención.** La coordinación de los profesionales y la familia, la *continuidad* en la atención prestada a sus problemas son elementos importantes para la calidad y hacen necesario ofertar programas basados en el seguimiento. Coordinación y continuidad están entre las estrategias que a más bajo coste obtienen altas cotas de satisfacción y calidad entre los usuarios.

❖ **Trato y tratamiento** El *trato* y el *tratamiento* son dos aspectos sumatorios en la valoración que se realiza del trabajo en salud y no es infrecuente que su evaluación pueda ser divergente en ocasiones de la atención actual a la infancia. La importancia que el trato

tiene para cualquier paciente o usuario de los servicios es indiscutible, adquiriendo especial importancia en los problemas crónicos y en aquellos procesos que, aunque atendidos por los servicios de salud, no son necesariamente patológicos.

❖ **Medicina basada en la evidencia.** Los cambios plantean una necesidad de adecuación y puesta al día, tienen su correlación respecto al coste; porque los procesos de adecuación deben de argumentarse en el terreno del coste-oportunidad y basando cada decisión en la evidencia de su eficacia y de su eficiencia. En este sentido utilizar las premisas de la *medicina basada en la evidencia*, de los resultados obtenidos con la incorporación de los cambios necesarios de los protocolos de actividades, tecnológicos y organizativos para responder a la morbilidad del momento.

❖ **Participación comunitaria** Fomentar la participación de los niños, su desarrollo y capacidad de discusión en las acciones dirigidas a conocer su salud, necesidades y problemas; a la hora de planificar, implementar y evaluar su atención.

Desde mi punto de vista, este informe es el “*futuro*” inmediato de la asistencia pediátrica, aunque para muchos profesionales es ya presente. Además de plantear los problemas de salud de los niños y niñas desde un punto de vista biológico, presenta al niño/a de forma integral y contempla los aspectos sociales, educativos, culturales, ambientales, etc. y los problemas que se derivan de estas perspectivas. Describe y analiza los problemas de salud actuales, habla de los emergentes y entre los múltiples aspectos que trata, resalta los problemas de salud que surgen en la adolescencia de una forma importante.

2.9. Perspectiva histórica en las unidades de cuidados intensivos pediátricos

Para hacernos una idea acerca de la situación en las unidades de cuidados intensivos pediátricos, Board & Ryan-Wenger (2000) realizan un estudio de revisión de la literatura desde 1982-1997. La guía presentada por estos autores ha sido utilizada para hacer una crítica a la credibilidad y la integridad científica de 38 investigaciones encontradas a través de MEDLINE. Todos los estudios fueron dirigidos por enfermeras como investigadoras principales y la mayoría de los investigadores tenían el grado de doctor. Siete de los estudios fueron cualitativos, sin embargo se reconoce que las guías de Ryan-Wenger fueron diseñadas para investigación cuantitativa. Aunque

su objetivo es relacionar la literatura con el marco teórico propuesto por ellos - *el modelo de resiliencia de McCubbin* - sin embargo su revisión nos permite situarnos ante los estudios realizados en el ámbito de los cuidados intensivos pediátricos. En los 38 estudios de investigación se han utilizado 17 teorías diferentes. La mayoría utilizaron madres y padres como sujetos. En 5 de ellos sólo las madres fueron incluidas en la muestra y en 4 no estaba claro cómo habían sido incluidos madres y padres. La media de las muestras en los cualitativos estaba en un rango de 5 a 20 sujetos y en los cuantitativos de 16 a 510 sujetos.

Kasper y Nyamathi tienen la muestra de sujetos más diversa: 47% blancos, 27% mejicanos, 13% americanos, 13% americano-africanos y 13% americano-asiáticos. La media de edad de los niño/as era de 4 años (rango de 2 días a 17 años) y los estadios de desarrollo más comunes eran lactantes y preescolares.

Las razones más frecuentes de admisión fueron diagnósticos médicos en 13 estudios, cirugía general en 7, diagnósticos cardíacos en 7 y cirugía de trauma en 3. Hay seis estudios que no proporcionan información sobre el diagnóstico de admisión de los niños.

Los conceptos más frecuentemente estudiados han sido: en 17 estudios el estrés, sobre todo en los padres; las necesidades de los padres en 6; capacidad de afrontamiento en 6; ansiedad en 5 y gravedad de la enfermedad en 3. En los últimos estudios se habla de la adaptabilidad familiar, cohesión, incertidumbre de las madres, preocupación de los padres, evaluación y conductas de los profesionales.

Los autores describen los instrumentos utilizados en los diferentes estudios:

- ❖ Parental Stressor Scale, desarrollado por Miles y Carter
- ❖ Ways of Coping Questionnaire, Parental Doping Scale
- ❖ The Critical Care Family Needs Inventory
- ❖ Olson's Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale
- ❖ The Pediatric Risk of Mortality Index

La mayoría de los investigadores han señalado que la respuesta de los padres a la experiencia de la UCIP da lugar a unos resultados en signos y síntomas de estrés tales como, ansiedad, confusión, cólera y depresión. La Montagne et al., encontraron que todos los padres estuvieron con una

ansiedad muy alta y tenían los niveles más altos de catecolaminas comparado con los adultos normales. Entrevistados de 2 a 4 días después del ingreso de su niño/a, los padres tenían sentimientos de incertidumbre asociados con sentimientos de falta de control y alto nivel de ansiedad.

La investigación sugiere que:

- Hay mucha discrepancia entre padres y madres
- No todas las UCIP tienen las mismas características
- No hay suficiente investigación sobre la perspectiva del niño/a y los efectos de la hospitalización en la UCIP a largo plazo.

Estrés en las madres y padres. Fuentes de estrés

La mayoría de los estudios abordan el problema del estrés en las madres y padres como uno de los principales aspectos que genera el tener a un hijo/a en la UCI. Board y Ryan-Wenger realizan otra investigación en 2002, con el propósito de examinar de forma prospectiva los efectos a largo plazo de la experiencia de estar en una unidad de cuidados intensivos y la adaptación familiar. Formaron tres grupos de padres: padres con niño/as en la unidad de cuidados intensivos, padres con niño/as en una unidad de hospitalización general y padres con niño/as no hospitalizados. Los niño/as tenían 5 años o menos. Los parámetros medidos fueron: indicadores de mala adaptación familiar incluido el estrés parental, síntomas de estrés, funcionamiento familiar y situaciones vividas.

Los investigadores exponen que la experiencia de tener un niño/a en la UCI es estresante para los padres. Las causas potenciales de estrés incluyen el entorno de la UCI, el cambio en la conducta del niño/a y las alteraciones del rol parental. Las intervenciones de enfermería han mostrado que se puede disminuir el estrés en los padres causado por la hospitalización de la UCI.

En este estudio han examinado el funcionamiento familiar en familias que han tenido un niño/a en la UCI, después del alta y han encontrado insatisfacción parental con el funcionamiento familiar y percepciones negativas de los padres sobre la adaptabilidad y cohesión familiar. En la discusión los autores expresan que las madres en el grupo de UCI estaban, por término medio, moderadamente estresadas por tener a su niño/a en la UCIP.

En otros estudios, uno de los elementos estresantes más significativos para los padres de niño/as críticamente enfermos era la alteración del rol parental. En comparación, las madres con niño/as ingresados en una unidad general sentían menos estrés del entorno del hospital. Ambos grupos de madres, las que tenían su niño/a en la UCI y las que lo tenían en una planta de hospitalización, percibieron como mayor estrés los “procedimientos” o técnicas hospitalarias. Las madres con niño/as en la UCI tenían significativamente más estrés que las madres con niño/as en la unidad general o las del grupo con niños no hospitalizados.

A los seis meses el índice de los síntomas de estrés en las madres con niño/as en la UCI, estaba directamente asociado con el índice de disfuncionamiento familiar: así, cuanto más estrés experimentaban más disfuncionales les parecían sus familias.

Los resultados de este estudio sugieren que los síntomas de los padres y el funcionamiento familiar no cambian significativamente a partir de los seis meses de la enfermedad de su niño/a. Los índices de estrés de los padres continuaban siendo más altos de lo normal durante los periodos siguientes.

A pesar de la pequeña muestra, explican los autores, los resultados sugieren que los padres tienen síntomas relacionados con el estrés y dificultades con el funcionamiento familiar incluso seis meses más tarde del evento de enfermedad del niño/a.

En 2003, Board & Ryan-Wenger llevan a cabo un nuevo estudio con el propósito de describir las fuentes y síntomas de estrés de las madres con un niño/a en la UCI y una comparación de madres con un niño/a en una unidad general de hospitalización (UGH). La muestra estaba compuesta por 31 madres en UCI y 32 madres en UGH, que fueron estudiadas durante un tiempo de seis meses utilizando el Parental Stressor Scale.

Es bien conocido, dicen Board & Ryan-Wenger, que los padres que tienen un niño/a en la UCI están estresados. Numerosos investigadores han apoyado esta hipótesis en las dos últimas décadas. Los investigadores han utilizado instrumentos para proporcionar información relacionada con los síntomas de estrés, pero no lo han enfocado de forma expresa sobre los síntomas que tienen los padres mientras su niño/a está en la UCI ni han buscado sobre cualquier espacio de

tiempo. Este artículo describe las fuentes de estrés y los síntomas específicos de estrés experimentados por las madres durante y después de la hospitalización de su niño/a en cuidados críticos. En el trabajo de estos autores, las madres que han tenido un niño/a en UCI y en UGH han indicado las fuentes de estrés ambiental y los síntomas de estrés que han padecido a lo largo de un periodo de seis meses, durante y después de la hospitalización.

El grupo de UCI identificó como muy estresante: “*demasiada gente hablándome a mi*” y “*tubos en mi niño*”.

“*Poner agujas en mi niño para fluidos, procedimientos o tests*” ha sido uno de los ítems comunes para ambos grupos (97%).

El ítem identificado como estresante por el 90% de las madres de UCI durante un tiempo era: “*pensamientos desagradables repetitivos*”

Tener a su niño/a recibiendo inyecciones y con tubos ha sido identificado como una fuente de estrés por el grupo de madres de UCI; poner agujas en su niño/a ha sido identificado por los dos grupos UCI y UGH.

Tres de los síntomas que permanecían en el tiempo para el grupo de UCI:

- ❖ *Sentimiento de energía baja (77% a 91%)*
- ❖ *Irritable (78% a 91%)*
- ❖ *Gran preocupación de las cosas (77% a 91%)*

Las conclusiones indican que todas las madres de UCI estuvieron estresadas por la experiencia de la UCI y el uso de monitores; estas madres experimentaron más síntomas de estrés que las madres de la UGH.

La investigación ha mostrado que la mayoría de los padres quieren estar y asistir a su niño/a durante los procedimientos o técnicas hospitalarias. En términos de minimizar o disminuir el estresor de tubos/agujas/inyecciones, la enfermera tiene un importante papel como abogado del niño/a. Esto implica que el niño/a será preparado para los procedimientos física y cognitivamente.

La buena comunicación entre el equipo de salud y la familia puede ayudar a asegurar que el niño/a este recibiendo el mejor cuidado posible.

Al hablar de las implicaciones clínicas, los autores señalan que el cuidado centrado en la familia reconoce que la familia es la constante en la vida del niño/a. Las enfermeras y los padres deben desarrollar una relación de colaboración que será la mejor contribución a la restauración de la salud del niño/a. Conocer las fuentes ambientales de estrés relacionadas con la hospitalización puede ayudar a la enfermera a minimizar los efectos de las fuentes que pueden ser cambiadas de forma real por los padres. Por ejemplo, se puede orientar a los padres sobre los monitores utilizados en el hospital. De esta forma podrán entender el propósito que tienen los monitores y cuáles son las alarmas significativas. Esto puede ayudar a los padres a reconocer cuál es una buena alarma y cuál es una mala alarma y a entender por qué ellos pueden ver al personal reaccionar más de prisa o más despacio dependiendo de la alarma y de la situación del paciente.

Además de verlo en la clasificación que nos brindan estos autores, en la literatura (Rothstein, 1980; Haines et al., 1995; Melnyk et al., Seideman et al., 1997; Melnyk, 2000) hay una presencia importante de la preocupación que tienen los profesionales por reflejar el estrés de los padres que tienen un niño/a en UCI.

Seideman et. al., (1997) plantean que los padres de niños tanto en UCIN (unidad de cuidados intensivos neonatal) como en UCIP (unidad de cuidados intensivos pediátrica) experimentan la interrupción de las actividades normales y sus responsabilidades como padres. Estos autores mencionan los estresores que han encontrado algunos investigadores en los padres:

Lewandowski (1980): maquinas ruidosas y nada familiares, cambios en la apariencia del niño/a, falta de intimidad, patrones de alimentación y sueño interrumpidos.

En general, todos los investigadores coinciden en que las madres y los padres sienten la experiencia de la UCI como altamente estresante. Miles, Carter, Riddle, Hennessey y Eberly (1989) encontraron que los factores de mayor nivel de estrés para los padres eran las conductas y las emociones de los niño/as y la alteración en su papel de padres. Melnyk y Alpert-Gillis (1998), hablan de que los múltiples estresores a los que están sometidos los niño/as y sus padres cuando pasan por una hospitalización en cuidados intensivos, suponen un alto riesgo y una variedad de

resultados negativos a corto o largo plazo. Cuando los niño/as están hospitalizados en UCI, explican estos autores, muchos padres experimentan reacciones de shock y pánico. Durante este tiempo sus conductas pueden reflejar desequilibrio, desorganización, vulnerabilidad y síntomas psicosomáticos; expresiones de negación, cólera, protesta, culpa, tristeza y duelo. Con frecuencia los padres sienten que ellos han “fallado” al proteger al niño/a, incluso en situaciones de programación y control de la enfermedad.

Fuentes de estrés en niño/as y padres

De entre los estresores que afectan a los niños y niñas, según Melnyk y Alpert-Guillis, la separación de los padres ha sido reconocido como el más importante por debajo de los 7 años de edad. Las niñas y niños necesitan apoyo, protección; están sujetos a múltiples procedimientos y esta es otra fuente de estrés importantísima para ellos.

En otro estudio que realizó Melnyk dos años más tarde (2000), expone las fuentes de estrés más importantes en los niño/as pequeños y sus padres:

- ❖ Separación de los padres
- ❖ Procedimientos invasivos
- ❖ Miedo del entorno y gente desconocida
- ❖ Inmovilidad y pérdida de control en el entorno del hospital
- ❖ Pérdida de control de los padres
- ❖ Pérdida del rol de los padres
- ❖ No saber cómo ayudar a su hijo

Los padres señalan como importante el no ser capaz de identificar los miedos de su hijo y de proteger al niño/a del dolor. Las fuentes de estrés que inciden más en los padres son las conductas y emociones de los niño/as: falta de colaboración, rebeldía, regresión, lloriqueos, retraimiento, tristeza, confusión y manifestaciones de cólera; especialmente cuando se dirigen a ellos es muy estresante para los padres.

Dicen Melnyk y Alpert-Gillis que hay numerosos estudios desde 1965 a 1990 que han documentado los efectos positivos de implicar a los padres en la preparación psicológica del niño/a para la hospitalización. Señalan que hay dos variables potentes que influyen en la adaptación del niño/a pequeño a la hospitalización:

1. El estado emocional de sus padres y
2. La calidad del cuidado de los padres y apoyo durante y después del alta

Y, sobre todo, hacen hincapié en que el cambio en el rol parental es un estresor significativo para los padres.

De forma similar, Hill, I.W. (1996) explica que está ampliamente reconocido que la participación de los padres en el cuidado del niño/a es beneficiosa. Menciona el Informe Platt como la primera publicación importante en el Reino Unido, reconociendo la importancia de las madres como residentes con su niño/a en el hospital y resaltando que la separación de los padres es una experiencia muy dolorosa para un niño/a y probablemente la causa de una gran ansiedad y estrés. La investigación indica que el estrés de la hospitalización probablemente va a afectar al niño/a física y emocionalmente de forma negativa. La ansiedad y el estrés pueden causar manifestaciones físicas. El estrés intenso puede generar confusión, información distorsionada disminuyendo la capacidad del niño/a para poder afrontar la experiencia.

Hill menciona estudios de diferentes autores:

Cunliffe (1987) discute la importancia de la participación de los padres en el cuidado del niño/a. Él ve el papel de la enfermera como facilitador, promoviendo conductas adaptativas niño-padres a través de las barreras impuestas por el entorno de la UCI. Casey (1993) mantiene que la llave para una relación fructífera entre la enfermera y los padres es la comunicación y la negociación. Esto incrementa en los padres los sentimientos de valor y utilidad; este aspecto es particularmente importante en la UCI, donde un estresor importante para los padres es el sentimiento de indefensión al sentirse que pierden el papel de padres. Rushton (1990) sugiere que la enfermera tendrá que utilizar habilidades para mejorar la comunicación, tales como mantener contacto visual, repetir información, mantener presencia física y contacto.

La efectividad de la puesta en marcha de la relación padres-enfermera parece depender de las habilidades de adaptación de los padres y el grado de estrés de su estado emocional, de su madurez y de la sensibilidad de la enfermera para llegar a las necesidades de la familia como unidad. Carnevale (1990) en entrevistas con padres de niño/as en UCIP identificó cinco categorías

de estresores; éstos incluían: cambios en los papeles de padres, preocupación por su hijo, el entorno de intensivos, la falta de apoyo de sus amigos y las preocupaciones por los hermanos. Miles, Funk, and Kasper (1991) encontraron que el cambio en el papel de padres era la causa de mayor estrés para madres y padres.

Estrategias de afrontamiento de los padres

Hill aborda las estrategias que ponen en marcha los padres para hacer frente a esta situación de hospitalización. De los aspectos que reflejan los padres y que ven como ayuda hacia ellos, en cuanto a la conducta del personal de Enfermería, se encuentran el ser capaces de estar cerca de su niño/a todo lo que sea posible, recibir información acerca de su situación y tener la seguridad de que su hijo esta recibiendo el mejor cuidado posible. Menciona a varios autores:

Lewandowski (1980), que describe las estrategias que han sido identificadas por los padres de niño/as intervenidos de corazón:

1. Inmovilización inicial. (shock/negación acerca del impacto de la situación)
2. Observar y ser capaces de familiarizarse con el entorno de la UCI antes de centrarse en el niño/a
3. Retirada (evitar hablar acerca del niño/a o con el niño/a)
4. Reestructurar (centrarse en un aspecto manejable para recuperar el control del cuidado del niño/a)
5. Asistencia (aprender cómo actuar en los procedimientos médicos de rutina)
6. Intelectualización (centrarse en temas tecnológicos y procedimientos)

Miles y Carter (1985) identificaron seis estrategias en el proceso de adaptación por todos los padres de niño/as en UCIP:

1. Creer que su hijo esta teniendo el mejor cuidado posible
2. Buscar información
3. Preguntar al personal
4. Estar cerca del niño/a todo lo posible
5. Rezar
6. Asegurarse de que su hijo esta recibiendo el mejor cuidado posible

Los descubrimientos de este estudio revelan que el mayor nivel de estrés de los padres con niño/as en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) y en la unidad de cuidados intensivos pediátrica (UCIP) está ocasionado por lo que significa su papel como padres.

Los padres con niño/as en UCIP estaban más estresados con *no saber como ayudar a su hijo*, ver a su niño/a triste o con dolor y no ser capaz de ayudarlo. Ellos reflejaban sentimientos de pérdida, de no poder cuidar a su hijo como habitualmente.

Los padres de niño/as en UCIN estaban estresados sobre todo por estar separados de su niño/a. Un tema crucial para las enfermeras que cuidan niño/as en UCIP o UCIN es cómo apoyar y ayudar a los padres durante la hospitalización del niño/a.

Al hablar de las implicaciones para las enfermeras, estos autores señalan que el papel de los padres es enormemente importante, tanto en pediatría como en intensivos neonatal. Los padres sienten que estar con su hijo es *lo más importante*, necesitan ser capaces de mantener una comunicación con las enfermeras. La apariencia del niño/a y su comportamiento también resultan enormemente estresantes para los padres.

Creo que se pueden extraer una serie de conclusiones a través de la revisión bibliográfica, que coincide con la clasificación de Board & Ryan-Wenger:

- ❖ Los estudios están dirigidos sobre todo a identificar los niveles de estrés que tienen los padres con un niño/a ingresado en UCIP. Utilizan diversas escalas de medición, sobre todo el Parental Stressor Scale y el Parental Coping Scale.
- ❖ Los autores parten de que si consiguen identificar el nivel de estrés que tienen los padres, estarán en mejores condiciones para poder desarrollar su capacidad de afrontamiento. De esta manera estarán en mejores condiciones para poder ayudar al niño/a a superar esta situación crítica de salud.
- ❖ Hay mucha discrepancia entre las percepciones de los padres y las madres.
- ❖ Señalan que no todas las UCIP tienen las mismas características y este es un elemento que puede llevar a unos resultados muy distintos.

- ❖ Board&Ryan-Wenger concluyen que no hay suficiente investigación sobre la perspectiva del niño/a y los efectos de la hospitalización en UCIP.

Aunque en las investigaciones anteriores el ayudar al niño/a ingresado en la UCIP está implícito, sin embargo hay estudios en los que ni siquiera sabemos qué tiene el niño/a, es decir, el niño o niña ni aparece.

Kidder (1989) es de los pocos autores que se centran en los niño/as; nos explica cuáles son los 5 factores que influyen en su recuperación: el estrés, la capacidad de afrontamiento, las características del desarrollo (utiliza las teorías de Piaget y de Erickson), la necesidad de apoyo social y la inmunocompetencia.

Carnevale (1997) ha realizado un estudio fenomenológico describiendo las experiencias de 17 niño/as entre 8 meses y 17 años. El seguimiento ha estado entre un mínimo de 3 meses y un máximo de 5 años. Los pequeños relatos que aparecen en el artículo nos muestran situaciones para nosotros conocidas, es decir, situaciones críticas en las cuales se les atiende como un individuo enfermo. Se trata la enfermedad y se tienen en cuenta todos los aspectos relacionados con ella; sin embargo, no cuentan con él y tampoco con su familia. Una vez superada la situación de la enfermedad algunas niñas y niños se transforman, cambian su comportamiento, tienen problemas de relación con su familia y, en definitiva, aparecen muchas lagunas que alteran su evolución y su incorporación a la cotidianeidad. Los padres no saben qué ocurre, por qué no es “el mismo niño” de antes y tampoco saben qué hacer.

Se pone de manifiesto la importancia de la integridad de la vida del niño/a y al niño/a como una dimensión fundamental en cuidados críticos.

Una manera de encontrar qué es lo mejor para los niño/as (Runeson et al.01) es dejarles expresarse en todo aquello que les importa, de acuerdo a su edad y su madurez, permitiéndoles participar en la toma de decisiones. Los autores señalan que hay pocos estudios sobre la participación de los niño/as en la toma de decisiones. Estos autores muestran que los niño/as de 14 años son tan competentes como los adultos y que los de 9 años hacen las elecciones como los adultos, aunque ellos no son capaces de argumentarlo de la misma manera.

Coyne (2006) realiza una investigación basada en la Teoría Fundamentada. Utiliza una muestra de 11 niños, 10 padres y 12 enfermeras de cuatro unidades de hospitalización en dos hospitales de Inglaterra. Se muestra con completa claridad y dice que es esencial contar con el punto de vista de los niños, de sus percepciones e identificar las estrategias que pueden ayudar a que se impliquen en los servicios de salud. Añade que es imperativo que sus voces sean escuchadas y valoradas las decisiones que afecten a su bienestar. Entre los resultados que presenta la autora, es completamente visible que la mayoría de los niños quieren ser consultados y quieren estar implicados en su cuidado y en la toma de decisiones, además de que se respeten sus opiniones acerca del cuidado y del tratamiento. Dicen que necesitan información para que puedan entender su enfermedad, que quieren prepararse para los procedimientos y todas aquellas acciones que contribuyan a estar mejor. Algunos niño/as dicen que los médicos no les explican las cosas y los términos técnicos les generan confusión.

Utiliza el esquema de Alderson & Montgomery (1996), de las cuatro fases que estos autores utilizan como proceso de consulta con los niños:

1. Estar informado
2. Expresar una opinión
3. Influir en la toma de decisiones
4. Ser la persona principal para decidir

Después de la visión que nos aportan estos autores con sus investigaciones, entiendo que es el niño o la niña el protagonista del cuidado y, aunque los padres y la familia tienen un papel fundamental; sin embargo, creo que no tenemos suficiente conocimiento para poder comprender qué puede suponer para un niño/a de 6 a 12 años una experiencia en cuidados intensivos de pediatría.

Aunque en un principio pueda parecer un tanto descabellado, sobre todo desde el escenario de los cuidados intensivos, el niño/a puede participar en su cuidado. Hay muchas maneras de participar, desde el hecho de facilitar información, el poder plantear diferentes alternativas en el cuidado o simplemente el pensar que el niño/a puede opinar, sugerir, puede cambiar algunas de las rutinas establecidas. La cuestión más importante es tener en cuenta y no perder de vista que el principal

protagonista de los cuidados es el/la niño/a y que no sólo vamos a trabajar *por* ellos, sino *con* los niños y niñas.

2.10. Aproximación a los cuidados intensivos pediátricos en España

En lo que concierne a nuestro país, la revisión bibliográfica nos indica que en los servicios de cuidados intensivos de pediatría los problemas fundamentales siguen siendo todos aquellos que tienen relación con las enfermedades, complicaciones y los aspectos tecnológicos. Los temas prioritarios son: la ventilación mecánica, reanimación pulmonar, complicaciones cardiológicas, trasplantes, etc.

Empiezan a aparecer estudios en los cuales los temas no se centran sólo en los aspectos fisiopatológicos o tecnológicos, pero se refieren sobre todo a UCIs de adultos. Dos de ellos de la Universidad de Navarra. Uno de Zazpe et. al., (1997). Es un estudio descriptivo dirigido a establecer las necesidades que identificaron los familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos y qué medidas se podrían poner en marcha para mejorar el cuidado de los familiares de los pacientes. El otro, de Landa et. al., (2000) trata sobre las creencias y actitudes de las enfermeras en cuidados intensivos, sobre el efecto que la visita abierta produce en el paciente, familia y enfermeras. Habla de la familia y de los pacientes en términos generales. En los datos referentes de la muestra, menciona a las 46 enfermeras participantes del estudio. Dice que en España, aunque cada vez más se permite la entrada de la familia en las UCIs, las políticas de visitas siguen siendo bastante restrictivas.

Arricivita Verdasco et. al., (2002) nos habla también de la organización de las visitas en cuidados intensivos en la Comunidad canaria. Sus autores hacen un estudio descriptivo transversal durante el año 2001. La población estudiada está formada por 22 unidades de cuidados intensivos del Archipiélago (14 en Tenerife, 5 en Gran Canaria, 1 en la Palma, 1 en Lanzarote y 1 en Fuerteventura). Entre estas unidades, 20 son de adultos y 2 son pediátricas. Dice que los períodos de visita oscilan entre 30 y 60 minutos y la mayoría de las unidades establecen dos períodos de visita al día. Sus autores expresan que han podido constatar que el modelo de atención a la familia no reconoce su papel como agente de cuidados; no se considera a la familia como sujeto de cuidado. La función informativa se limita al aspecto médico, ocupando la información sobre los cuidados de enfermería un espacio muy limitado e incluso inexistente en muchos centros.

En lo que concierne a los cuidados intensivos de pediatría hay dos artículos que realmente son dos informes técnicos realizados por la Sección de Cuidados Intensivos Pediátricos de la AEP (Asociación Española de Pediatría)¹¹. Estos informes definen, analizan y programan la asistencia intensiva pediátrica en España. Explican que la planificación busca garantizar una calidad de la asistencia intensiva mínima a todo niño/a español. Hablan de las comisiones organizadas para poder llevar a cabo el estudio con comisiones regionales. Describen todos los procedimientos técnicos utilizados y los datos los desglosan por cada región. Se deducen las necesidades de toda España. Se exponen los criterios de acreditación de centros de formación de intensivos pediátricos.

El segundo Informe Técnico, aparece con el nombre de *Grupo de trabajo de la Sección de CIP*, en donde los coordinadores son F. Ruza Tarrío y S. García García¹². Sus autores explican que debido a los cambios que se han producido - la nueva organización territorial por comunidades autónomas, los cambios demográficos iniciados durante la década de los 80 y las nuevas demandas y retos en la asistencia del paciente crítico pediátrico - es necesario readaptar las previsiones futuras. Explican que existen todavía áreas geográficas desfavorecidas donde el acceso a los recursos sanitarios, especialmente en lo que se refiere a los cuidados intensivos pediátricos, se ve dificultada por problemas de carencias en infraestructura, comunicaciones o ambos.

Uno de los objetivos prioritarios de la SCIP (Sección de Cuidados Intensivos Pediátricos) es la consecución de unos niveles adecuados para estas zonas y teniendo en cuenta la incorporación de España a la CEE, la necesidad de actualizar la asistencia intensiva pediátrica para el conjunto de nuestro país en un futuro próximo.

Ante la falta de bibliografía que refleje el trabajo de las enfermeras en las UCIP, creo que los congresos de Intensivos y de Enfermería de la Infancia pueden resultar válidos para poder valorar las preocupaciones de las enfermeras en el trabajo con los niño/as en las UCIP. Por esta razón, me parece que puede ser útil exponer los temas principales de algunos de los Congresos de Cuidados

¹¹ Sección de CIP de la AEP. Planificación de la asistencia intensiva pediátrica en España en la década de los 80. An Esp Pediatr, 20,7, abril, 1984 (657-719).

¹² Grupo de trabajo de la Sección CIP. An. Esp. Pediatr., 35, 4, 1991, (279-296).

Capítulo II. De la soledad al acompañamiento: los retos hospitalarios en las UCIs pediátricas

Intensivos Pediátricos y Neonatales (CIP y N) de diferentes años:

Congresos de Enfermería de CIP y N		III Congreso Internacional de Enfermería de la Infancia. 2001
<i>1985</i>	<i>Conferencia: Intoxicaciones</i>	<i>Temas Principales</i>
<i>Temas principales</i>	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Intoxicaciones en CIP ◆ La importancia de la epidemiología en unidades pediátricas. ◆ Importancia de la enfermería en CIP ◆ Ventilación mecánica en el recién nacido. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Derechos del niño/a ◆ Problemas de salud crónicos en la infancia ◆ Estructuras familiares y su repercusión en la salud del niño/a y del adolescente ◆ Investigación en enfermería infantil y del adolescente
<i>1997</i>	<i>Conferencia: Desarrollo de la enfermería en los cuidados intensivos pediátricos y neonatales: una visión europea</i>	
<i>Temas principales</i>	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Integración de los padres en los cuidados del niño/a ◆ Investigación en enfermería ◆ Lactancia natural ◆ Los derechos de la infancia en la asistencia sanitaria 	

Tabla 2.1. Temas de los Congresos de Enfermería de CIP y N y Enfermería de la Infancia

En los últimos 20 años necesariamente se han producido muchos cambios en nuestro país en todos los sentidos: políticos, sociales, económicos, tecnológicos. Podríamos pensar que el avance que ha tenido lugar en las unidades de CIP estaría en sintonía con los cambios sociales, sin embargo y

desde mi punto de vista, hay muchos aspectos fundamentales en donde el avance no es tan grande. Así como en las unidades de hospitalización no sólo hay una apertura importante en todo lo que se refiere a la relación entre padres/familias/, niño/as y profesionales, sino en la implicación de los padres/familias en el cuidado del niño/a; en las unidades de CIP nos encontramos con una situación muy desigual: hay hospitales en donde la apertura de las unidades de cuidados intensivos lleva funcionando varios años y hay otros en los que la entrada de padres sigue siendo muy restringida.

Uno de los hospitales en donde hay una política de “puertas abiertas” es el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid. Cuando llevaba varios meses en el trabajo de campo fui a éste hospital porque sabía que tenía un funcionamiento distinto y creía que sería adecuado tener una visión y un acercamiento al planteamiento de la UCI pediátrica. En el Niño Jesús, como lo llamamos de forma habitual, realicé entrevistas en profundidad a varias enfermeras, al jefe de servicio y a varios padres. Presento un extracto de las entrevistas que realicé a varias enfermeras y al jefe de servicio para tener una idea del planteamiento de éstos profesionales en relación a la presencia y participación de los padres en el cuidado de su hijo/a.

Magdalena, enfermera

<<<< Cuando empezaste a trabajar en la UVI ¿qué horario tenían las visitas, los familiares?>>>>

Creo recordar....porque hace tanto tiempo... que creo recordar que había... (En 1991), dos horas por la mañana y dos horas por la tarde, aproximadamente. Todo el equipo hemos creído que la entrada de los padres favorece la evolución de los niños, hemos tenido una confianza y una credibilidad absoluta en la mejoría de los niños. Se acelera y facilita mucho su mejoría y sobre todo, también la posibilidad de adelantar el alta cuando están acompañados de los padres o personas que estén cuidándoles. Lo que sí un poco pueda recordar más es que supuso un esfuerzo a la hora de estar los padres delante cuando tú estas manejando al niño, haciéndole cualquier técnica, que no sea cruenta. Dependiendo de la patología, de los cuidados, también la enfermera y la auxiliar valoran en que momento los padres pueden estar; es decir, que no puedes decir todos los padres están en todas las aspiraciones, en todas las técnicas, no, porque cada niño tiene una situación y digamos que cada cuidado en cada niño es distinto; entonces ahí es cuando hay una valoración de enfermería.

La demanda más inminente es del niño que está despierto y del niño que está consciente, que su madre y su padre estén ahí al lado. A lo que voy es que nos supuso un cambio, un cambio en el sentido de poder estar en nuestro trabajo, determinada parte de tu trabajo con la presencia de los... de la madre o del padre, y a veces de los dos.

Abrir el espacio al Juego

Incorporar también todo lo que es el mundo del juego del niño, dentro de la posibilidad que el niño tiene en las situaciones que su enfermedad le permite en intensivos, que les estén leyendo un cuento o que le estén potenciando hacer un dibujo, etc. Simplemente el abrir el espacio, más espacio a momentos en los que estén (la familia) hablando con el niño intentándoles incorporar espacios de juego, espacios de ocio, entretenimiento con el cuento.

Posibilidad de Valoración integral del niño y la familia

Lo que más así recuerdo es el estar constantemente con la presencia de los padres y... no solamente yo con su hijo, sino estar también con su hijo y llevar a otros niños. Por puntualizar otro aspecto, conoces más la relación entre la familia con el niño, te da más pie a tener una figura más integral de lo que es la situación del niño dentro de una enfermedad; tienes datos de cómo era el niño, de cómo se relaciona la familia con su hijo, es decir, tienes más tiempo para ver, captar y recoger como la familia se relaciona con el niño y como también es normal en su vida cotidiana y como aquí también les puede repercutir. Aunque priorizamos siempre, lo primero es el niño, es decir los cuidados son en el momento de atender al niño, pero te permite tener muchos más datos de cómo los niños llevan la situación, como pueden abordar la situación de enfermedad de su hijo, unos más crítica, otros menos. Entonces, eso también, yo creo que es una valoración que se puede hacer respecto a los cuidados; a veces la mejoría del niño y... otras veces la pérdida, pero también poder recoger como la familia lo va llevando y como ayudarles a eso..., es lo que siempre hablamos, que es mucho más integral.

El trabajo de la enfermera está al "descubierto"

Y luego, por supuesto, una cosa que no te he comentado es que el hecho de que la familia estuviera más tiempo, también hay que estar abiertos a que el trabajo esté, entre comillas, fiscalizado; que nuestro trabajo esté mucho más al descubierto y esto ... fue un reto para todos nosotros: los médicos, enfermeras.....

Reconocimiento por escrito

Yo creo que también fue un cambio importante, que empezamos a recoger cartas de agradecimiento. Yo creo que siempre un reconocimiento, de lo que es el trabajo de enfermería, que no está tan.....tan abierto a la luz pública. Eso sí, ha sido también un cambio porque hemos recibido reconocimiento por escrito.

Abriendo puertas

Lo que te decía, estas más al descubierto y es una manera de exigencia profesional. Mayor presencia y evidentemente, el reforzar tu trabajo cuando también tienes a los padres que están valorando tu trabajo, lo que haces aquí. Yo lo percibo como positivo. Independientemente, antes se trabajaba igualmente bien ¿no?; pero yo creo que es una exigencia en el sentido de que ha tenido que abrir mucho más el ámbito de nuestro trabajo, como cuidador de enfermería. Incorporar todo lo que la compañía de los padres repercute en el niño, que te cuenten su forma de llevar su estado. Eso sigue hacia arriba abriendo puertas a otras cosas. Sigue abriendo puertas a, por ejemplo, cuando hablamos de tener habilidades y de incrementar nuestras habilidades en las relaciones con la familia, en las relaciones del bien morir; es decir, el que estén más tiempo dentro, eso también ha hecho, ha requerido pues hacer cursos en ese sentido...

Salomé, enfermera

Los familiares, en principio llegan y..... cuando les dicen "cuidados intensivos..." se ponen, claro, nerviosos, preocupados... ¿Qué pasará? Pero a la medida que están aquí, yo creo que se van habituando y la verdad que bastante bien; aunque hay diferencia de padres, unos se adaptan mucho más a lo que es este ambiente y otros que no.

«««« Para ti trabajar con la familia ¿qué tal, fácil, difícil é »»»»

Es fácil porque el niño llora y contigo no se calma, el consuelo se lo dan los padres y si necesitas hacerle cualquier cuidado, los padres salen sin ningún problema. El niño lo ve todo tan grande, tantas maquinas, todo pita; un niño de al lado llora, entonces.....los niños no tienen consuelo sin los padres porque tú por mucho cariño que les des, no es el cariño de los padres. Entonces, creo que sí, que es muy importante que estén. Yo cuando llegué aquí, lo vi, la verdad es que me alerté así un poco "¡bueno!, los padres", pero luego dices, que la verdad es que muy bien.

Una entrevista que creo que es fundamental para entender el cambio realizado en la UCI de este hospital, es la realizada al jefe de servicio de la unidad. Es la persona que ha impulsado y puesto en marcha el cambio, el que esta UCIP haya abierto las puertas a las familias. Dice Le Breton (2006:181) que en los hospitales la calidad de la presencia frente a los enfermos no es la misma de un servicio a otro. Hay servicios que gozan de una excelente reputación por como reciben a los enfermos, porque hay un clima de confianza, porque se preocupan por articular las especialidades, en tanto que otros funcionan autoritariamente, cada especialidad actúa por su cuenta, en detrimento de los cuidados que les brindan a los pacientes. Los servicios hospitalarios están atravesados por las mismas tensiones que todos los grupos. La actitud del jefe de servicio es, la mayoría de las veces, la fuente del clima institucional nocivo o favorable.

Jefe de servicio de la UCIP

El planteamiento que he seguido es ofrecer a la población, a los niños, a su familia lo que yo quisiera tener si estuviera en una situación similar. Partiendo de esa base, pues me parecía que la estructura de los hospitales es muy rígida, muy fría, muy distante y que eso no es bueno para la familia, ni para los niños. Sobre todo no es bueno para el proceso de curación porque el proceso de curación requiere querer curarse. Si una persona no se quiere curar, las posibilidades de curarse son menores y cuando el niño está deprimido, los niños no van al psiquiatra, cuando están intubados o cuando están malos, pero se deprimen.

Yo he podido ver que los niños se deprimen. Hace muchos años hubo una enfermedad, el síndrome tóxico, la intoxicación que tuvimos aquí a muchos niños, niños crónicamente ventilados. Algunos se querían suicidar, por depresión. Se querían quitar el tubo porque no querían vivir, porque las condiciones de vida que tenían y las carencias de afecto pues hacían que su vida fueran ...imla!. Y el afecto no se lo pueden dar los médicos, ni las enfermeras, ni las auxiliares, ni el celador, ni el voluntario, ni el cura. Nadie puede darle afecto. El afecto solo lo puede dar la madre, el padre, la familia que es quién puede darlo.

Cuando yo empecé con esto, los padres entraban un ratito, un ratito nada más. Entraban un ratito por la mañana y un ratito por la tarde. Los niños quedaban todo el día llorando, y cuando no lloraban se quedaban mirando al infinito, idos, deprimidos y además, los niños que están inquietos, que tienen

dolor o que están inquietos porque están asustados, pues se intubaban con más frecuencia; las vías se le van con más frecuencia, no se le puede hacer rehabilitación; en fin, que...ino hay sólo motivos humanos!, sino hay motivos médicos para hacer que los niños estén arropados, cubiertos, o estén protegidos las 24 horas del día por sus padres. El proceso se inició de permitir que los padres entrasen muy poquito a ahora, las 24 horas del día. Y todo eso ha sido un camino que hemos ido recorriendo poco a poco, porque los médicos y las enfermeras este proceso no lo entendían y todavía, algunos no lo entienden. En muchos hospitales todavía, los padres no pueden estar nada más que un ratito. Cuando un niño viene de quirófano, cuando se despierta, no se puede despertar mirando una cofia, una bata blanca, mirando algo que es agresivo, una cara que es agresiva. Se tiene que despertar siendo acariciado, cogiendo al niño por la mano y siendo acariciado. Y hubo un proceso de resistencia, en principio porque se pensaba que la UVI iba a ser como una feria, una feria!, y como un paseo que todo el mundo podía entrar, que las infecciones iban a aumentar y no es así....las infecciones no aumentan. Al personal le cuesta trabajo entender, que entren las 24 horas del día, pero sólo lo entienden eh ... y " *si tú hijo se opera, tú évas a estar en la puerta y le vas a ver llorando más tarde de la operación, o quieres que tú hijo se despierte y tú le estas arrullando y acariciando?*" No, si..... Pues sí tú quieres eso, itenemos que dejar eso para los demás!

- I. *¿Cómo puede explicar usted que haya otros profesionales que esto no acaban de admitirlo, aún sabiendo que hay bibliografía y....que hay resultados*

A lo mejor no lo saben, o si lo saben, piensan en su fuero interno que el orden...el orden más importante que la costumbre, la tradición es más importante que quizá su autoridad se ve lesionada. Falta de conocimiento quizá, falta de sensibilidad; quizá no valentía para hacer esto... Ver las cosas claras y apostar por esta opción, que es una opción de presente. Ya no....en algunos hospitales será de futuro, para otros muchos es de presente

- I. *¿Cuales son las ventajas que usted ha visto...sobre todo?*

Los niños son más felices y se curan antes

Que los niños son más felices. Los niños se curan antes, porque se quieren curar. No sólo permitir que los padres entren, no. Hay que hospitalizar lo menos posible. Y si se hospitaliza, hay que hospitalizar lo menos posible y en el menor tiempo, o sea de una duración lo más corta posible. No

hay ninguna razón para hospitalizar durante semanas o meses. Todo eso tienen que estar en su casa y hay mecanismos ya para hacerlo en su casa. Pero a los que se hospitalicen hay que darles unas condiciones, lo más similares a su casa, a su guardería y hay que huir de todo lo que sea frialdad, rigidez, voces, chillidos, llanto, dolor. Todo eso hay que anularlo, porque eso va *contra* el proceso de curar y va a favor del proceso de curación el que la mamá o el papá y los niños estén confortables, el que tengan confianza en la institución, en el hospital, en las personas que trabajamos. Tienen confianza cuando saben que están dando lo mejor, porque claro, nadie puede entender que un niño que se opera, su mamá le vea cinco minutos y luego se vaya. Esto es que no, no se puede entender. O un niño que está muy malito, su mamá esté en la puerta sufriendo y el niño sufriendo cinco metros de diferencia sin verse. Esto es que es una verdadera crueldad!. Ya no es que aporte beneficio, es que es una crueldad. No lo entendemos, no lo entendemos, pero es una crueldad. O sea que, hay motivos humanos que sin duda son incuestionables, porque las personas tienen que estar juntas, las personas queridas juntas son personas protegidas. Entre un niño y su madre no hay ninguna separación. Para un niño pequeño y cuanto más pequeño más, su madre y él son el mismo, no puede entender que su madre se vaya, no lo puede entender de ninguna manera. Es una crueldad y los niños que se hospitalizan, luego tienen problemas psicológicos, tienen terrores nocturnos, sufren, lloran, se apegan más porque ¡claro!, tienen un miedo ¿a qué?, a que el vínculo que le junta a su madre se rompa.

Hay motivos humanos y científicos

Tiene motivos humanos, no hay duda, pero es que además tiene motivos científicos. Hay motivos científicos y los motivos científicos es que los niños, cuando están con sus madres, liberan menos adrenalina. Si están inestables hemodinámicamente, la presión arterial con el dolor, con el llanto, con la agitación, con el miedo se inestabilizan hemodinámicamente y necesitan más cantidad de drogas para estabilizarlos. Los niños se desadaptan del respirador y hay que sedarle y ponerle drogas para que se adapte. Los niños se extravasan vías (se les van las vías venosas). Están inquietos y salen los tubos, tubos de todas partes, se salen. No se les puede hacer rehabilitación adecuadamente porque no se dejan, desconfían de nosotros. Otra cosa es que su madre le está acariciando y entonces se dejará hacer rehabilitación y fisioterapia respiratoria. Su madre contribuye. O sea que hay motivos técnicos y motivos humanos. Solo la cerrazón de algunos que hace que esto no avance suficientemente porque va avanzando...

Capítulo II. De la soledad al acompañamiento: los retos hospitalarios en las UCIs pediátricas

Hay que tratar al niño y no a la enfermedad, no al hígado ¿verdad?, no hay que tratar al riñón o al hígado, o al corazón, que parece que lo importante es que el corazón... No, no; todo eso es un proceso integral y hay que contemplarlo de forma integral.

Esto va a ser una feria

Yo recuerdo cuando decían «« bueno esto va a ser, va a ser una feria, aquí va a entrar todo el mundo, van a estar los pasillos llenos»». Claro, es que tienen que estar los pasillos llenos y tiene que haber ruido y ...tiene que haber color, y tiene que haber movimiento; todo, menos un hospital blanco, rígido, de llantos y de lagrimas. Eso es lo que necesitan. Los que vienen aquí se sorprenden, muchos de los residentes de otros hospitales que vienen aquí se sorprenden de la política de tolerancia y de visita y pues eso, se sorprenden; y ellos van a sus sitios y lo transmiten y yo creo que algunos quieren y lo implantan. Y yo tengo una conferencia montada, montada quiero decir que doy muchas veces, que se llama "la humanización de un hospital"

Proceso para humanizar un hospital

¿Cuál es el proceso que hay que seguir para humanizar el hospital, los puntos porque, no sólo se trata de el acondicionamiento, el color, los horarios, la sensibilidad de la gente; porque de nada vale que el médico o una enfermera determinada "graciosamente" ¿verdad? quiera, con su prima, que la quiere mucho. Pero no puede ser que graciosamente porque este día tenga gracia. Tiene que ser una cosa que no se cuestione, igual que un niño que tiene una fiebre y una infección y que la infección es tributaria de ser tratada con antibióticos, pues no se cuestiona si le doy el antibiótico a unos sí y a otros no. Es que esto es un tratamiento. Todos los niños necesitan este tratamiento y todos los padres necesitan este tratamiento y no sólo los niños. Sí las madres y los padres están inquietos, nerviosos cuando están con sus hijos, en vez de transmitirles serenidad, les transmiten angustia y todo eso forma parte del tratamiento integral de los niños; no sólo es suero, no sólo es antibióticos, no sólo es operación, es esto también.

Creo que hay mucha similitud con lo ocurrido en la hospitalización infantil. En un principio los padres eran como *extraños* y casi *enemigos* y, en este momento, lo normal es que los padres estén con sus hijos en cualquier unidad de hospitalización infantil. Siguiendo con esta analogía, creo que también hemos pasado una serie de años pensando que nosotros los profesionales éramos o somos las personas más indicadas para atender a los niño/as ingresados en la UCIP; en este

planteamiento, los padres quedaban “*bastante fuera*”. La UVI era nuestro territorio y los padres eran algo “*ajeno, circunstancial*”. Desde mi experiencia y mi conocimiento parcial de algunas UCIP, creo que estamos en un momento en el cual empieza a notarse en muchos hospitales y en muchos profesionales cierta inquietud, cierto cambio hacia la presencia y participación de los padres en el cuidado del niño/a en las UCIP.

El Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos de la Asociación Española de Pediatría (1997) hablando de las perspectivas de futuro, señala como puntos importantes en la asistencia del niño/a: la reanimación cardiopulmonar, monitorización, ventilación mecánica, problemas hemodinámicos,..... al final del artículo, a modo de despedida, dedica un pequeño párrafo y dice: “*se tratará de pensar en el niño antes que en la propia enfermedad,se tratará de procurar un entorno adecuado al niño y a su familia, cambiando el medioambiente de la propia unidad de cuidados intensivos, readaptando nuestros esquemas clásicos de rigurosa circulación codificada y abriendo nuestras unidades a padres y familiares allegados que con su proximidad comprendan mejor el problema del niño..... En conjunto, procuremos ser tan humanos como presumimos de científicos y técnicos*”.

2.11. Proporcionar a los niños y niñas Cuidados de Enfermería y no sólo cuidados técnicos

Desde mi punto de vista el comentario que hace el Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos tiene muchísima importancia, dado el cargo que representa, pero no me parece muy positivo porque creo que es una “declaración de intenciones” y poco más. Al menos dice que “*se tratará de pensar en el niño antes que en la enfermedad*”, esto en sí mismo es un comentario que puede tener bastante trascendencia y podría generar cambios de gran importancia en la forma de conceptualizar la asistencia en las UCIs; también habla de que “*se tratará de procurar un entorno adecuado al niño y la familia*”, aspecto crucial para poder llegar a las últimas manifestaciones en donde señala que procurarán ser tan humanos como presumen de ser científicos y técnicos. Me parece que queda un tanto ambiguo y sin demasiada determinación, al menos teniendo en cuenta que lo que plantea son temas de enorme importancia y valor para que los niños y niñas estén atendidos como personas. Cuidar a los niños y niñas como personas, de forma integral, considerándolos desde una perspectiva bio-psico-social, significa mucho más que el ofrecer cuidados técnicos. Collière (1993:356) dice que sólo se puede encontrar la identidad de los cuidados de Enfermería, si centramos el acto de cuidar que

proponemos a las personas como algo diferente y complementario de los cuidados médicos y si reconocemos su validez. Pero la visión y el planteamiento biomédico es muy potente en nuestra sociedad, no sólo se refiere al conocimiento propio de la medicina, sino que su perspectiva tiene un enorme calado social conseguido a lo largo de los siglos.

Según Pill (1999:108) la biomedicina tiene primacía, hasta el punto de que sus teorías y conceptos a menudo se consideran la única manera válida de comprender la salud y la enfermedad. Su estatus en los países desarrollados ha sido incluso equiparado con el que poseía la Iglesia en el período medieval.

La medicina tiene por objeto la enfermedad y, preferentemente, la enfermedad sin los enfermos (Collière 1993:111). Al tener a su disposición una tecnología cada vez más precisa, desarrolla cada vez más un enfoque analítico, reforzando la separación de cuerpo y espíritu y desolidarizando enfermo y enfermedad, parcelando las plagas del cuerpo, los tejidos, las células y los núcleos. Entonces el cuerpo se convierte en el objeto de la medicina; el cuerpo portador de una enfermedad que hay que identificar y luego eliminar; el cuerpo cuya mecánica hay que reparar. Los conocimientos centrados en la enfermedad (Collière 1993: 117) constituyen la base de “*la cultura general de las enfermeras*”, de manera que éstos se completan con los conocimientos prácticos centrados en las técnicas.

Las raíces del modelo biomédico son fuertes, sólidas porque están hechas de tradición, costumbres, valores, creencias y ciencia. Su importancia es vital porque en estas raíces se encuentra la vida y la muerte. Creo que desde aquí es más fácil comprender su poder social, su estatus, su condición de profesionales en cuyas manos se encuentran nuestras vidas y por eso, a veces, representan esa actitud de *omnipotencia*. Las enfermeras somos *hijas de la medicina* y nuestros *padres* han sido los médicos. En nuestra historia reciente, ellos están presentes y han dirigido los pasos en los inicios de nuestra andadura profesional. Desde la primera mitad del siglo XX¹³ los avances médicos y tecnológicos nos deslumbraron a los profesionales y nos quedamos embelesados ante la tecnología, tanto que nos quedamos “*cegados*” y con poca capacidad para ver algo más. Desde mi experiencia profesional, la vivencia y todo el aprendizaje que suponían los aspectos tecnológicos los vivía de forma apasionante, al igual que mis

¹³ González Villanueva, P. Cuidar es algo más que tratar. N° 34. Marzo 2007. Disponible en URL www.enfermeria21.com/educare/index_pre.php - 23k

compañeros, al menos en la UVI. Estábamos todos tan volcados en el manejo y aprendizaje de lo tecnológico que los aspectos considerados fundamentales del cuidado, como es la relación con el paciente o la comunicación, parecían casi niñerías; en ese momento algo completamente secundario y con bastante menos valor.

Nos encontrábamos todavía en un planteamiento de aprendizaje tradicional con importantes connotaciones religiosas, de las que deseábamos alejarnos; por esto ser una enfermera con dominio de la técnica y la tecnología resultaba mucho más atractiva y nos acercaba a lo moderno, a lo nuevo y a la destreza individual. Llevaba consigo además un reconocimiento tangible de nuestros compañeros, de los pacientes y de nuestros *padres* los médicos. Lo queramos o no, los “*padres*”, aunque estemos intentando alejarnos y desvincularnos de ellos como los adolescentes; sin embargo, son “*nuestros padres*”, es difícil romper el vínculo y negar su “*autoridad y su poder*” sobre nosotras/os.

“El constante error mantenido entre lo que es el orden de los cuidados y lo que es el orden de los tratamientos hace que estos últimos sean abusivamente denominados “cuidados”, lo que hace pensar que sólo los tratamientos representan la acción terapéutica. (...) Ningún tratamiento puede sustituir a los cuidados. Se puede vivir sin tratamientos, pero no se puede vivir sin cuidados. Incluso cuando se está enfermo, ningún tratamiento sabría reemplazar a los cuidados” (Collière, 1990:58 citado por Medina (1999:32).

No es posible diferenciar el campo de competencias de la enfermería sin aclarar las diferencias que existen entre *cuidar* y *tratar* (Collière 1993: 287) y sin darse cuenta de que tratar la enfermedad no podrá jamás suplir a toda esta movilización de capacidades de vida que representa cuidar. Sin embargo, señala la autora, que el tratamiento ha absorbido y acaparado los cuidados de tal modo que, en las instituciones sanitarias, cuidar cubre prioritariamente todo aquello que es del dominio del tratamiento, de la curación, haciendo accesorio, caduco y de menor importancia todos los cuidados habituales fundamentales para mantener la vida de cada día y mantener la lucha contra la enfermedad. Collière resalta la idea de que “*el significado de tratar ha adoptado insidiosamente el de cuidar y se ha revestido de él*”.

Creo que uno de los aspectos clave para poder situar el significado de los cuidados de Enfermería es precisamente esta diferencia que establece Collière entre los conceptos cuidar y

tratar. Me he atrevido a realizar un esquema basado en los planteamientos de esta autora y en la forma de entender la Enfermería como una ciencia humana (Medina 1999: 81 y ss).

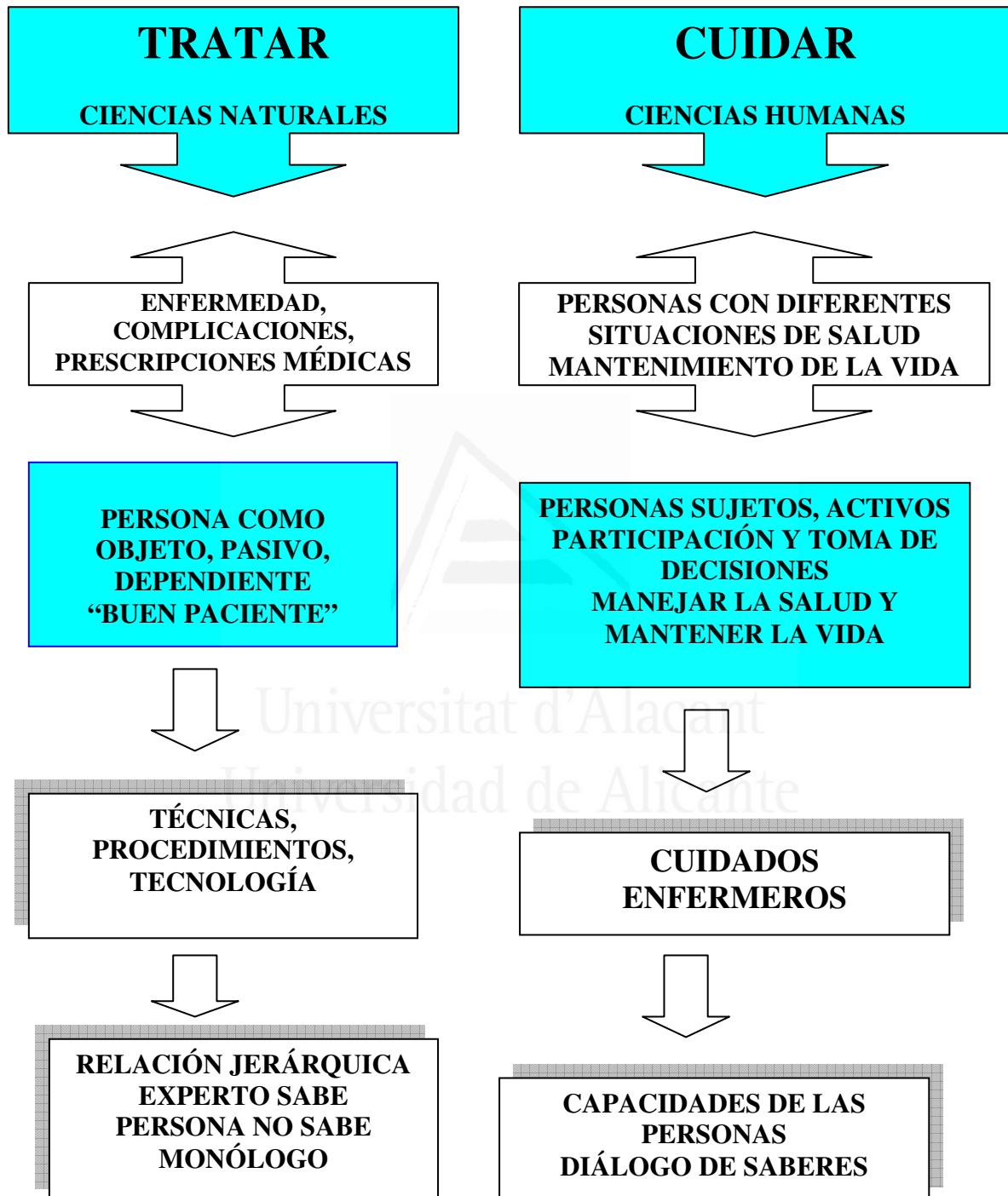


Fig. 2.1. Cuidar y tratar

En el esquema anterior (Fig. 2.1.) aparecen, desde mi punto de vista, los dos caminos en los que estamos situados los profesionales de Enfermería, teniendo en cuenta que no son planteamientos absolutos, siempre se entremezclan, pero suele predominar un concepto sobre el otro.

Por un lado, “*Tratar*” nos sitúa en el esquema tradicional, en el mundo de la medicina y el modelo biomédico inmerso en el esquema de conocimiento procedente de las ciencias naturales, la biología; en el que lo científico se encuentra enmarcado en las ciencias experimentales. En este esquema el protagonista de esta historia son las enfermedades, sus complicaciones, las prescripciones médicas y todos aquellos aspectos que incluyen la técnica, los procedimientos y los recursos tecnológicos como soporte mediador del tratamiento de las enfermedades. Hay una tendencia a tratar a las personas como “*objetos*”, como algo pasivo; pueden tener una información parcial de lo que les ocurre y el objetivo esencial es la superación del proceso por el cual esta persona llega a la institución sanitaria. Por lo tanto, lo esencial está determinado por las prescripciones relacionadas con las exploraciones, técnicas y procedimientos relacionados con el tratamiento médico.

En el esquema de la derecha, el que correspondería al “*Cuidar*”, partimos de que los protagonistas principales son las personas con diferentes situaciones de salud. El marco teórico se correspondería con las ciencias humanas en el que la enfermera es capaz de mirar a las personas como sujetos de cuidados, inmersas en un contexto socio cultural y manejando su salud y su vida en relación a su contexto social, familiar, cultural; es decir, que estamos en una situación mucho más antropológica que biológica, más integral, más humana. En este sentido, la tendencia es a trabajar con las personas siendo ellas las principales protagonistas y no las técnicas o los procedimientos. No hay una relación de “*objeto*”, sino de “*sujeto*”, entendiendo que tiene derechos, valores y capacidades para expresar su punto de vista, para sugerir, opinar y discrepar. La relación con los profesionales posiblemente favorecerá la interrelación que genere el diálogo, el intercambio de opiniones y la participación mutua. Necesariamente al contar con ellos probablemente se produzca un diálogo de saberes, es decir, la utilización del conocimiento de la enfermera y el conocimiento de la persona cuidada, para así poder llegar a poder establecer el cuidado de esa persona desde una dimensión afectiva, recíproca y no solo biológica, con un compromiso con esa persona y su familia que permita manejar su salud.

El trabajar desde una perspectiva biologicista o desde la visión del *tratar*, en la práctica lo podemos observar a través de la jerga sanitaria, en la cual es completamente normal referirse a los pacientes como: “*la cadera de la 14, el quirófano del 3.....*” y en relación a la actividades asistenciales podemos oír: “*tengo 3 quirófanos, 2 curas, 1 tubo y bastante medicación.....*”.

Esta forma de hablar, aunque no seamos conscientes, traduce una forma de pensamiento y a partir de ella se construye nuestro quehacer profesional cotidiano.

Las enfermeras que cuidan o que intentan cuidar suelen recibir comentarios del tipo: “*a fulanita le encanta enrollarse con los enfermos...también es que le gusta hablar*”... Si la enfermera tiene muy buena relación con los pacientes suele atribuirse a cualidades personales, pero no se suele pensar que estas cualidades o este “*trabajo de comunicación*” tengan que ver con una parte importante de su área de competencia. Es decir, el ocuparse de las personas, de sus problemas de salud, de cómo los afronta, de sus dudas, de sus puntos fuertes, de sus apoyos.....más bien se considera secundario y “*voluntarista*”. Esto es especialmente importante dado que ésta es el área de conocimiento de la enfermera.

Cuando se confunden cuidar y tratar (Collière 1993:289) todas las fuerzas vivas de la persona que es cuidada permanecen inactivas, pasivas, no se movilizan para estar alerta y reaccionar. Además tienden por sí mismas a limitar su actividad, a reducirse, a disminuir. Cuando cuidar se diferencia de tratar, se cuestionan todas las capacidades y las fuerzas vitales físicas, afectivas y psíquicas de la persona cuidada, así como las posibilidades y los recursos de su entorno, que pueden movilizarse según la naturaleza de la enfermedad, los daños que ocasione y las incidencias que conlleve para la vida cotidiana. Sigue expresando Collière (1993:291) que las competencias de la enfermería están situadas en el punto de unión de todo lo que moviliza las capacidades de vida en relación con las incidencias de la enfermedad y que la acción curativa de la enfermería se basa en la movilización de las fuerzas vivas de la persona y su entorno para compensar las capacidades alteradas por la enfermedad, teniendo siempre en cuenta las limitaciones que ésta impone.

El terreno de los cuidados de enfermería (Collière 1993:289) se sitúa verdaderamente en la encrucijada de un tríptico que tiene como vértice todo aquello que concierne a la persona, que concierne a su defecto físico o a su enfermedad, y que concierne a su entorno y a su medio ambiente. Así lo que determina la necesidad de proporcionar cuidados de enfermería no podría estar relacionado únicamente con la gravedad o la benignidad de una enfermedad o un defecto

físico considerado aisladamente, sino con la interrelación existente entre las posibilidades, capacidades y recursos de la persona en el período de su vida en que se encuentra, las de sus allegados y de su medio de vida y el defecto físico o las dificultades que tiene o las consecuencias funcionales de las alteraciones debidas a su enfermedad.

Cuidar a las personas, familias, comunidades, es algo sumamente complejo porque lleva implícito contar con ellos. Hay un conocimiento profesional, científico, necesario para poder trabajar con las personas; pero hay una parte del conocimiento que no tenemos nosotros y necesariamente tenemos que contar con ellas para ser capaces de ayudarles y conseguir cuidarlos. Esto añade un nivel de complejidad, dado que cada persona tiene sus peculiaridades, sus matices, su biografía, su proyecto de vida y no es fácil realizar planteamientos homogéneos

Morin (2001:89) dice que para comprender el problema de la complejidad hay que saber, antes que nada, que hay un paradigma de la simplicidad. Esta es una forma de interpretar la realidad en donde se pone orden en el universo y se persigue el desorden. La simplicidad ve a lo uno y ve a lo múltiple, pero no puede ver que lo Uno puede, al mismo tiempo, ser Múltiple. Es decir, desde el paradigma de la simplicidad se ve al niño/a que tiene una enfermedad y que es necesario controlarla, también ve que necesita a sus padres, pero por otro lado. Lo que no ve es que el niño es todo a la vez y que el todo es más que la suma de las partes; es decir, no es un trozo de biología, otro de afecto y otro de necesidades de relación. Un niño es mucho más que todo eso, no es un sumatorio que podamos separar o unir, dependiendo de lo que venga mejor. Además no es sólo lo que nosotros pensamos que necesita, sino también es todo aquello que demande, que sugiera, que aporte, que desarrolle, que potencie. No es sólo lo que tiene sino lo que puede tener, potenciar o desarrollar. Esto lo explica de forma brillante Vigostky cuando habla de la zona de desarrollo próximo. Todo lo que puede conseguir el niño/a través de la ayuda del adulto, sean sus padres y/o los profesionales, *“no es otra cosa que la distancia entre el nivel real de desarrollo, determinado por la capacidad de resolver independientemente un problema, y el nivel de desarrollo potencial, determinado a través de la resolución de un problema bajo la guía de un adulto o en colaboración con otro compañero más capaz”* (Vygostky 2003:133).

La conciencia de la multidimensionalidad (Morin 2001: 100) nos lleva a la idea de que toda visión unidimensional, toda visión especializada, parcial, es pobre. En este sentido se expresa

también Ramírez Goicoechea (2005:90) diciendo que lo complejo no es complicado. Pensar en complejo no es complicarse la vida, sino enterarse más de lo que pasa y cómo ocurre.

Desde un punto de vista antropológico (Medina 1999:40) el cuidado debe haber sido un tipo de acción y relación humana presente (y fundamental para su desarrollo) desde los albores de la humanidad. En este sentido Leininger resulta contundente cuando dice que el cuidado humano ha permitido a la especie humana vivir y sobrevivir bajo las más adversas condiciones ambientales, sociales, económicas y políticas. Aparte de esta autora, hay otros investigadores fuera de la Enfermería que reconocen esto, como es el caso de Taylor, bióloga estadounidense que en su libro *“Lazos vitales”* (2002:21) dice: *“debido a las abrumadoras pruebas que existen sobre el cuidado, somos fundamentalmente una especie afectuosa.... El cerebro y el cuerpo están contruidos para cuidar, no de una forma indiscriminada, sino a fin de atraer, mantener y alimentar relaciones con los demás a lo largo de la vida. Desde el vientre hasta la edad adulta, lo que somos depende de la gente que nos cuida y de lo bien que nos vaya con ella.....lejos de ser meras conversaciones sociales, estas relaciones influyen de modo fundamental en la biología, a lo largo de nuestra vida, al tiempo que son influidas por ella y lo hacen de manera que pueden proteger o dificultar nuestra salud y bienestar”*

Leininger ha presentado las diferencias entre cuidado genérico, cuidado profesional y cuidados profesionales enfermeros (citado por Medina 1999:41):

Cuidado: *“son aquellos actos de asistencia, soporte o facilitación prestados a individuos o grupos con necesidades evidentes y orientados a la mejora y desarrollo de la condición humana”*

Cuidados profesionales: *“Aquellas acciones, conductas, técnicas, procesos o patrones aprendidas cognitivamente y culturalmente que permiten (o ayudan) a un individuo, familia o comunidad a mantener o desarrollar condiciones saludables de vida”*

Cuidados profesionales enfermeros: *“todos aquellos modos humanísticos y científicos, aprendidos cognitivamente de ayudar o capacitar a individuos, familias o comunidades para recibir servicios personalizados a través de modalidades culturalmente determinadas y procesos de cuidado orientados al mantenimiento y desarrollo de condiciones de vida favorables de vida y muerte”.*

¿Qué quiere decir esto? ¿Qué significado puede tener para nosotras las enfermeras? Pienso que el hecho de cuidar al otro implica tener conocimientos científicos, humanísticos, culturales. Sin embargo, hay un número importante de profesionales que hemos tenido una formación, sobre todo, biologicista y el ejercicio profesional ha estado dirigido desde estos planteamientos.

Arendt (1997:18) expresa: *“es gracias a la acción y a la palabra que el mundo se revela como un espacio habitable; un espacio en el que es posible la vida en su sentido no biológico. Con la acción nos insertamos en un mundo donde ya están presentes otros. Nacer es entrar a formar parte de un mundo que ya existía antes; nacer es aparecer, hacerse visible por primera vez ante los otros; entrar a formar parte de un mundo común”*.

Desde mi punto de vista y utilizando las palabras de esta autora, considerada una de las mejores pensadoras del siglo XX, es necesario generar acciones y actividades enfermeras en las que quede claro que los protagonistas del cuidado son las personas a las que atendemos. Para ello las enfermeras necesitamos una formación humanística, una visión antropológica. Los cuidados que aportan los padres a los hijos llevan consigo toda una carga cultural, unos significados que la enfermera ha de tener en cuenta para poder establecer la relación con los padres y el niño/a. Hacer visibles estos aspectos pienso que es una de las maneras de dar protagonismo a las personas cuidadas y, por otra parte, es lo que Arendt llama *“nacer”* o hacer visibles los cuidados enfermeros. Siguiendo con esta autora, plantear la actividad enfermera desde la acción de cuidar lleva consigo un cambio en el lenguaje. No es coherente que en la relación con las personas se encuentren privilegiados las palabras técnicas, el lenguaje descontextualizado que despersonaliza y deja en el anonimato a los niños y niñas, sino un lenguaje que establezca la comunicación y la interrelación dialógica entre la enfermera, los niño/as y sus familias.

**CAPITULO III. ASPECTOS METODOLÓGICOS DE LA INVESTIGACIÓN.
HACER CAMINO AL ANDAR**

“Un día el OJO exclamó:

__ Veo a lo lejos de estos valles, una montaña envuelta en un azul velo de niebla ¿No es hermosa?

El oído que escuchaba esto, y tras escuchar atentamente otro rato dijo:

__ Pero, ¿dónde se encuentra esa montaña que no la escucho?

Luego la mano habló, y dijo:

__ Es inútil tratar de tocarla y sentirla; no encuentro ninguna montaña.

Y la nariz dijo:

__ No hay ninguna montaña cerca de aquí, no puedo olerla.

Después el ojo se volvió hacia el otro lado, y los demás sentidos comenzaron a susurrar de la extraña alucinación del ojo. Y hablaban entre sí:

__ ALGO DEBE ANDAR MAL EN EL OJO “

Gibran Jalil Gibrán

(Citado por Sorin, M. (1992). *Creatividad*)

3.1. Toma de decisiones metodológicas en investigación cualitativa

Desde el punto de vista asistencial, se está produciendo un cambio en el significado que tiene la hospitalización para un niño en cuidados intensivos. Cobra una gran importancia la figura del niño/a, además de los aspectos asistenciales, fisiopatológicos y tecnológicos. Es una persona única (Endacott, 1998), está creciendo y desarrollándose; las características de su desarrollo físico y psicológico nos indican que aquellos que pasen por una hospitalización en cuidados intensivos tienen necesidades especiales.

Ser capaces de describir y comprender esta situación nos va a ayudar a entender al niño/a de una forma distinta, a través de sus ojos, sus miedos, sus sentimientos, sus aportaciones, sus críticas. Seguramente cambiará nuestra visión del niño/a, acostumbrados a focalizar los aspectos, sobre todo, físicos, fisiopatológicos y tecnológicos.

El artículo 12 de la Convención (Lansdown, 2000) plantea que todos los niños son capaces de expresar la visión que tienen de los derechos, hacerlo libremente en todo lo que a ellos les importa y que su punto de vista estará relacionado con la edad y su nivel de madurez. Se impone la obligación de respetar los derechos de todos los niño/as, quienes son capaces de expresar sus puntos de vista y deben ser escuchados y tomados en serio cuando las decisiones que se vayan a tomar les afecten a ellos. Esto tiene implicaciones importantes en la práctica: significa darles a los niño/as la necesaria información con la que puedan participar completamente en la toma de decisiones. El mensaje central es que el niño es un sujeto con derechos, no meramente un beneficiario del adulto, y como tal debe ser incluido como un actor en el proceso de toma de decisiones. En este mismo sentido entendemos las conclusiones del Consejo de Europa (1996) cuando dice en la conclusión nº 7: *Los niños de la Europa actual tienen que desarrollarse dentro de una sociedad caracterizada por una evolución social cada vez más rápida. El proyecto **Políticas de Infancia** ha mostrado que esta evolución afecta mucho más a los niños que a los adultos. Por este motivo, tomar como unidad de observación al niño/a y no a la familia, en la búsqueda de datos útiles para la elaboración de las políticas de infancia, contribuirá a cambiar esta tendencia.*

Montenegro y Ocaña (1994) recogen las opiniones de 226 niños y niñas de 11 a 14 años respecto a sus derechos. Las niñas y los niños opinan que sus derechos no se respetan en el mundo. Cuando se refieren a ellos mismos, hacen hincapié en la carencia de libertad de expresión y en la falta de respeto de los adultos hacia ellos.

3.2. Investigación e infancia hospitalizada

Runeson et., al., (2002) han realizado un estudio en Suecia, en donde los objetivos eran:

- 1.- Identificar cualquiera de las situaciones médicas y de enfermería en las que tuviera lugar la participación del niño en la toma de decisiones
- 2.- Identificar varios niveles de participación, actual y óptimo
- 3.- Comparar la actual y la óptima participación y

- 4.- Describir la manera en que los niños, padres y personal interactuaban durante el proceso de toma de decisiones.

Los sujetos de estudio han sido 24 niños de 5 meses a 18 años. Las autoras describen los niveles de participación y competencia. Dicen que el Royal College de Pediatras y Salud Infantil distingue 4 niveles de participación:

- 1.- Información al niño
- 2.- Escuchar al niño
- 3.- Tomar en cuenta sus puntos de vista para que ellos puedan influir en la toma de decisiones
- 4.- Respetar la competencia del niño como el principal implicado en las intervenciones propuestas del cuidado de salud.

Las autoras utilizan el sentido de competencia de Koocher y De Maso; quienes entienden que competencia implica la capacidad de:

- 1.- Entender la información
- 2.- Tomar una decisión pudiendo elegir entre diferentes opciones
- 3.- Motivo por el que se ha tomado una decisión y
- 4.- Ser capaz de apreciar las consecuencias de los resultados de la decisión.

Mencionan también a Beachump y Childress, que además incluyen la capacidad de comunicar libremente sus deseos a los cuidadores o investigadores.

El sujeto de estudio es el niño o niña que ingresa en una unidad de cuidados intensivos. ¿Cómo puedo llegar a comprender lo que vive, lo que siente, lo que piensa? Necesariamente tengo que recurrir a él, a las personas más allegadas, que viven esa experiencia con él/ella y a los profesionales que le atienden y *¿Qué metodología es necesaria para este tipo de estudio?* En el ámbito de las ciencias humanas (Van Manen 2003: 19) pueden distinguirse una gran variedad de aproximaciones. Un método de investigación es únicamente la forma de estudiar determinados tipos de cuestionamientos; las preguntas en sí mismas y la forma como las entienda cada individuo son los puntos de partida importantes, pero no constituyen en sí mismos el método propiamente dicho. Naturalmente, sigue diciendo Van Manen, también es cierto que la forma en que se articulan determinadas preguntas está relacionada con el método de investigación con el

que cada individuo tiende a identificarse. Las ciencias humanas buscan la precisión y la exactitud mediante descripciones interpretativas que exijan plenitud y totalidad de los detalles y que exploren hasta un cierto grado de perfeccionamiento la naturaleza fundamental de la noción que se esté estudiando. Según este autor (Van Manen 2003:22), el método preferido de las ciencias humanas implica la descripción, la interpretación y el análisis crítico o reflexivo sobre nosotros mismos. Las ciencias humanas pretenden exponer el significado de los fenómenos humanos y “comprender” las estructuras de significado de las experiencias vividas. El ser humano es una persona que “significa” (Van Manen, 2003:32), es decir que da significado a las “cosas” del mundo y deriva significado de ellas. Este autor menciona a Dilthey en una cita en la que dice: *“Nos explicamos la naturaleza, pero la vida humana la tenemos que entender”*.

3.3. Pertinencia de un estudio cualitativo

La metodología elegida debe permitirnos describir, interpretar y comprender las experiencias vividas por los niños y niñas en una UCIP. Esta es una de las razones que creo que justifica el carácter interpretativo y por tanto la elección de metodología cualitativa. La distinción fundamental entre investigación cuantitativa e investigación cualitativa, según Stake (1999:42) estriba en el conocimiento que se pretende. Aunque parezca extraño, sigue diciendo el autor, *“la distinción no está relacionada directamente con la diferencia entre datos cuantitativos y cualitativos, sino con una diferencia entre búsqueda de causas frente a búsqueda de acontecimientos. Los investigadores cuantitativos destacan la explicación y el control; los investigadores cualitativos destacan la comprensión de las complejas relaciones entre todo lo que existe”*.

Entiendo la “investigación cualitativa” como cualquier tipo de investigación que produce hallazgos a los que no se llega por medio de procedimientos estadísticos u otros medios de cuantificación. Puede tratarse de investigaciones sobre la vida de la gente, emociones y sentimientos, así como al funcionamiento organizacional, los movimientos sociales, los fenómenos culturales y la interacción entre las naciones. Hablar sobre análisis cualitativo, se refiere, no a la cuantificación de los datos cualitativos, sino al proceso no matemático de interpretación, realizado con el propósito de descubrir conceptos y relaciones en los datos brutos y luego organizarlos en un esquema explicativo teórico (Strauss y Corbin 2002:11)

En palabras de Morse (2003:4): “*el laboratorio de la investigación cualitativa es la vida cotidiana y a ésta no puede metérsela en un tubo de ensayo, prenderla, apagarla, manipularla o echarla por la alcantarilla*”.

Taylor y Bogdan (2002: 19-23) señalan que la metodología cualitativa se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable. Es un modo de encarar el mundo empírico. Según estos autores:

1. La investigación cualitativa es inductiva. Los investigadores desarrollan conceptos, intelecciones y comprensiones partiendo de pautas de los datos y no recogiendo datos para evaluar modelos, hipótesis o teorías preconcebidas. En los estudios cualitativos los investigadores siguen un diseño de la investigación flexible. Comienzan sus estudios con interrogantes vagamente formulados.
2. El investigador ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística. Las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo.
3. Los investigadores cualitativos son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio. Se ha dicho de ellos que son naturalistas, es decir, que interactúan con los informantes de un modo natural y no intrusivo.
4. Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas; se identifican con las personas que estudian para poder comprender cómo ven las cosas.
5. Para el investigador cualitativo todas las perspectivas son valiosas.
6. Los métodos cualitativos son humanistas. Cuando reducimos las palabras y actos de la gente a ecuaciones estadísticas, perdemos de vista el aspecto humano de la vida social. Si estudiamos a las personas cualitativamente, llegamos a conocerlas en lo personal y a experimentar lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad. Aprendemos sobre

conceptos tales como la belleza, el dolor, la fe, el sufrimiento, la frustración, etc., cuya esencia se pierde en otros enfoques investigativos.

7. Los investigadores cualitativos dan énfasis a la validez en su investigación. Están destinados a asegurar un estrecho ajuste entre los datos y lo que la gente realmente dice y hace. Un estudio cualitativo no es un análisis impresionista, informal, basado en una mirada superficial a un escenario o a personas. Es una pieza de investigación sistemática conducida con procedimientos rigurosos, aunque no necesariamente estandarizados.
8. Para el investigador cualitativo todos los escenarios y personas son dignos de estudio.
9. La investigación cualitativa es un arte. Los métodos sirven al investigador, nunca es el investigador el esclavo de un procedimiento o una técnica.

En relación a los comienzos de la investigación cualitativa, Taylor & Bogdan (2002:17) dicen que la observación descriptiva, las entrevistas y otros métodos cualitativos son tan antiguos como la historia escrita. Los orígenes de los trabajos de campo pueden rastrearse hasta historiadores, viajeros y escritores que van desde el griego Herodoto hasta Marco Polo. Pero solo a partir del siglo XIX y principios del XX lo que ahora denominamos métodos cualitativos fueron empleados conscientemente en la investigación social. En Antropología, la investigación de campo hizo valer sus méritos hacia principios del siglo XX. Boas y Malinowski establecieron el trabajo de campo como un esfuerzo antropológico legítimo. Quizás debido a la influencia de estos autores, en los círculos académicos la investigación de campo o la observación participante ha continuado siendo asociada con la antropología. Los métodos cualitativos tienen una rica historia en la sociología norteamericana, comenzando en los estudios de la *Escuela de Chicago* en el período que va aproximadamente de 1910 a 1940. Antes de la década de 1940, quienes se consideraban estudiosos de la sociedad ya estaban familiarizados con la observación participante, la entrevista en profundidad y los documentos personales. Según describen Taylor & Bogdan, el interés en la metodología cualitativa declinó hacia el final de la década de 1940 y principios de la 1950 con la preeminencia creciente de grandes teorías (por ejemplo Parsons, 1951) y de los métodos cuantitativos. Desde la década de 1960 resurgió el empleo de los métodos cualitativos. Se han publicado tantos estudios vigorosos y profundos basados en estos métodos que ha sido imposible restarle importancia.

Al hablar de las perspectivas históricas de la investigación cualitativa, Valles (2000:21) señala una cita de Kirk y Millar cuando escriben: *“la investigación cualitativa es un fenómeno empírico, localizado socialmente, definido por su propia historia, no simplemente una bolsa residual conteniendo todas las cosas que son “no cuantitativas”*. También señala este autor que no hay un único relato histórico que documente de manera comprensiva e indiscutible la génesis y el desarrollo de la perspectiva metodológica cualitativa en las ciencias sociales. Aporta diferentes perspectivas, de las cuales selecciono la Cronología de Denzin y Lincoln (Valles 2000: 31-34), en la que distinguen cinco fases de la investigación cualitativa:

Paréntesis cronológico	Denominación del periodo histórico	Caracterización
(1900-1950)	Tradicional	Positivismo. Época del etnógrafo Solitario
(1959-1970)	Modernista o “edad dorada”	Postpositivismo. Análisis cualitativo riguroso (Glasser & Strauss)
(1970-1986)	Géneros desdibujados	Interpretativismo. Geertz (1973;1983)
(1986-1990)	Crisis de representación	Reflexividad, (auto)crítica
(1990-)	Postmoderno	Descubrimiento y redescubrimiento de modos de investigar cualitativos

Tabla 3.1. Temporalización histórica de la investigación cualitativa en el siglo XX

Valles presenta brevemente los rasgos que definen cada periodo:

1. El período tradicional es el momento de la etnografía clásica, en antropología sobre todo, del etnógrafo solitario, encarnado en las figuras de Malinowski y Radcliffe-Brown. Es un período en donde los investigadores cualitativos escribían relatos “objetivos”, colonizantes de las experiencias de campo, que eran reflejo del paradigma científico positivista. Estaban preocupados por ofrecer en sus escritos interpretaciones válidas, fiables y objetivas. El “otro” al que estudiaban era distinto, extranjero y extraño”.
2. El período modernista se distingue por los numerosos esfuerzos de formalización de los métodos cualitativos (Cicourel, 1964; Glaser y Strauss, 1967; Bogdan y Taylor, 1975; entre otros).
3. La siguiente fase se denomina el momento de los “géneros desdibujados” o “borrosos”, porque “los límites entre las ciencias sociales y las humanidades se habían desdibujado”. Los investigadores sociales buscan en la semiótica o en la hermenéutica nuevas teorías y métodos de análisis. Surge una gran variedad de nuevos enfoques: “postestructuralismo (Barthes), neopositivismo (Philips), neo-marxismo (Althuser), descriptivismo micro-macro (Geertz), teorías rituales del drama y la cultura (Turner), deconstruccionismo (Derrida), etnometodología (Garfinkel).

Las obras que abren y cierran el paréntesis de este momento histórico son: **La Interpretación de las Culturas** (1973) y **Conocimiento local** (1983), ambas de Geertz. Este antropólogo invita al replanteamiento de las formas de (re)presentación (escritura) y de legitimación (criterios de evaluación) de las etnografías, en un periodo presidido por perspectivas más pluralistas e interpretativistas que los viejos enfoques funcionalistas, conductivistas, positivistas en general.

4. El “cuarto momento” que distinguen Denzin y Lincoln surge de la fase anterior, considerándose una maduración de la misma. Esta etapa de “crisis de representación”, la crisis que enfrenta a los investigadores sociales, se explica en una crisis de representación, por un lado, y de legitimación, por otro.

La crisis de representación significa que se pone en cuestión una presunción que era básica en la investigación cualitativa anterior: la posibilidad misma de que el investigador haga acopio directo de la *experiencia vivida*. Dicha experiencia se sostiene ahora, "es creada en el texto social escrito por el investigador".

La crisis de legitimación, por su parte, implica la revisión de unos criterios considerados caducos para evaluar los diseños y los resultados de la investigación cualitativa. Se trata de los conceptos tradicionales de validez y fiabilidad. Por esto, este cuarto momento es denominado por Rodríguez Gómez et. al.(1999:31) como "*doble crisis*".

Denzin y Lincoln hablan de un "quinto momento" o etapa presente. Según escribe Valles, la caracterización de esta nueva fase deja de ser sólo un ejercicio de historia y exige, también, aventurar lo que se avecina en el próximo futuro. Llegan a cuatro conclusiones:

- A) Los momentos históricos anteriores siguen operando en el presente, sea como legado al que se sigue o contra el que se pugna.
- B) La opcionalidad de paradigmas, estrategias de investigación o de métodos de análisis, nunca ha sido tan diversa como hoy.
- C) El momento presente se distingue por el descubrimiento y redescubrimiento de los modos de investigar cualitativos.
- D) "*El acto de investigación cualitativa no podrá enfocarse nunca más desde una perspectiva positivista, neutra u objetiva. La clase, la raza, el género y la etnicidad conforman el proceso de investigación, haciendo de la investigación un proceso multicultural*".

El positivismo (Hammersley y Atkinson, 2006:17-18) ha tenido una larga historia en la filosofía, alcanzando su apogeo con el "positivismo lógico" de los años treinta y cuarenta. Este movimiento tuvo una considerable influencia sobre los científicos sociales, particularmente en la promoción del estatus de la investigación experimental, de encuestas y de formas cuantitativas de análisis asociadas a éstas. Antes que esto, tanto en sociología como en psicología social, las técnicas cuantitativas y cualitativas habían sido utilizadas habitualmente en todo tipo de ámbitos, a menudo por parte de los mismos investigadores. Incluso los sociólogos de la Escuela de Chicago, a menudo representados como los exponentes de la observación participante, empleaban tanto los

“casos de estudio” como los métodos “estadísticos”. Hoy el término “positivismo” se ha convertido, según estos autores, en poco más que una palabra de la que abusan los científicos sociales y, fruto de ello, su significado se ha oscurecido. Según su perspectiva, los principales dogmas del positivismo se pueden desarrollar de la forma siguiente:

1. La ciencia natural, concebida en términos de lógica del experimento, es el modelo de la investigación social. Ésta es la lógica del experimento, donde variables cuantitativamente mensuradas son manipuladas con el objetivo de identificar las relaciones existentes entre ellas. Esta lógica dicen, es la característica que define la ciencia.
2. Los acontecimientos son explicados siguiendo un método deductivo al apelar a leyes universales que establecen relaciones regulares entre variables y que permanecen constantes en todas las circunstancias.
3. Por último, los positivistas dan prioridad a los fenómenos que son observables de manera directa; cualquier apelación a factores intangibles corre el riesgo de ser descalificada como una especulación metafísica.

Un aspecto central en el positivismo es, por lo tanto, la determinada concepción del método científico, siguiendo el modelo de las ciencias naturales y, en particular, el de la física.

Es más fácil describir los métodos cualitativos que definirlos (Ruiz Olabuénaga 2003: 12,13). Distinguir entre unos y otros (cualitativos y cuantitativos) reduciendo su diferencia a afirmar que utilizan palabras mientras los cuantitativos utilizan números es solo una simplificación parcial de la verdad. La visión del mundo que utilizan unos y otros, el plan de trabajo, los modos de recoger y, sobre todo, de analizar la información almacenada, difieren en muchos aspectos, no fácilmente reconocidos por muchos investigadores que reclaman para sí la preferencia por unos o por otros y que, además, discrepan entre sí teóricamente sobre cuales son los elementos fundamentales de ambas metodologías, la cualitativa y la cuantitativa. Los partidarios de llevar esta distinción a niveles extremos de discrepancia, sigue explicando el autor, tienden a hablar de dos paradigmas científicos poco menos que irreconciliables. La diferencia entre ambos paradigmas estriba en que el Positivismo se basa en el análisis estadístico de los datos recogidos por medio de estudios y experimentos descriptivos y comparativos. Asume que sólo el conocimiento obtenido a través de medidas y de identificaciones objetivas puede presumir de poseer la verdad. La hermenéutica, por su parte, representa una reacción contra esa rigidez del positivismo respecto a ciertos tipos de

Capítulo III. Aspectos metodológicos

problemas sociales. En lugar de explicar las relaciones causales por medio de “hechos objetivos” y análisis estadísticos, utiliza un proceso interpretativo más personal en orden a “comprender la realidad”. Conforme a esta interpretación, explica Ruiz Olabuénaga, la metodología cualitativa no puede practicarse sin entender los supuestos filosóficos que la sustentan y tampoco puede ser entendida por quien no lo asuma. Para plasmar estas dos visiones, el autor utiliza un esquema de Plummer:

Dos Planteamientos		
	Humanista	Positivista
Focos de estudio	Únicos, idiográficos Centrados en lo humano Lo interior, subjetivo Significado, sentimiento	Generales y nomotéticos Centrados en la estructura Lo exterior, objetivo Cosas, sucesos
Epistemología	Fenomenología Relativista Perspectivista	Realista Absolutista esencialista Lógico positivista
Tarea	Intentar, comprender Describir, observar	Explicación causal Medir
Estilo	Suave, cálido Imaginativo Válido, real, rico	Duro, frío Sistemático Fiable, replicable
Teoría	Inductiva, concreta Cuenta historias	Deductiva y abstracta Operacionalismo
Valores	Comprometida ética y políticamente Igualitarismo	Neutral ética y políticamente

Tabla 3.2. Dos planteamientos, dos metodologías

Dice Ruiz Olabuénaga (2003:17) que frente al “monopolio” de lo científico que, aparentemente, han pretendido arrogarse los métodos cuantitativos, reflejo de una ciencia social positivista, son cada vez más frecuentes las voces que reclaman una “alternativa” científica ajena a una concepción naturalista de la sociología.

En este mismo sentido y pretendiendo aclarar los aspectos fundamentales que constituyen la metodología cualitativa, Leininger (2005:144) habla de lo que ella llama “principios rectores”. Entiendo que estos son aspectos fundamentales para que una investigación cualitativa lo sea, son como los cimientos que la sostienen. El primer principio que es preciso sostener, dice esta autora, es que los *paradigmas cuantitativo y cualitativo tienen diferentes raíces epistemológicas, propósitos y premisas filosóficas, que deben comprenderse, respetarse y mantenerse para que en las investigaciones pueda haber resultados verosímiles y firmes.*

El segundo principio importante es que uno no puede mezclar métodos de investigación entre los paradigmas cualitativo y cuantitativo, pero puede mezclar varios métodos dentro de cada paradigma. Mezclar métodos, propósitos y objetivos de varios paradigmas viola la intención y los propósitos filosóficos de cada uno de ellos.

Las enfermeras/os deben ser conscientes de que los usos de fórmulas estadísticas no sólo oscurecen los propósitos y objetivos de llegar a una plena comprensión de los significados, expresiones, interpretaciones y explicaciones de los fenómenos cualitativos. Los resultados de la medición discreta y las generalizaciones no son el objetivo del paradigma cualitativo.

Los diferentes enfoques han llevado a los investigadores, a lo largo de los años, a plantearse distintas cuestiones y a enmarcar sus trabajos dentro de *tradiciones teóricas* (Valles 2000:47). Éstas han traído consigo una gran variedad de perspectivas teórico-metodológicas en el campo cualitativo. Sandin (2003:46) aporta un esquema adaptado de Crotty, a partir del cual podemos ver las diferentes perspectivas epistemológicas, teóricas, los métodos y las técnicas y procedimientos que se utilizan en la investigación social.

Perspectivas epistemológicas	Perspectivas teóricas	Métodos	Técnicas y procedimientos de recogida y análisis de datos
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Objetivismo ➤ Construccionismo ➤ Subjetivismo 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Positivismo ➤ Interpretativismo ➤ Interaccionismo simbólico ➤ Fenomenología hermenéutica ➤ Teoría crítica ➤ Feminismo ➤ Postmodernismo 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Investigación experimental ➤ Estudio de campo ➤ Etnografía ➤ Investigación fenomenológica ➤ Teoría fundamentada ➤ Investigación-acción ➤ Análisis del discurso 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Muestreo ➤ Cuestionario ➤ Observación ➤ Entrevista ➤ Escalas ➤ Grupo de discusión ➤ Historias de vida ➤ Narrativa ➤ Estrategias etnográficas ➤ Reducción de datos ➤ Identificación de temas ➤ Análisis comparativo ➤ Análisis documental ➤ Análisis de contenido ➤ Análisis estadístico

Tabla 3.3. Esquema de Sandin, adaptado de Crotty (1998:5)

Sandin (2003:47) explica algunos aspectos del cuadro anterior. Según esta autora, la epistemología o teoría del conocimiento es aquel conjunto de saberes que tienen a la ciencia (su naturaleza, su estructura, sus métodos) como objeto de estudio. Una perspectiva epistemológica es una forma de comprender y explicar cómo conocemos lo que sabemos: ¿Qué tipo de conocimiento obtendremos en una investigación? ¿Qué características tendrá ese conocimiento? ¿Qué valor puede otorgarse a los resultados obtenidos? Estas, entre otras, son cuestiones epistemológicas.

El Objetivismo epistemológico sostiene que todo lo aprehendido es independiente del sujeto que aprehende. La idea de que existe una verdad objetiva que podemos conocer a través del uso adecuado de métodos de investigación y obtener determinado conocimiento de esa verdad, ha

sido el fundamento epistemológico predominante de la ciencia occidental. Sandin señala que se ha tendido a identificar esta perspectiva epistemológica exclusivamente con los supuestos que subyacen al positivismo y por extensión a lo que de forma general denominamos metodologías de investigación cuantitativa o empírico-analíticas; sin embargo aunque es cierto que determinadas perspectivas teóricas han estado tradicionalmente vinculadas a ciertas epistemologías, cualquier método de investigación puede ser desarrollado desde un enfoque positivista como no positivista. Sandin cita a Hammersley y dice que este autor nos recuerda que la mayoría de los primeros estudios etnográficos se desarrollaron bajo ese espíritu, desde una visión objetiva, que consideraba que si se actuaba de manera adecuada era posible objetivar los valores y concepciones de las personas; así, a principios del siglo XX, los investigadores que realizaban estudios de casos aseguraban que construían leyes.

El origen del término construccionismo y particularmente construccionismo social, deriva en gran parte de los trabajos de Karl Manheim (1893-1947) y de la obra de Berger y Lukman **The Social Construction of Reality** (1967).

La epistemología construccionista, escribe Sandin, rechaza la idea de que existe una verdad objetiva esperando ser descubierta. La verdad, el significado, emerge a partir de nuestra interacción con la realidad. No existe el significado sin una mente. El significado no se descubre, sino que se construye. Desde esta perspectiva, se asume que diferentes personas pueden construir diversos significados en relación a un mismo fenómeno. El construccionismo dirige su atención hacia el mundo de la intersubjetividad compartida, y la construcción social del significado y el conocimiento, hacia la generación colectiva del significado tal y como se perfila por las convenciones del lenguaje y otros procesos sociales.

Valles (2000:59) habla de constructivismo e interpretativismo a través de las aclaraciones terminológicas de Schwandt. Dice que ambos se usan para resaltar nuevos planteamientos acerca del *conocimiento* (lo epistemológico) y del ser (lo ontológico), no tanto acerca de los métodos en sí. Schwandt señala que en las ciencias sociales el constructivismo es más reciente que el pensamiento interpretativista. Este último surgió contra el intento de aplicar el modelo de conocimiento de las ciencias naturales a las ciencias sociales (contra el positivismo lógico).

El constructivismo surge contra el objetivismo, contra el realismo empírico. La realidad, la verdad, no sólo se descubren, sino que se construyen, son “*producto de prácticas discursivas complicadas*”

Según Stake (1999: 41), no existe una fuente única de la investigación cualitativa. Su historia es variada, parte de la evolución de la curiosidad humana a lo largo de los siglos y etnógrafos, psicólogos sociales, historiadores y críticos literarios la encauzaron formalmente. Dice que hace un siglo, el filósofo Wilhelm Dilthey sostenía que la ciencia no se movía en un sentido que ayudara a los humanos a comprenderse a sí mismos:

“Solo desde sus acciones, desde sus manifestaciones inmutables, desde el efecto que produce en otros, puede el hombre aprender sobre sí mismo; así que aprende a conocerse sólo por la vía circular de la comprensión. Lo que fuimos, cómo nos desarrollamos y nos convertimos en lo que somos, lo aprendemos por la forma en que actuamos, por los planes que una vez seguimos, por la forma en que nos sentimos en vocación, por los antiguos y caducos conocimientos, por los juicios que hace tiempo se nos hicieron.... Nos comprendemos, a nosotros y a los otros, cuando transmitimos nuestras experiencias vividas a todo tipo de expresión propia y a las vidas de los demás”.

Sigue expresando Stake, que la ciencia puede ocuparse de estos momentos personales y circunstanciales, pero la mayoría de los “científicos humanos” prefieren estudiar grupos de población más que la unicidad de las vidas individuales. Esta distinción entre métodos cuantitativos y cualitativos es una cuestión de énfasis, ya que la realidad es la mezcla de unos y otros.

Los investigadores cuantitativos destacan la explicación y el control (Stake 1999: 42,44), los cualitativos destacan la comprensión de las complejas relaciones entre todo lo que existe. Para perfeccionar la búsqueda de comprensión, los investigadores cualitativos perciben lo que ocurre en clave de episodios o testimonios, representan los acontecimientos con su propia interpretación directa y con sus historias, por ejemplo, relatos. El investigador cualitativo emplea los relatos para ofrecer al lector la mejor oportunidad de alcanzar una comprensión del caso que se base en la experiencia.

Capítulo III. Aspectos metodológicos

Toda investigación depende de la interpretación (Stake 1999:45), pero en los modelos cuantitativos habituales se produce un esfuerzo por limitar la función de la interpretación personal del periodo que medía entre el momento en que se diseña la investigación y el momento en que se recogen los datos y se analizan estadísticamente — un periodo que a veces se considera “libre de valores”. Los modelos cualitativos habituales requieren que las personas responsables de las interpretaciones estén en el trabajo de campo, haciendo observaciones, emitiendo juicios subjetivos, analizando y resumiendo, a la vez que se dan cuenta de su propia conciencia.

La función de la investigación, sigue expresando Stake, no es necesariamente la de trazar el mapa y conquistar el mundo, sino la de ilustrar su contemplación.

Este estudio parte de una perspectiva construccionista en donde será el niño/a el que tenga que contarnos o hacernos saber, cuales son los significados que él “construye” en ese contexto tan específico que es la unidad de cuidados intensivos. Es en este marco contextual que se producen unas determinadas acciones, y en donde la experiencia de la hospitalización se vuelve diferente.

HOLÍSTICO	EMPÍRICO	INTERPRETATIVO	EMPÁTICO
Está contextualizado Orientado al caso Evita el reduccionismo Busca comprender su objeto más que comprender en que se diferencia de los otros	Orientado al campo de observación Énfasis en lo observable, incluyendo las observaciones de los informantes. Naturalista, no intervencionista Preferencia por las descripciones en lenguaje natural	Los investigadores confían más en la intuición. Los observadores de campo tratan de reconocer los acontecimientos relevantes para el problema. La investigación es una interacción del investigador y el sujeto investigado	Atiende a la intencionalidad del actor Busca los esquemas de referencia de los actores, sus valores El diseño atiende, aunque planificado, a nuevas realidades; responde a nuevas situaciones Los temas son émicos Los informes sirven de experiencia indirecta

Tabla 3.4. Características de los estudios cualitativos (Stake, 1999: 49)

3.4. El estudio de casos desde un enfoque etnográfico

Como nuestro propósito es conocer la vivencia de los niños y niñas que pasen por una unidad de cuidados intensivos, es decir, que pretendemos conocer una realidad concreta en un contexto específico; creo que el estudio de casos con un enfoque etnográfico es una elección metodológica que nos permitirá acercarnos a los objetivos que nos hemos propuesto en este proyecto de investigación. El caso puede ser un niño, dice Stake (1999:15). Los estudios de casos pueden ocuparse de casos únicos o de casos múltiples. Estos últimos, añade Shaw (2003:197), *se pueden conseguir mediante “proyectos diseñados específicamente como una serie de estudios etnográficos en diferentes enclaves, seleccionados según los criterios desarrollados a partir de la teoría existente para proporcionar las dimensiones más significativas para la comparación”*

Esta investigación se ha desarrollado a través de un estudio de casos múltiples. En el diseño de casos múltiples se utilizan varios casos únicos a la vez para estudiar la realidad que se desea explorar, describir, explicar, evaluar o modificar (Rodríguez Gomez, 1999:96). Ha sido pertinente la elección de un estudio de casos con una perspectiva etnográfica, dado que, siguiendo a Van Manen (2003:40), *los estudios de casos y las etnografías se centran muy adecuadamente en una determinada situación, un grupo, una cultura o una ubicación institucional para estudiar qué sucede en “ellos”, de que manera “estos” individuos, o los miembros de este “grupo” perciben las cosas.*

Esta investigación con estudio de casos no es una investigación de muestras. El objetivo primordial del estudio de un caso no es la comprensión de otros. La primera obligación es comprender este caso. (Stake 1999:17). Solo se estudia un caso, o unos pocos casos, pero se estudian en profundidad. El caso ha sido un niño/a que se enfrenta continuamente a una determinada dificultad. El cometido real del estudio de casos es la particularización, no la generalización. Se ha tomado un caso particular, se ha llegado a conocerlo bien, y no para ver en qué se diferencia de los otros, sino para ver qué es, qué hace. Se destaca la unicidad, y esto implica el conocimiento de los otros casos de los que el caso en cuestión se diferencia, pero la finalidad primera es la comprensión de este último (Stake 1999:19).

3.5. Estudio de casos múltiples

“Nos comprendemos a nosotros y a los otros, cuando transmitimos nuestras experiencias vividas a todo tipo de expresión propia y a las vidas de los demás” (Dilthey, citado por Stake 1999:41)

En el diseño de casos múltiples se utilizan varios casos únicos a la vez para estudiar la realidad que se desea explorar, describir, explicar, evaluar y transformar (Rodríguez Gómez et al. 1996:96). A través del estudio de casos el investigador puede alcanzar una mayor comprensión de un caso particular, conseguir una mayor claridad sobre un aspecto teórico concreto o indagar sobre un fenómeno (Stake 1999:20)

He realizado la investigación en un hospital, al que voy a llamar *Hospital de Madrid*. En este hospital donde ha tenido lugar la mayor parte del estudio, he trabajado con cuatro casos, de los cuales han quedado tres. Con uno de los casos no fue posible continuar el estudio porque su padre no lo autorizó. De los tres casos del estudio, uno de ellos falleció unos meses antes de dar por finalizado el trabajo de campo.

Lo que un buen etnógrafo debe hacer (Geertz 2004:11 [1988]) es ir a los sitios, volver con información sobre la gente que vive allí y poner dicha información a disposición de la comunidad profesional de un modo práctico, en vez de vagar por las bibliotecas reflexionando sobre cuestiones literarias. Según Geertz (2004:14), la habilidad de los antropólogos para hacernos tomar en serio lo que dicen, tiene menos que ver con su aspecto factual o su aire de elegancia conceptual que con su capacidad para convencernos de que lo que dicen es resultado de haber podido penetrar (o si se prefiere, haber sido penetrados por otra forma de vida) de haber, de uno u otro modo, realmente “estado allí”.

En las características del estudio de casos que nos presenta Sandin, están presentes los principales elementos que justificarían la elección del método de estudio.

<p>Particularista</p>	<p><i>Los estudios de casos se centran en una situación, evento, programa o fenómeno particular. El caso en sí mismo es importante por lo que revela acerca del fenómeno y por lo que pueda representar. Esta especificidad le hace especialmente apto para problemas prácticos, cuestiones, situaciones o acontecimientos que surgen en la vida diaria.</i></p>
<p>Descriptivo</p>	<p><i>El producto final de un estudio de casos es una descripción rica y “densa” del fenómeno objeto de estudio. Pueden incluirse distintas variables e ilustran su interacción, a menudo, a lo largo de un periodo de tiempo, por lo que pueden ser estudios longitudinales. La descripción suele ser de tipo cualitativo.</i></p>
<p>Heurístico</p>	<p><i>Los estudios de casos iluminan la comprensión del lector del fenómeno objeto de estudio. Pueden dar lugar al descubrimiento de nuevos significados, ampliar la experiencia del lector o confirmar lo que ya se sabe. Pueden aparecer relaciones y variables no conocidas anteriormente que provoquen un replanteamiento del fenómeno y nuevos “insights”.</i></p>
<p>Inductivo</p>	<p><i>En su mayoría, se basan en el razonamiento inductivo. Las generalizaciones, los conceptos o las hipótesis surgen de un examen de los datos fundados en el contexto mismo. Ocasionalmente se pueden tener hipótesis de trabajo tentativas al inicio del estudio. El descubrimiento de nuevas relaciones y conceptos, más que la verificación de hipótesis predeterminadas, caracteriza al estudio de casos cualitativos.</i></p>

Tabla 3.5. Características del estudio de casos (Merriam, 1990, citado por Sandin 2003:175)

Stake (Sandin 2003:174) señala: *“de un estudio de casos se espera que abarque la complejidad de un caso particular... es el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular para llegar a comprender su actividad en circunstancias importantes... El caso puede ser un niño, un profesor también... Pretendemos comprenderlos...”*

Walter (1982:46) añade que *“la justificación habitualmente formulada para la investigación por medio del estudio de casos es que proporcione una percepción de ejemplos específicos, de acontecimientos o situaciones. Revela “lo que las instituciones significan para los individuos (y) nos ayudan a ir más allá de la forma y de la estructura hasta las realidades de la vida humana o, por emplear la expresión de Malinowski, “poner carne y sangre en el esqueleto”*

Para Hakim (citado por Shaw 2003:195) *“el estudio de casos es la investigación social equivalente al reflector o al microscopio; su valor depende fundamentalmente de lo bien que se enfoque el estudio”. Los estudios de casos son flexibles y de propósito múltiple. Pueden ser descriptivos, cuando exploran entidades poco conocidas y facilitan imágenes de ellas. También pueden ser selectivos, cuando pretenden dar una explicación más rica y detallada de los procesos de acción”.*

La finalidad de los estudios de casos requerirá el uso de diversos métodos, explica Sandin, basándose en Stake (2003:175). Los métodos cualitativos a los que se refiere son la etnografía o los métodos biográficos-narrativos, así como las estrategias de recogida de información de carácter cualitativo, como la entrevista o el análisis documental.

Uno de los rasgos característicos que presenta la descripción etnográfica (Geertz, 1995:32) es la interpretación. Lo que interpreta es el flujo del discurso social y la interpretación consiste en rescatar “lo dicho” en ese discurso de sus ocasiones precederas y fijarlo en términos susceptibles de consulta. Dice Luque (1990:229) que la habilidad del etnógrafo no radica, precisamente, en la utilización de refinados modelos analíticos o estadísticos (*“no merece la pena atravesar el mundo para contar los gatos de Zanzíbar”*), *“sino en la imaginación científica que nos hace entrar en contacto con la vida de otros; en la capacidad para clarificar y reducir el rompecabezas que sus comportamientos nos ofrecen... lo que nos impide entender que les ocurre a otras personas ... es la falta de familiaridad con el universo imaginativo en el que viven, dentro del cual sus acciones constituyen signos o símbolos”.*

Las características distintivas de la etnografía, según Boyle (2003:184-214) son:

- a) La naturaleza contextual y holística
- b) El carácter reflexivo
- c) El uso de datos emic y etic y
- d) El producto final que llamamos etnografía.

Holística y contextual. *Un planteamiento central de la etnografía es que el comportamiento del ser humano sólo se puede entender en contexto. Es este contexto el que permite comprender el comportamiento humano...."Cualquier relato del comportamiento humano requiere que comprendamos los significados sociales de que está imbuido". Para ello el etnógrafo debe hacer algo más que simplemente limitarse a describir el comportamiento, pues ha de comprender por qué ocurre el comportamiento y bajo qué circunstancias.*

El trabajo de campo es lo distintivo de la investigación etnográfica. La observación participante caracteriza la mayor parte de la investigación etnográfica y es central para un trabajo de campo efectivo.

La Reflexividad. *La etnografía tiene un carácter reflexivo, lo que implica que el investigador es parte del mundo que estudia y está afectado por éste.*

Lo Emic y lo etic. *La perspectiva emic – la visión desde dentro o la perspectiva sobre la realidad que el informante tiene. La perspectiva etic es el marco teórico que se trae desde fuera, las abstracciones del investigador o la explicación científica de la realidad. La mayor parte de los etnógrafos usan ambas perspectivas: recolectan los datos a partir de la perspectiva emic de sus informantes y luego tratan de encontrarles el sentido, en términos tanto de las perspectivas de los informantes como de su propio análisis científico o etic.*

El producto de la etnografía. *El núcleo esencial de la etnografía es la preocupación por el significado de las acciones y acontecimientos para las personas que buscamos comprender.....*

Boyle hace una clasificación de etnografías. Dice que aún dentro de la antropología existen numerosas posibilidades de clasificar las etnografías y no parece haber ningún acuerdo general.

Nos presenta dos taxonomías: la taxonomía I consiste principalmente en las etnografías procesales, aquellas que describen procesos sociales; la taxonomía II clasifica las etnografías en cuanto a sus rasgos binarios tales como urbana o rural, tema múltiple o tema único, etc. En este capítulo, Boyle presenta las etnografías procesales. Éstas se pueden dividir en cuatro subtipos: holísticas, particularistas, interseccionales y etnohistóricas. Esta investigación estaría dentro de la etnografía particularista, ya que según explica esta autora, Werner y Schoepfle (1987a) sugirieron que *la tendencia actual en antropología es aplicar el enfoque etnográfico y holístico a cualquier unidad social o grupo humano aislable*. Como ejemplos, estos autores citan la etnografía de un hospital psiquiátrico, la etnografía de una sala de cáncer. Leininger (1985) usó los términos minietnografía para describir un área de indagaciones circunscrita y maxietnografía para describir un estudio más general y más clásico. Morse (1991a) propuso que se utilizara el término *etnografía enfocada* para describir las etnografías de pequeños grupos, orientadas a un tema, que se encuentran en la literatura de enfermería. Así, tal como lo observó Morse, la unidad etnográfica en la enfermería puede ser una sala hospitalaria o un pequeño grupo de pacientes de apoyo. Estas etnografías particularistas se centran en una unidad social o en procesos de un grupo pequeño y, por lo general, identificaban y nos ayudaban a comprender las reglas, normas y valores culturales y cómo se relacionan con el comportamiento relativo a la salud y a la enfermedad. Tales etnografías han generado teorías descriptivas sobre fenómenos de interés y preocupación para los profesionales de la salud. La mayoría de autores (Sandin 2003:139) coinciden en identificar el proceso de investigación cualitativa como *emergente, flexible y no lineal*, enfatizando su carácter contextual y de adaptación a la realidad y avatares de la propia investigación, es decir, su desarrollo dependerá de la información que vayamos recogiendo a lo largo del estudio.

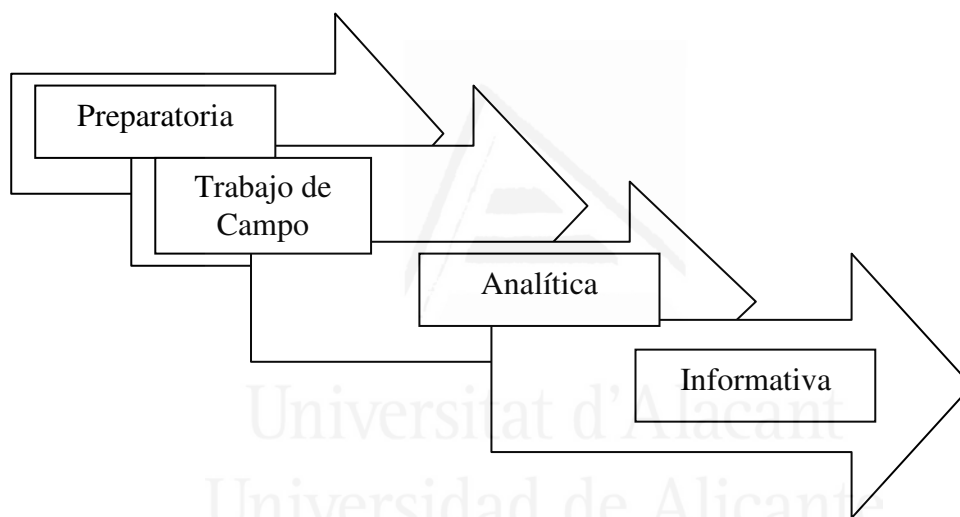
3.6 Diseño de la investigación cualitativa

Hammersley y Atkinson (2006:39) dicen que a primera vista, la conducción de la etnografía puede parecer decepcionantemente sencilla. De hecho, algunos autores dan tan poca información sobre la investigación como la que ellos mismos tenían antes de realizar su trabajo de campo. Una de las razones de esta reticencia a enseñar cómo realizar la investigación etnográfica parte de la convicción de que tal investigación no puede ser programada, que su práctica se constituye por lo inesperado. Debemos reconocer (2006: 40), señalan estos autores, que el curso de una etnografía no puede estar predeterminado. Pero ello no elimina la necesidad de una preparación previa al trabajo de campo ni significa que el comportamiento del investigador en el campo haya de ser

caótico, ajustándose meramente a los hechos, tomando en cada momento “la dirección que presenta menos resistencia”. En nuestra opinión, el diseño de la investigación debe ser un proceso reflexivo en todas las etapas del desarrollo del proyecto.

Rodriguez Gomez et. al., (1996:63) presentan el proceso de la investigación cualitativa a través de cuatro fases:

- Fase Preparatoria
- Trabajo de campo
- Fase Analítica
- Fase Informativa



En cada una de estas fases, según estos autores, el investigador tendrá que ir tomando posiciones entre las diferentes alternativas que se van presentando. Si hay algo común a los diferentes enfoques cualitativos es el continuo proceso de toma de decisiones a que se ve sometido el investigador.

Estas son las ideas principales que presentan estos autores (Rodriguez Gomez et. al., 1996:65) acerca de estas fases. *La fase preparatoria* esta constituida por dos etapas: reflexiva y de diseño.

Etapas reflexiva

El punto de partida en la investigación es el propio investigador, su preparación, experiencia y opciones ético/políticas. Las decisiones que sigan a partir de ese momento se verán informadas

por esas características peculiares e idiosincrásicas. Señalan que un tema de investigación siempre se elige por una razón, por algún motivo. Es bueno que el investigador especifique las razones que le han llevado a considerar como objeto de estudio el tópico seleccionado. Estas razones pueden ser personales, profesionales, sociales, científicas o de cualquier otro tipo.

Etapa de diseño

Tras el proceso de reflexión teórica, viene el momento de planificar las actuaciones, de diseñar la investigación. En este sentido el diseño de la investigación suele estructurarse a partir de cuestiones como éstas:

- a. ¿Qué diseño resultará más adecuado a la formación, experiencia y opción ético-política del investigador?
- b. ¿Qué o quién va a ser estudiado?
- c. ¿Qué método de indagación se va a utilizar?
- d. ¿Qué técnicas de investigación se utilizarán para recoger y analizar los datos?
- e. ¿Desde qué perspectiva o marco conceptual van a elaborarse las conclusiones de la investigación?

El trabajo de campo, siguiendo a estos autores, incluye el acceso al campo y la recogida de datos.

Morse¹⁴ aporta un planteamiento en torno al diseño cualitativo centrado en el detalle de las fases que se siguen hasta completar el proceso de una investigación cualitativa:

1. Fase de reflexión
 - Identificación del tema y pregunta a investigar
 - Identificación de perspectivas paradigmáticas
2. Fase de planeamiento
 - Selección de un contexto
 - Selección de una estrategia (incluida la triangulación metodológica)
 - Preparación del investigador
 - Escritura del proyecto

¹⁴ Citada por Valles M. S (2000) Técnicas cualitativas de investigación social, pág:79

3. Fase de entrada
 - Selección de informantes y casos
 - Realización de primeras entrevistas y observaciones
4. Fase de recogida productiva y análisis preliminar
5. Fase de salida del campo y análisis intenso
6. Fase de escritura

Fases del estudio de casos

La fase preparatoria o de reflexión y la fase de planeamiento de este estudio, según Morse, comenzaron con el doctorado, en el curso 2002-03, en la Universidad de Alicante. En un principio estaba completamente dispersa y sin tener una idea definida de cuál sería mi proyecto de tesis. Una de las dificultades en el proceso de elaboración del proyecto ha sido la definición y concreción del problema, que tuvo lugar realmente en el primer trimestre de 2004. En junio de 2004 me presenté al DEA con este proyecto de tesis, con el título: *“Las vivencias y los saberes de los niños y niñas en cuidados intensivos de pediatría.”*, siendo los directores de tesis: Virginia Ferrer Cerveró y José Luis Medina Moya.

¿De donde surge este proyecto? Probablemente de muchas cosas, de la experiencia, de los problemas de la práctica, de las preguntas sin contestar, de las dudas de uno mismo... Creo que el punto de inflexión tiene lugar en la licenciatura de Antropología social y cultural. Fue todo un descubrimiento esta disciplina. Aprendí otra forma de “mirar” a las personas, me gustó muchísimo. Fue como ver el mundo de una manera “nueva”, con otros ojos. Aspectos que realmente siempre me habían interesado, como las creencias, los mitos, la muerte; las múltiples formas de entender estos mismos aspectos en los distintos grupos sociales y culturales. Me aportaron una perspectiva muy enriquecedora en el sentido de que en el hospital yo veía a muchas personas que llevaban a cabo las prescripciones médicas pero tenían sus vínculos con otras alternativas que no eran bien vistas por la medicina tradicional, pero a ellos les servían y eran complementarias a lo que el hospital y la medicina les ofrecía. Era como tener un “zoom” y uno se da cuenta de que contemplando el mismo paisaje, es capaz de ver más cosas y de forma más nítida. Es un poco “mágico” y este efecto de sorpresa que tiene, lleva consigo un entusiasmo propio de las situaciones novedosas, cuando viendo lo mismo uno está contemplando otras cosas y entonces te das cuenta de que no es lo mismo, la visión cambia, la interpretación también y entonces el sentido se convierte en otro bastante distinto. Para mí ha sido toda una experiencia de

descubrimiento y me he encontrado con otra forma de mirar, de escuchar, de percibir, de interpretar. Yo creo que esto es muy positivo porque el hecho de tener una perspectiva más amplia, es más fácil comprender a las personas, comprendernos a nosotros mismos y, de alguna manera es “estar en el mundo” con “los demás” y no solo estar “en mi mundo”, es decir, participando de otras maneras de mirar, con otros matices y entendiendo que nuestros matices no son los únicos.

Desde la perspectiva de la Antropología, entrar en la investigación cualitativa es como más “natural”. Durante los cursos de doctorado no tenía muy claro cual sería el tema a elegir pero sí tenía bastante claro que iba a estar centrado en la investigación cualitativa.

El proyecto inicial de forma general era el siguiente:

El propósito de la investigación era y ha sido: Describir, comprender e interpretar las experiencias y los saberes infantiles de los niños y niñas entre 6 y 12 años, en cuidados intensivos.

La Hipótesis inicial de la que partíamos:

En las unidades de cuidados intensivos pediátricas, el proceso de cuidados enfermeros se lleva a cabo atendiendo al tratamiento clínico y sus complicaciones, sin tener en cuenta al niño/a como persona que vive una experiencia de salud crítica y que requiere ser cuidado de forma integral.

Aunque desde el proyecto de tesis tenía una idea general sobre la investigación, sin embargo había aspectos en los que había mucho trabajo por hacer; entre ellos la revisión documental. La revisión bibliográfica ha estado presente a lo largo de todo el estudio, de una manera u otra, siempre encontraba necesario buscar documentación. Aun así, seguro que hay aspectos en los que la revisión documental se podría mejorar. Posiblemente por mi falta de experiencia, al principio me costó mucho encontrar artículos sobre hospitalización infantil enfocados desde metodología cualitativa. A medida que he ido avanzando en la búsqueda, han ido apareciendo con más facilidad. De todos modos, la hospitalización infantil desde la visión de los niños/as, es un tema poco tratado en el mundo de la pediatría, al menos comparado con otros temas en donde la bibliografía es muy abundante.

Escenarios

El escenario ideal para la investigación es aquel en el cual el observador obtiene fácil acceso, establece una buena relación inmediata con los informantes y recoge datos directamente relacionados con los intereses investigativos. No siempre se puede determinar de antemano si se podrá ingresar en un escenario y satisfacer los propios intereses (Taylor & Bogdan 2002:36). Estos autores recomiendan que los investigadores se abstengan de estudiar escenarios en los cuales tengan una directa participación personal o profesional. Dicen que cuando uno está directamente involucrado en un escenario, es probable que vea las cosas desde un solo punto de vista, dado que en la vida cotidiana, las personas asumen modos sobreentendidos de ver las cosas, y equiparan lo que ven con la realidad objetiva. Insisten en que quienes observan en los dominios de su propia profesión enfrentan problemas similares y que el investigador debe aprender a considerar que su visión de la realidad es sólo una entre muchas posibles perspectivas del mundo.

Uno de los aspectos que más me preocupaban era precisamente esto, el hecho de que al hacer una investigación en un área para mí muy familiar, podría tener dificultades para mirar con “ojos abiertos” y de “extrañamiento”, necesarios para poder identificar que es lo que hay “allí”, y tener la posibilidad de observar, describir e interpretar lo que esta sucediendo.

“Cuanto más se sabe de una situación como participante ordinario, más difícil es estudiarla como etnógrafo...Cuanto menos familiarizado estés con una situación social, más capaz eres de ver las reglas culturales tácticas en funcionamiento” (Spradley, 1980:61-62)¹⁵

Valles insiste en la necesidad de cierto *distanciamiento* para que la observación resulte equilibrada y se pueda *ver el árbol y el bosque*.

Cualquier etnógrafo es, también como investigador, una persona socializada. Por eso, sería absurdo partir de la idea de que podemos observar las realidades socioculturales desde una absoluta neutralidad cognitiva. Ahora bien, toda forma de conocimiento social es, en lo inmediato, *etnocéntrica* (o *sociocéntrica*), es decir, lleva a suponer que las categorías de percepción de la realidad, los valores, la adecuación o impropiedad de las conductas en las que uno ha sido socializado gozan de un *valor* o de una *credibilidad* mejores o mayores que las que sostienen las personas socializadas en otros grupos (Velasco y Díaz de Rada 2004:216). Esto es normal, dicen estos autores, para el sentido común de cualquiera: como personas vivimos en nuestro mundo

¹⁵ Citado por Valles M. S. (2000) Técnicas cualitativas de investigación social, pág:158

social, y en general, es decir, en la vida ordinaria, no encontramos mayores razones para pensar que el nuestro no sea el mejor de los mundos posibles. Ese mundo funciona y con ese mundo nos identificamos. Como investigadores sociales, sin embargo, hemos de disciplinarnos en el extrañamiento. En etnografía, el extrañamiento es la actitud que nos faculta para poder realizar al menos dos operaciones de la mayor importancia. En primer lugar nos permite percibir que en otros mundos sociales, las personas efectivamente no hacen lo que yo (nosotros) haría (mos). Esto es fundamental, porque un modo habitual de poner a trabajar el etnocentrismo es *ignorar* todo aquello que se sale de nuestras expectativas cómo es o cómo debería ser el mundo social. En segundo lugar, el extrañamiento nos lleva a fraguar una actitud *relativista* ante lo que no encaja con nuestros esquemas etnocéntricos. Así pues, siguen explicando Velasco y Díaz de Rada, una consecuencia inmediata del extrañamiento es que el etnógrafo se interesa por conocer las circunstancias que hacen que las prácticas sean naturales para los sujetos de la sociedad estudiada, a pesar de ser anómalas para el investigador.

¿Dónde iba a llevar a cabo la investigación? La elección del hospital llevaba consigo fundamentalmente los siguientes criterios:

- ❖ Disponer de una unidad de cuidados intensivos pediátricos
- ❖ Que pudiera ser lo suficientemente grande como para tener la posibilidad de encontrar niños de 6 a 12 años para el estudio
- ❖ Contar con personas conocidas que pudieran hacer de *portero* y facilitarme la entrada
- ❖ Que no tuviera ninguna relación profesional conmigo
- ❖ Que reuniera unas condiciones de acceso razonables, es decir, no sólo que no estuviera muy lejos de mi lugar de trabajo, sino que la situación del aparcamiento fuera algo razonable, teniendo en cuenta que en Madrid este es un tema complicado

Estos criterios, me llevaron a elegir un hospital de tercer nivel de la comunidad de Madrid, en el cual, además de no haber tenido ninguna relación profesional, prácticamente no conocía a nadie. A este hospital, lo voy a llamar “Hospital de Madrid”, con el fin de proteger la privacidad de todas las personas que aparecen en el estudio.

Un hospital es una organización compleja (Rodríguez Marín 1995:161), un sistema social con un entramado de estatus y roles, y con un conjunto de valores y fines organizacionales muy característicos. Entrar en un hospital como investigadora, con la idea de observar y trabajar en una

unidad como cuidados intensivos, es un asunto delicado. La ventaja que yo creo que tenía y tengo es que conozco el escenario. Al haber trabajado en cuidados intensivos pediátricos, me puedo hacer una idea de cómo se relacionan los diferentes profesionales, los aspectos importantes a tener en cuenta, las situaciones problemáticas que pueden surgir, cuando se puede estar y cuando tengo que irme; donde me tengo que situar físicamente, los roles que tiene cada uno y cual es el papel que tengo que llevar a cabo para poder realizar la investigación.

Como el propósito del estudio está relacionado con las experiencias de los niños y niñas al pasar por el ingreso en la UCIP, el primer contacto tiene lugar en la UCIP. Es aquí donde comienza mi relación con ellos/as. Probablemente el ingreso suponga unos cuantos días, un espacio de tiempo corto para poder iniciar el primer contacto, una relación y en un contexto en el que los niños/as suelen estar asustados, cohibidos y no se encuentran en situación de poder expresar, hablar y comunicar lo que están viviendo. Después de la UCIP suelen pasar a una planta de pediatría. Vuelvo a verlos, con la intención de seguir la relación con ellos/as. Seguramente en la planta estén más receptivos, algo más comunicativos y sea más fácil que puedan expresarse. Una vez que les den el alta en la planta de pediatría, se van a casa. Mi intención es ir al domicilio y poder realizar una o dos visitas. Al estar en su casa, en su ambiente, rodeados de su entorno familiar, se encontrarán mejor, podrán contar y expresar lo que quieran, con más libertad. Es aquí, en su casa, donde creo que las entrevistas, las conversaciones que podamos tener, serán más fáciles, tranquilas, relajadas y los niños y niñas se encuentren en una situación de mayor libertad para poder expresarse, de forma natural y espontánea.

Por lo tanto, esta vivencia la voy a estudiar en diferentes escenarios y momentos:

- ❖ La vivencia de los niños/as “in situ” en cuidados intensivos.
- ❖ El significado de esta experiencia después del alta en cuidados intensivos, en una unidad de hospitalización, pero todavía en el hospital.
- ❖ El significado de la experiencia de cuidados intensivos una vez que el niño/a esté en su cotidianidad, con el alta hospitalaria, en su domicilio.

El primer escenario, la UCIP del hospital de Madrid, es el lugar en donde ha tenido lugar el inicio del estudio y ha sido fundamental en la investigación. Esta UCIP tiene capacidad para 16 niño/as.

El siguiente escenario ha sido la planta de hospitalización pediátrica. Sólo en el caso de una de las niñas, Saray, he realizado una entrevista a una de las enfermeras de la planta. En los otros dos niños, la planta ha sido el lugar donde he podido contactar con el niño/a y su familia de manera más tranquila y sin la tensión de la UCIP.

El tercer escenario ha sido el domicilio del niño/a. En caso de Saray no ha sido posible porque falleció en el hospital.

Sujetos

Al hablar de las personas que intervienen en el estudio suelo utilizar la palabra actores o sujetos, son diferentes maneras de nombrarlos, pero realmente me estoy refiriendo a lo mismo. Al hablar de escenarios, metafóricamente parece que se entiende mejor el que a las personas las nombremos como actores, en el sentido de que cada uno tiene su papel, su espacio, su guión por así decirlo, pero entre todos forman la trama de la “película” y de la interrelación entre los diferentes actores, podremos comprender las situaciones que se producen. En Antropología se utiliza el término *informante* (Kottak 2003:11) se refiere a individuos a los que el etnógrafo llega a conocer en el trabajo de campo, la gente que le enseña cosas sobre su cultura, que le proporciona la perspectiva Emic. Las descripciones desde una perspectiva *emic* (Harris 2002:165) es su correspondencia con una visión del mundo que los participantes nativos aceptan como real, significativa o apropiada; en cambio las descripciones desde la perspectiva *etic*, son descripciones desde el punto de vista del observador. Según Harris, la perspectiva *etic* nos ofrece la capacidad para generar teorías fructíferas desde un punto de vista científico.

Al hablar de sujetos quiero decir que parto del hecho de considerar que cada persona que participa en el estudio puede hablar con voz propia, desde su perspectiva, sus ideas, sus creencias, de forma voluntaria y con libertad para expresarse.

Las entrevistas cualitativas requieren un diseño flexible de la investigación. Ni el número ni el tipo de informantes se especifica de antemano. El investigador comienza con una idea general sobre las personas a las que entrevistará y el modo de encontrarlas, pero está dispuesto a cambiar de curso después de las entrevistas iniciales. Es difícil determinar a cuántas personas se debe entrevistar en un estudio cualitativo (Taylor & Bogdan 2002:108). Estos autores mencionan a Glasser y Strauss hablando del “muestreo teórico” a través del cual se pueden seleccionar a las personas. Dicen que en el “muestreo teórico”, el número de “casos” estudiados carece relativamente de importancia. Lo importante es el potencial de cada “caso” para ayudar al

investigador en el desarrollo de comprensiones teóricas sobre el área estudiada. Después de completar las entrevistas con varios informantes, se diversifica deliberadamente el tipo de personas entrevistadas hasta descubrir toda la gama de perspectivas de las personas en las cuales estamos interesados.

En un principio, la única idea que tenía era que los sujetos que iban a participar en la investigación serían niños y niñas de 6 a 12 años que estuvieran pasando por una experiencia de ingreso en cuidados intensivos. ¿Por qué de estas edades? Porque creo que a partir de 6 años es más fácil el poder tener una conversación con ellos/as, de manera que se puedan expresar y sean capaces de establecer una comunicación conmigo acerca de todo lo que pueden pensar y sentir durante su ingreso en la UCIP. Este margen de edad me parece razonable a la hora de poder conseguir el propósito de la investigación. ¿Que niños y niñas tendremos en cuenta? Aquellos que estén en la UCIP en el momento de realizar la investigación.

Si es posible, debemos escoger casos que sean fáciles de abordar y donde nuestras indagaciones sean bien acogidas (Stake (1999: 17).

He intentado establecer una serie de criterios para poder llevar a cabo la selección de los niños y niñas, sin olvidar que no son rígidos y alguno de ellos puede cambiar a lo largo de la investigación:

- ❖ Niños y niñas entre 6 y 12 años que estén ingresados en ese momento en la UCIP
- ❖ Aquellos/as que quieran participar de forma voluntaria y sus padres estén de acuerdo
- ❖ Los/as que se encuentren en unas condiciones que favorezcan la relación con ellos/as
- ❖ Niños y niñas que puedan aportar mayor información, bien por su situación de salud, por su facilidad para establecer relaciones, por la posibilidad de comunicación, por su interés, etc.
- ❖ Niños y niñas que vivan en Madrid para que pueda hacer el seguimiento en su domicilio.

En la investigación he trabajado con cuatro casos, tres niñas y un niño: Saray, Alba, Lira y Raúl. Siguiendo los criterios anteriores, la selección ha sido muy sencilla, eran los que estaban en la UCIP en ese momento. Con Alba no pude seguir por falta de autorización de su padre. Los sujetos principales del estudio han sido: Saray, Lira y Raúl. Saray se murió cuando llevaba varios meses con el trabajo de campo, por esta razón esta niña ha seguido formando parte del estudio. Sus

padres y familias han participado de forma directa o indirecta. Además de pedirles la participación, les he invitado a estar en las conversaciones que mantenía con los niños y en las actividades que organizaba con ello/as. Con más o menos reticencias, pero he conseguido entablar relación con todos ellos sin problemas. He realizado entrevistas grabadas tan sólo con aquellos padres o familiares que han accedido voluntariamente. En cuanto al hecho de que fueran de Madrid, de los tres niños tan sólo Raúl es de Madrid, Saray era de Sevilla y Lira es de Guadalajara.

En el estudio además de los niños y sus familias he trabajado con los profesionales de la UCIP y de la planta. En la UCIP entrevisté a cuatro enfermeras, al supervisor de enfermería, a tres médicos y al jefe de servicio. En la planta de hospitalización tan solo entrevisté a una enfermera que había tenido mucha relación con Saray.

Técnicas de recogida de información: Observación participante, entrevista individual en profundidad, entrevista grupal, diario de investigación

De la considerable variedad de estrategias y técnicas que pueden ser empleadas, tenemos que detenernos y centrarnos preferentemente en dos: la entrevista etnográfica y la observación participante (Vazquez y Angulo 2003:26)

En los estudios de casos etnográficos (Valles 2000:99), la técnica estrella suele ser *la Observación Participante*. En palabras de Valles (2000:146), la expresión *observación participante* se ha usado frecuentemente en la literatura sociológica y antropológica para designar una estrategia metodológica compuesta por una serie de técnicas de obtención y análisis de datos, entre los que se incluye la observación y la participación directa. Según Rodríguez Gomez (1999:165) podemos considerar a la observación participante como un método interactivo de recogida de información que requiere una implicación del observador en los acontecimientos o fenómenos que está observando.

La historia de la observación participante (Guasch 2002:15) es también la historia de las ciencias sociales, debe escribirse tomando en cuenta el desarrollo del trabajo de campo y el de la etnografía. En especial, es la historia del lugar que ha ocupado el método cualitativo. Este autor llama la atención sobre la importancia de aclarar tres conceptos: etnografía, trabajo de campo y observación participante.

La etnografía, es la descripción de los grupos humanos. Una descripción que se consigue tras una determinada estancia de campo entre el grupo en cuestión, en la que mediante la observación participante y el empleo de informantes, se obtienen los datos que se analizan. Desde los años setenta, (Guasch 2002:26) parte de la disciplina antropológica se fija como meta “cambiar radicalmente nuestro punto de vista, nuestra interpretación de los fenómenos sociales [...] y sobre todo el compromiso de privilegiar la voz de los que son estudiados por encima de la voz del autor que escribe el estudio”. Al monólogo del etnógrafo en el campo le sustituye un diálogo, una pluralidad de voces, en donde el observador no es necesariamente, la más creíble. La toma en consideración de la subjetividad del etnógrafo en el terreno permite afirmar “el carácter básicamente interpretativo del propio nivel de observación”. En este sentido, Guasch señala que los problemas de la etnografía son, en su sentido más amplio, los de la traducción. La observación participante es uno de los modos de investigación que permite prestar mayor atención al punto de vista de los actores, (Guasch 2002:35). Esta técnica requiere que quien observa acompañe a los actores en su vida diaria. (Guasch 2002: 42). Trabajar en el campo, realizar etnografía, (García Jorba 2000: 16) comporta el establecimiento de un contacto estrecho con las personas estudiadas. El investigador pretende sumergirse en la cotidianidad de una forma de vida que le es ajena para así poder alcanzar su comprensión.

El etnógrafo, dice Geertz (1995:31) “inscribe” discursos sociales, los pone por escrito, los redacta. Al hacerlo se aparta del hecho pasajero que existe sólo en el momento en que se da y pasa a una relación de ese hecho que existe en sus inscripciones y que puede volver a ser consultada. De manera que, sigue diciendo Geertz, la descripción etnográfica presenta tres rasgos característicos: es interpretativa, lo que interpreta es el flujo del discurso social y la interpretación consiste en rescatar “lo dicho” en ese discurso de sus ocasiones precederas y fijarlo en términos susceptibles de consulta.

El trabajo de campo, según Guasch, suele incluir dos acepciones básicas. La primera mantiene un referente geográfico que indica que el objeto de estudio no se encuentra en el espacio de la cotidianidad del investigador. La segunda, más académica, señala el conjunto de técnicas necesarias para obtener la información empírica deseada, de entre las que destaca “la mítica y pocas veces precisada *observación participante*”.

En la Observación Participante, el mejor consejo es arremangarse los pantalones: entrar en el campo, comprender un escenario único y sólo entonces tomar una decisión sobre el estudio de otros escenarios (Taylor & Bogdan 2002:34)

Según Velasco y Díaz de Rada (2004:25) la observación participante connota por un lado relaciones igualitarias, en las que la información se intercambia a modo de comentario a los acontecimientos que se viven simultáneamente; asimismo el aprendizaje de las reglas de comunicación del grupo estudiado – incluido el aprendizaje del sentido de oportunidad a la hora de hacer preguntas – y el seguimiento de esas reglas; y además un cierto grado de empatía, de forma que la información sea obtenida como prueba de confianza, como un don, no como algo obligado. El modelo del magistrado - que- interroga asume que la información es fiel por obligación; el de observador participante asume que la información es fiel por confianza.

La observación participante (Taylor y Bogdan 2002: 31) es el ingrediente principal de la metodología cualitativa. En contraste con la mayor parte de los métodos, en los cuales la hipótesis y procedimientos de los investigadores están determinados a priori, el diseño de la investigación en la observación participante permanece flexible, tanto antes como durante el proceso real. Podemos identificar cuatro tipos de participación: pasiva, moderada, activa y completa (Vazquez y Angulo 2003: 29). La participación pasiva es aquella en la que la persona que investiga aunque está presente en la escena donde ocurre la acción, no interactúa o toma parte en ella. Dicha persona es una espectadora. La moderada es aquella en la que se mantiene un equilibrio entre estar dentro y fuera de la situación, entre participar y observar. La participación activa es aquella en la que la persona que investiga pretende hacer lo que otros hacen en la escena y el ambiente observado. La participación completa tiene lugar cuando el investigador se introduce completamente en el ambiente o cultura estudiada llegando a ser un miembro más de la misma.

La observación participante que llevé a cabo tiene que ver con los tres tipos de participación: pasiva, moderada y activa. Una vez que inicié el trabajo de campo, no sabía que iba a poder hacer, que me iban a permitir; si conseguiría estar allí con los niños un rato largo o un tiempo muy pequeño. Mi actitud era completamente abierta, yo estaba dispuesta a participar en el cuidado del niño y ayudar a las enfermeras en lo que me pidieran, siempre y cuando pudiera hacerlo. El tiempo que estuve en el trabajo de campo he podido hacer una observación pasiva, en el sentido de poder observar todos aquellos aspectos que tenían relación con la estancia de los niños y niñas

en la UCIP. He tenido posibilidad de realizar una participación moderada, pudiendo implicarme en algunas actividades con los profesionales y considero que ha sido activa en el sentido de estar disponible para implicarme en el cuidado del niño, aunque no lo haya hecho porque no ha sido necesario o los profesionales no entendieron que tuviera que hacerlo. La observación ha sido abierta, no ha habido ninguna ocultación de lo que estaba haciendo en la UCIP; los profesionales sabían que estaba realizando un estudio centrado en los niños/as.

Entrevista etnográfica. Entrevista en profundidad

Según Ruiz Olabuénaga (2003:165), la segunda gran técnica de investigación cualitativa viene representada por la llamada *entrevista en profundidad*, que no es otra cosa, dice este autor, que una técnica de obtener información, mediante una conversación profesional con una o varias personas para un estudio analítico de investigación o para contribuir en los diagnósticos o tratamientos sociales. La entrevista en profundidad, sigue expresando el autor, implica siempre un proceso de comunicación, en el transcurso del cual, ambos actores, entrevistador y entrevistado, pueden influirse mutuamente, tanto consciente como inconscientemente. Comprende un desarrollo de interacción, creador y captador de significados, en el que influyen decisivamente las características personales (biológicas, culturales, sociales, conductuales) de ambos. Vazquez y Angulo (2003:32) dicen que la entrevista es una conversación con unas características que la distinguen del tipo de encuentros básicamente informales que acontecen en la vida cotidiana. En ella, queremos preguntar sobre algo a unos informantes determinados y seleccionados; es decir, las llevamos a cabo con un propósito concreto: recoger información sobre las opiniones, significados y acontecimientos ocurridos en un ambiente. Por ello, la entrevista en general se apoya en la idea de que “las personas son capaces de ofrecer una explicación de su conducta, sus prácticas y sus acciones a quien les pregunta sobre ellas... (se asume) que las personas pueden reflexionar, hasta cierto punto, sobre sus propias acciones, o al menos, se les puede inducir a hacerlo...”

Según estos autores, las entrevistas típicas de los estudios etnográficos de campo y de los Estudios de Caso son las entrevistas en profundidad, no-estructuradas (Vazquez y Angulo 2003:33). Son entrevistas, en las que no se establece previamente un catálogo de instrucciones o preguntas concretas. A lo sumo la persona que investiga está interesada en conocer lo que opina y piensa el informante que vive cotidianamente el contexto. Las preguntas concretas, así como el desarrollo

de la entrevista se va construyendo a medida que transcurre la misma. En todo caso, son las respuestas del informante las que delimitan la orientación a seguir por la persona que entrevista. En contraste con la entrevista estructurada, las entrevistas cualitativas son flexibles y dinámicas. Han sido descritas como no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas. Utilizamos la expresión “entrevistas en profundidad” para referirnos a este método de investigación cualitativo. (Taylor & Bogdan 2002:101). Entendemos que son reiterados encuentros cara a cara entre la persona investigadora y los/as informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tiene los informantes respecto de sus vidas, sus experiencias o situaciones, tales como las expresan con sus propias palabras. Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. El propio investigador es el instrumento de la investigación, y no lo es un protocolo o formulario de entrevista. Siguiendo con Taylor & Bogdan, las entrevistas en profundidad tienen mucho en común con la observación participante. Del mismo modo que los observadores, el entrevistador “avanza lentamente” al principio, trata de establecer relación con los informantes, formula inicialmente preguntas no directivas y aprende lo que es importante para los informantes antes de enfocar los intereses de la investigación. La diferencia primordial entre la observación participante y las entrevistas en profundidad, según estos autores, reside en los escenarios y situaciones en los cuales tiene lugar la investigación. Mientras que los observadores participantes llevan a cabo sus estudios en situaciones de campos “naturales”, los entrevistadores realizan los suyos en situaciones específicamente preparadas. El observador participante obtiene una experiencia directa del mundo social. El entrevistador reposa exclusiva e indirectamente sobre los relatos de los otros. Velasco y Díaz de Rada (2004:33) dicen que casi todo en el trabajo de campo es un ejercicio de *observación* y de *entrevista*. Estos son dos modos básicos de obtener información, o más bien, de *producirla*. Siendo el trabajo de campo una interacción social, siguen expresando estos autores, cada uno de estos modos muestra el aparente predominio de los dos intervinientes en la interacción: el investigador, por un lado, y los sujetos de estudio, por el otro.

Valles (2000:178) señala que las diferentes maneras de conversación mantenidas por el investigador de campo, en su papel de observador participante, se pueden considerar formas de entrevista. Por ello, en este ámbito profesional se llega a emplear la expresión “entrevista conversacional”; y se recomienda, insistentemente, no desprender de la entrevista algunas de las propiedades de la conversación común. Como muestra: “*En el campo, el investigador considera toda conversación entre él y otros como formas de entrevista... El investigador encuentra innumerables*

ocasiones – dentro y fuera de escena, en ascensores, pasillos, comedores e incluso en las calles – para hacer preguntas sobre cosas vistas y oídas.... Las conversaciones puede durar sólo unos pocos segundos o minutos, pero pueden conducir a oportunidades de sesiones más extensas” (Schatzman & Strauss, 1973:71, citado por Valles)

En la UCIP realicé entrevistas a los niños, padres, enfermeras, médicos y al jefe de servicio, y llevamos a cabo una entrevista grupal con distintos profesionales de la UCIP.

Además de la observación participante y las entrevistas en profundidad, uno de los instrumentos de recogida y registro de la información ha sido *el diario de campo*. Es más, iniciar el diario de campo ha sido sinónimo de comenzar la investigación. Un diario de campo, es una herramienta de investigación y también es un documento. Representa el testimonio de cómo se investiga, de qué manera se hace, y cuales son los modos mediante los que se afrontan los problemas y vicisitudes que se presentan a lo largo del proceso de construcción de conocimiento (García Jorba 2000:11) El diario de campo se construye día a día; al final el resultado es un conjunto articulado de entrada que evidencian ires y venires, intuiciones y contradicciones, entusiasmos y desánimos. Elaborar diarios de campo, sigue expresando García Jorba, es activar un método eficaz para controlar las relaciones que se establecen entre quien investiga, aquellas personas y/o fenómenos que son investigados, y la investigación misma. El diario de campo (Velasco y Díaz de Rada 2004:50) es el instrumento fundamental de inscripción, en el que queda grabado el discurso social. Puede ser una lente de observación para descripciones objetivadas y una pantalla de reflexión y autocrítica para el propio investigador. Es una especie de banco de trabajo, de laboratorio en donde ensayar, probar, formular hipótesis, hacer crítica teórica. Constituye la cara personal de ese trabajo (Vazquez y Angulo 2003: 39), incluye las reacciones hacia los informantes, así como los afectos que uno siente que le profesan los otros.

Aunque he utilizado varios cuadernos como diario de campo, sin embargo, la mayor parte de lo que constituye el diario de campo lo he hecho utilizando una grabadora digital y de ahí lo transcribía al ordenador en forma de archivo normal. Esto me ha resultado muy cómodo, más rápido y más seguro a la hora de tener guardada la información.

Análisis de datos

El análisis de los datos etnográficos (Gotez y Le Compte 1988:173) se considera más un arte que una ciencia. El análisis de datos depende de la teorización. Con frecuencia resulta difícil a los investigadores describir sus propios procesos de teorización. En todo caso, dicen estos autores, las tareas formales que los constituyen son: percepción, comparación, contrastación, agregación y ordenación; establecimiento de vínculos y relaciones; y especulación.

Hammersley y Atkinson (2006: 223) dicen que en etnografía el análisis de la información no es un proceso diferente al de la investigación. Se inicia en la fase anterior al trabajo de campo, en la formulación y definición de los problemas de investigación, y se prolonga durante el proceso de redacción del texto. De esta manera, en cierta medida el análisis de la información es paralelo al diseño de la investigación. Coffey y Atkinson (2005:17) señalan que existen muchas maneras de analizar los datos cualitativos. Plantean varios enfoques, uno de los cuales, el de Dey, presenta el análisis de datos como el proceso de descomponer los datos en sus componentes constituyentes para revelar sus temas y patrones característicos. Este autor descompone el análisis de datos cualitativos en tres procesos: describir, clasificar y conectar (2005:24). De acuerdo con su modelo, el análisis debe ofrecer primero unas descripciones minuciosas y amplias que incluyan el contexto de la acción, la intención del actor social y los procesos en los cuales está inmersa esta acción. Segundo, propone que los datos se deben clasificar para darles “significado”. Con esto quiere decir categorizar los datos y asignarles a los trozos de datos ciertos temas y códigos. Tercero, propone que los datos codificados o categorizados se pueden analizar en términos de los patrones y conexiones que van surgiendo. Es aquí donde se arman las piezas de nuevo, dice este autor. En los términos de Dey: *“relacionar los conceptos es el equivalente analítico de poner cemento entre los ladrillos”*. Otro enfoque que presentan Coffey y Atkinson es el de Wolcott. Él también descompone estos métodos en tres tipos: descripción, análisis e interpretación. La descripción se deriva de la presuposición subyacente de que los datos deben hablar por sí mismos. La explicación analítica de los datos debe mantenerse cercana a éstos, como se dan, cuando se los va grabando originalmente. Wolcott propone que la cuestión es preguntar: *¿Qué está sucediendo?*. El propósito de la descripción en términos de Wolcott es contar la historia de los datos de la manera más descriptiva posible. Este autor describe su tercera manera de transformar los datos cualitativos como interpretación. Es aquí donde el investigador intenta ofrecer su propia interpretación de lo que sucede. Aquí es donde se busca la comprensión y la explicación que, de

acuerdo con Wolcott, va *más allá del límite de lo que se puede explicar con el grado de certeza que suele asociarse con el análisis*.

Strauss y Corbin (2002: 53) dicen que hay dos cosas importantes que recordar. La primera es: siempre comparar lo que uno cree que ve con lo que ve a nivel de las dimensiones o de las propiedades porque esto le permite al analista usar la experiencia, pero sin poner la experiencia en los datos. La segunda: que no es la percepción o perspectiva del investigador lo que importa sino cómo ven los participantes de la investigación los acontecimientos o sucesos. Estos autores (2002:86) sugieren el método de las “*comparaciones teóricas*”. Dicen que las personas suelen pensar todo el tiempo de manera comparativa y al hablar hacen uso de metáforas y símiles. Por esto, dicen que usan las comparaciones teóricas en el análisis con el mismo propósito que en la vida diaria. Según ellos usar comparaciones permite extraer las propiedades, las que a su vez pueden emplearse para examinar el incidente o el objeto de datos.

Medina (2005:57) propone el método de Glasser y Strauss de las comparaciones constantes. Dice que es un método generativo, constructivo e inductivo en el que se combina la codificación inductiva de categorías con la comparación constante entre ellas. El objetivo final es la generación de constructos teóricos que él llama vectores cualitativos que junto con los núcleos temáticos o dominios cualitativos y las categorías conforman un entramado conceptual que es lo que les asigna un sentido y significados nuevos. Medina nos explica que el análisis de los datos procedentes de las observaciones y entrevistas puede dividirse en los siguientes niveles progresivos de reducción y estructuración teórica de la información:

<p>NIVEL 1</p>	<p>Segmentación e identificación de unidades de significado y agrupación en categorías descriptivas</p> <p>En un primer nivel se llevarán a cabo descripciones minuciosas de los significados que los diferentes sujetos participantes atribuyen en los diferentes escenarios. El método de las comparaciones constantes nos va a permitir ir refinando, modificando y adecuando el sistema de categorías en función de las unidades de significado que vayan apareciendo.</p> <p>Es un proceso de comprobación, de comparación, de continuo reajuste de los criterios de pertenencia y asignación de las unidades a las diferentes categorías. Este proceso finalizará cuando se alcance la saturación de las categorías, es decir, cuando ya no encontremos nueva información que genere la creación de nuevas categorías.</p>
<p>NIVEL 2</p>	<p>Construcción de un sistema de núcleos temáticos emergentes</p> <p>En este nivel se centrarán los esfuerzos en agrupar y estructurar las categorías en diferentes núcleos temáticos emergentes o metacategorías. Para ello llevaremos a cabo un proceso de comparación intercategorías en el que intentaremos encontrar las similitudes estructurales, teóricas y los elementos comunes existentes entre ellas. Este nivel implica ya conectar, de manera interpretativa, las perspectivas de significado de los sujetos participantes en la investigación y las propias del investigador.</p>
<p>NIVEL 3</p>	<p>Vectores cualitativos emergentes</p> <p>En este nivel se generarán aquellos dominios cualitativos que incluyan las metacategorías del estudio y que realmente reconstruyan de forma holística la realidad estudiada.</p>

Tabla 3.6. Niveles de reducción y estructuración teórica de la información

Para este autor esas tres fases no son tres momentos diferenciados del proceso analítico sino más bien diferentes operaciones (reducción de datos, disposición de datos y obtención de conclusiones). En este proceso se ha llevado a cabo una descomposición inicial de datos desde una perspectiva emic o **dimensión descriptiva** del análisis y una posterior reconstrucción sintética desde una perspectiva etic o **dimensión interpretativa**.

Los términos *emic* y *etic* son comunes en la etnografía, dice Boyle (Morse 2005:219). La perspectiva *emic* – la visión desde adentro o la perspectiva sobre la realidad que el informante tiene – se encuentran en el corazón de la investigación etnográfica. La perspectiva *etic* es el marco teórico que se trae desde fuera, las abstracciones del investigador o la explicación científica de la realidad.

El proceso de análisis, sigue explicando Boyle (Morse 2005: 235), en un enfoque tradicional de la etnografía usa datos sacados de la observación participante como de entrevistas informales o más estructuradas.

Siguiendo a Strauss y Corbin (2002:64) hay dos aspectos principales en el análisis:

- A) Los datos – sea el recuento que los participantes hacen de acontecimientos o acciones según los recuerdan – o textos, observaciones, videos y artículos semejantes recopilados por el investigador y
- B) Las interpretaciones de los observadores y los actores de esos acontecimientos, objetos, sucesos y acciones. También hay un tercer elemento, añaden los autores, la interacción que tiene lugar entre los datos y el investigador en el proceso de recolección y análisis de los mismos.

Estos autores hablan del análisis como microanálisis, en el sentido de hacer un análisis de los datos casi “microscópico”, intentando profundizar en todos aquellos aspectos que nos faciliten el conocimiento y la comprensión de lo que tenemos delante.

Señalan entre los puntos principales de este microanálisis (2002:72):

- ❖ No son los datos los que se fuerzan. Los datos no son forzados; se les permite hablar.
- ❖ Escuchar bien lo **que** los entrevistados están diciendo y **cómo** lo están diciendo.
- ❖ Pasar por el microanálisis formulando preguntas, muchísimas preguntas, algunas generales pero otras más específicas; algunas más descriptivas que nos ayudaran a plantear las preguntas teóricas.
- ❖ Lo relevante son los datos, no las especificidades de un caso, un individuo o un colectivo.

¿Cómo empezamos? Según Coffey y Atkinson (2005:64), manteniéndonos muy ceñidos a las propias categorías del informante.

Dicen Strauss y Corbin (2002:132) que una manera de codificar es anotar los conceptos en las márgenes o tarjetas a medida que van emergiendo durante el análisis. La conceptualización es el proceso de agrupar puntos similares de acuerdo con algunas propiedades definidas y darles un nombre que represente el vínculo común.

En el proyecto de tesis planteaba el análisis de datos con un programa informático, el atlas-ti. Sin embargo he hecho el análisis de forma manual, línea a línea. Tenía la intención de no aprender a “*sumar con calculadora*”, por decirlo de algún modo. Quería dar los pasos despacio, aprendiendo a hacerlo, y me parecía que el hecho de hacer el análisis a mano sería mejor, aunque fuera más laborioso. Dicen Strauss y Corbin (2002: 239) que cada analista desarrolla su propio estilo, algunos emplean programas de computador, otros tarjetas de colores y los demás prefieren escribir en libretas o cuadernos. No importa qué método se use siempre y cuando se haga de manera ordenada, progresiva, sistemática y fácilmente recuperable para clasificar y para las referencias recíprocas.

Hablando de la codificación abierta (Strauss y Corbin 2002: 111), para descubrir, nombrar y desarrollar los conceptos es necesario abrir el texto y exponer los pensamientos, ideas y significados contenidos en él. Sin este primer paso analítico no podrían darse el resto del análisis y la comunicación subsiguiente. Hablando en términos generales, explican estos autores, durante la codificación abierta los datos se descomponen en partes discretas, se examinan minuciosamente y se comparan en busca de similitudes y diferencias. Los acontecimientos, sucesos, objetos y acciones o interacciones que se consideran conceptualmente similares en su naturaleza o relacionados en el significado se agrupan bajo conceptos más abstractos, denominados “*categorías*”.

Después de tener entrevistas grabadas y comentarios de la observación participante en el diario de campo pasaba a realizar las transcripciones en un texto de Word normal. Una vez hecha la transcripción, iba elaborando una tabla también en Word. Esta tabla tiene dos columnas. En la columna de la derecha se encuentra la transcripción literal, pasada del formato Word. En esta columna aparecen párrafos en diferente color o subrayado, entendiéndolo que son comentarios significativos. En la columna de la izquierda he ido escribiendo los comentarios que me sugería el texto. Estos comentarios en un principio han sido muy sencillos, intentando extraer conceptos para poder ir codificando el texto y poder establecer categorías. Las categorías agrupadas son las que han hecho posible pasar de un nivel descriptivo a un nivel de “*interpretación*.”

La tabla siguiente es el tipo de tabla de Word que he utilizado desde el principio. Esta se corresponde con la primera toma de contacto y entrevista grabada con Lira, la segunda niña en la UCI.

<p>28/1/05. Lira-UCI <i>Grabación Lira UCI</i></p>	<p>Lira. Día 28 de enero, 2005. Unidad de cuidados intensivos del Hospital de Madrid</p>
<p>Criterios de selección previos: niños que puedan hablar y de Madrid</p> <p>El supervisor detecta que esta niña tiene mucha necesidad de comunicarse</p> <p>Comunicación de Lira: no verbal y la escritura Ojos muy expresivos, gestos</p> <p>Presentación a la madre de la niña: Teresa</p> <p>Toma de contacto antes de la grabación</p> <p>Permiso de grabación de la madre de Lira</p>	<p>Estamos en la unidad de cuidados intensivos. Antes de esta grabación he hablado con Lira al menos 3 veces. La primera vez estuve hablando con ella y con Julio, el niño que estaba al lado.</p> <p>Quando vi a Lira el primer día pensé que no podría seleccionarla para el estudio porque tenía respirador y además es de Guadalajara. Andrés, el supervisor, me dijo que por qué no hablaba con ella porque esta niña tenía mucha necesidad de comunicarse. Como me dijo esto, pues bueno, tampoco había otro niño de la edad de mi muestra en la UCI, con lo cual, pues hablaba con ella.</p> <p>La tarde que estuve con ella estuvimos hablando un rato; yo hablaba y ella escribía en un cuaderno. Entró su padre y yo me fui con Julio que estaba al lado. Tenía la edad de mi muestra pero como era gallego, tampoco podía seleccionarlo. Carlos era muy gracioso, tenía un "acentazo gallego" y una forma de hablar muy divertida. Estuve un rato hablando con él. Salió el padre de Lira y me puse con ella. Julio siguió jugando con la <i>game boy</i> y yo estuve hablando con Lira. Le pregunté cosas del colegio, de cómo estaba, si tenía hermanos..... Llegó la madre, Teresa. Me presenté a Teresa, le dije que estaba haciendo un estudio en la universidad y me interesaba conocer la experiencia de los niños en la UCI. A Teresa le pareció muy bien, es más, se puso muy contenta con la perspectiva de que trabajara con Lira.</p>

Tabla 3.7. Proceso de búsqueda de las unidades de significado

En este primer contacto, estuvimos jugando la niña, la madre y yo con unos muñecos de guiñol pequeños que se ponen en los dedos. El siguiente esquema lo realicé para registrar aquellos aspectos que me parecieron más significativos:

Ideas previas de la investigadora	Niña, madre y muñecos	Unidades de significado	Conceptos presentes
<p>Los muñecos de guiñol son elementos de acercamiento al niño/a para jugar e interrelacionarme con él/ella</p> <p>No hay ideas previas sobre el juego y sus resultados</p>	<p>Niña con respirador: no puede hablar.</p> <p>Comunicación no verbal y escrita</p> <p>Madre receptiva con el juego, la niña y la investigadora</p>	<p>La niña ha convertido cada muñeco de guiñol en una persona de su familia. En toda la entrevista está presente.</p>	<p><u>La familia de la niña.</u> A través de los muñecos estaba allí, en la UCI, gran parte de su familia</p> <p><u>Un juego:</u> algo divertido, entretenimiento, diversión, expresión, comunicación, interrelación</p>

Tabla 3.8. Proceso de búsqueda de conceptos significativos

El siguiente cuadro se corresponde con la entrevista realizada a la madre de Lira en la UCI, es la primera entrevista, por lo tanto es completamente tentativa. Al ser el inicio, estoy completamente “pegada” a los datos. Este es un análisis muy descriptivo. En la parte derecha están los datos de la entrevista, aquellos que me han parecido más significativos y en la parte izquierda empiezo a hacer una codificación muy sencilla, intentando identificar conceptos.

Conceptos	Unidades de significado
Intento de normalidad	Hace una vida lo más normal que podemos. Yo quiero que vaya por donde quiera como cualquier niño. Ella hace todo lo que puede
Colegio lejos	No ha podido conseguir uno cerca
Furgoneta, silla de ruedas: recursos especiales	Han tenido que comprar una furgoneta para llevarla al cole
Colegio adaptado nacional	En su clase hay niños que andan y dos discapacitados
Niña comunicativa, sociable	Le gusta estar con sus amigos, con otros niños. Así es superfeliz, autónoma, alegre. Cuando está mal y se queda en casa, se la hunde todo
Participación e implicación de la madre en el colegio	Estoy en el Consejo Escolar y voy pidiendo cosas; sigo pidiendo cosas y me las están dando. Hasta por teléfono les hablé el otro día desde aquí.

Conceptos	Unidades de significado
Barreras arquitectónicas	Les pido que hagan el patio más adaptado todavía; que eso no es adaptado. Está la clase muy bien, todo muy bien, menos el patio
Libertad de expresarse de la madre	Puedo hablar lo que me dé la gana, ¿no?
Desconocimiento de la investigadora, sobre lo que es y lo que significa un colegio adaptado	Bueno, es que yo no he estado nunca en un colegio adaptado entonces mi ignorancia es absoluta
Movimiento físico para Lira= imaginación	Ayer le dijo su profesor de gimnasia normal que aunque no la diera (la gimnasia) él, ella tendría los músculos... ¿Que los chicos corren? Ella sus musculillos mueve, ¿sabes? ¿Que los chicos saltan? Ella se lo imagina, ¿sabes? O sea, que ella se lo va imaginando, va detrás de ellos. ¿No, Lira? ¿Cómo es? Mueve tu músculo para que lo vea
Formación de profesorado especial para estos colegios especiales	Pero claro hay que aleccionar a los profesores. Necesitan una formación exagerada
Estos niños son complejos	Trabajar con estos niños es un tema complicado
Participación en asociaciones como medio de reclamar, demandas. Tener voz y ser oída	Estoy en asociaciones, vocal... yo era de lo más tranquilita, no me gusta... destacar en nada,..... no me gusta dar la nota, pero la tengo que dar y mas me gustaría darla
No quejarse = buenísima, capacidad de aguante	Lira es buenísima, no se queja jamás, aguanta todo

Tabla 3.9. Identificación de conceptos significativos

Según Coffey y Atkinson (2005:45), todos los investigadores han de ser capaces de organizar, manipular y recuperar los segmentos más significativos de los datos. La manera común de hacerlo es asignándoles etiquetas o membretes a los datos, basados en nuestros conceptos.

Strauss y Corbin (2002:124) dicen que en el curso del análisis pueden derivarse docenas de conceptos. Al cabo del tiempo el analista se da cuenta de que ciertos conceptos se pueden agrupar bajo un orden abstracto más elevado, basado en su capacidad de explicar lo que está sucediendo. Agrupar los conceptos en categorías es importante porque le permite al analista reducir el número de unidades con las que trabaja. Las *categorías*, siguen explicando estos autores, son conceptos derivados de los datos que representan fenómenos. Los fenómenos son ideas analíticas pertinentes que emergen de nuestros datos. Responden a la pregunta ¿qué pasa aquí? Ellos describen los problemas, asuntos, ocupaciones y temas pertinentes que están siendo estudiados. Siguiendo el

método de las comparaciones constantes, a partir de las unidades de significado le pongo nombre a las categorías. A través del mismo método voy agrupando categorías y de esta agrupación es de donde salen los temas o dominios cualitativos.

Narratividad de la investigación

Un conjunto de acciones llenan la vida humana, que “en esencia” se pueden contar como una historia y establecer una biografía (Bolívar et al., 2001:97). Sin el acompañamiento de discurso, una acción pierde no solo el carácter revelador sino su sujeto. El discurso permite descubrir la identidad del agente, de ahí que quien es alguien viene dado por lo que dice o hace. Por eso, la vida propia es una narración, una historia que puede ser contada con un comienzo y un fin. Sin narración la acción perdería el sujeto. Como dice este autor (2001:104), frente a un modo de argumentar lógico, abstracto y formal, el modo narrativo de conocimiento parte de que las acciones humanas son únicas y no replicables, dirigiéndose a sus características distintivas. Su riqueza de matices no puede, ser exhibida en definiciones, categorías o proposiciones abstractas. El conocimiento narrativo, en contraste con el científico de la tradición positivista, se preocupa más por las intenciones humanas y significados que por los sucesos o hechos discretos, más por la coherencia que por la lógica, la comprensión en lugar de la predicción y control.

He intentado plasmar los relatos de los niños, las familias y los profesionales de manera que reflejen su forma de expresarse, sus significados, sus inquietudes. Describir, contar las cosas que me han contado, transmitir lo que he visto, sentido, pensado, es una tarea difícil, muy difícil porque hay muchas cosas que se quedan en el tintero. ¿Cómo reflejar el tono de voz, las palabras que cuesta decir, los momentos en que uno se siente diferente, especial, vulnerable? ¿Cómo transmitir esos espacios en que se genera un clima de intimidad, cercanía, confianza? ¿Cómo plasmar esos momentos en los que uno se iría corriendo y no volvería a hablar del asunto? Creo que no es posible, al menos para mí, porque no sé como expresar todo eso, como escribirlo, que palabras, acentos o admiraciones utilizar. Me he dado cuenta de lo difícil que es escribir, relatar cosas que parecen sencillas pero que resultan que no lo son porque llevan sensaciones, sentimientos y esto lleva su tiempo aprenderlo.

Criterios de rigor

Los criterios tradicionales para valorar la adecuación y calidad de la investigación son los ya conocidos de validez interna, validez externa, fiabilidad y objetividad. La validez como sinónimo de verdad, como verdad construida, interpretada, consensuada, signifique lo que signifique, se convierte en la línea divisoria, el criterio límite que establece la legitimidad, aceptación o confiabilidad de los trabajos de investigación (Sandin 2003:187).

Algunos investigadores cualitativos sostienen que los cánones o estándares por medio de los cuales se juzgan los estudios cuantitativos son inapropiados para juzgar el mérito de los cualitativos (Strauss y Corbin 2002:288). Estos autores dicen que comparten la convicción de que los cánones que rigen la buena ciencia son valiosos pero requieren redefinirse para que encajen con la realidad de la investigación cualitativa y las complejidades de los fenómenos sociales que buscamos comprender.

La cantidad, validez y confiabilidad de los datos se fundamentan en la habilidad del investigador para establecer relaciones con los informantes (Morse 2005:361). Suele implicar que se trabaje con un menor número de participantes por un periodo mayor de tiempo. La validez y confiabilidad de estos estudios se logran por medio de una relación larga, de confianza, y confidencialidad entre el investigador y los informantes, más que por las propiedades psicométricas de los instrumentos de investigación. Aumentan por la manejabilidad de la muestra (pequeñez), lo que permite mayor participación y observación por parte del investigador.

Para Guba (1989)¹⁶ existen cuatro criterios que deben ser cumplidos para que los resultados de una investigación puedan ser considerados como científicos: valor de verdad, aplicabilidad, consistencia y neutralidad. Las estrategias utilizadas para alcanzar esos criterios son radicalmente diferentes en función de los supuestos epistemológicos y metodológicos en los que se inspire la investigación. En este caso, una investigación interpretativa, los términos a que hacen referencia esos criterios son Credibilidad (valor de verdad, o validez interna en la investigación de corte positivista), Transferibilidad (Aplicabilidad o validez externa), Dependencia (Consistencia o fiabilidad) y Confirmabilidad (Neutralidad u objetividad en los estudios de corte positivista).

¹⁶ Citado por Medina Moya, J. L. (1996). La credibilidad de la investigación científica interpretativa. En *La Pedagogía del Cuidado: Racionalidad, Tradición y Poder en el Curriculum de Enfermería. Un estudio Interpretativo*. Barcelona. Tesis Doctoral Inédita. Departamento de Didáctica y Organización Educativa. Universidad de Barcelona.

Si alcanzar la Credibilidad supone asegurarse que los resultados de la investigación son verdaderos y se corresponden, en cierta medida, con los fenómenos (validez interna en términos positivistas) estudiados, la Confirmabilidad se alcanza cuando podemos concluir que los resultados de la investigación no están influidos o distorsionados por los intereses o motivaciones del investigador. Parece lógico pensar que ambas propiedades o criterios son mutuamente constitutivas, constituyen las dos caras de una misma moneda. Es decir, asegurarnos que no existen sesgos producidos por el investigador (confirmabilidad) no tiene razón de ser si no es para aumentar la adecuación de nuestros resultados con los fenómenos que hemos estudiado.

Con respecto a la transferibilidad (validez externa o aplicabilidad), no ha habido ninguna intención de extrapolar estos datos a otros contextos sino más bien el hecho de poder describir, explicar, comprender e interpretar una realidad concreta y específica situada en un contexto específico.

Las estrategias para asegurar la Credibilidad de los datos han sido: estancia prolongada en el campo, observación persistente y triangulación (de métodos, de sujetos y de investigadores)

Estancia prolongada en el campo

Un largo periodo de permanencia en el lugar donde se suceden los fenómenos objetos de estudio es una de las mejores garantías para conseguir ver la realidad que estudiaba. He estado realizando el trabajo de campo prácticamente durante un año, (de diciembre de 2004 a diciembre de 2005) contando con el momento en que tuvo lugar la última entrevista. De este tiempo, la estancia en el campo ha sido de cinco meses de forma continuada e intensiva (desde diciembre 2004 a mayo 2005) es decir, yendo como mínimo un día a la semana.

El trabajo de campo ha tenido lugar en dos escenarios: el hospital y el domicilio. Estar en el hospital haciendo observación participante y entrevistas en profundidad ha tenido, sobre todo, la dificultad de encontrarme en un entorno familiar. He intentado entrar en el hospital como si fuera algo nuevo, desconocido. Esto me ha supuesto un esfuerzo muy importante porque hay muchas cosas, situaciones, actividades, etc. que para mí son familiares y no me llaman la atención. El intentar verlo con otros ojos ha sido algo que he tenido presente todo el tiempo. Este aspecto también ha tenido sus ventajas. Me he movido con toda libertad en el hospital y en

la UCIP, sin ningún problema. Me ha resultado bastante fácil contactar con los profesionales, algo que podía generar más dificultades si hubiera sido un investigador externo.

Entrar en el otro escenario, el domicilio de los niños ha tenido su parte de dificultad. Con los padres de Lira todo han sido facilidades. He estado dos veces en su casa, además de mantener varias conversaciones telefónicas. He sido un poco amiga, consejera, profesora y enfermera. He intentado estar siempre muy atenta para poder cumplir mi papel con la niña y su familia. En el caso de Raúl, me costó bastante conseguir que la madre me permitiera ir a su casa. Supuso varias conversaciones en el hospital y por teléfono. Al final fui a su domicilio y con el afán de mantener una buena relación no realicé ninguna entrevista con la madre, que puede que al final no hubiera tenido ningún problema, pero el caso es que no le pregunté, no insistí sobre este tema. Me daba miedo estropearlo y hay aspectos importantes de la situación de este niño que se intuyen pero falta el relato de su madre.

Observación persistente

Pero la credibilidad en una investigación interpretativa no sólo se ve potenciada por el trabajo prolongado y continuado en el campo, es necesario además que exista una observación continuada y persistente (Guba, 1989).

Durante el tiempo de permanencia en el campo, creo que han podido disminuir los sesgos o prejuicios de los que partía. Con las observaciones continuadas, las entrevistas y en definitiva la relación que he mantenido con las niñas/os, sus familias y los profesionales, creo que he ido entrando en su mundo de percepciones y preocupaciones, he intentado privilegiar sus voces de manera que sean ellos los que de verdad relaten su experiencia vivida. He intentado plasmar todas aquellas situaciones que para ellos/as eran problemáticas o aquellos aspectos que pueden resultar positivos y añaden elementos que pueden servir de estrategias de salud para un futuro.

Puede parecer sencillo el tener una imagen global de la problemática que rodea a los niños, familias y profesionales, pero realmente he empezado a tener una idea integrada con todos los actores, al final del estudio. He pasado casi todo el tiempo del trabajo de campo intensivo, los cinco meses primeros, imbuida en la problemática de los niños. Después de tener las transcripciones y una vez que conseguí hacer el análisis intensivo es cuando he empezado a tener una visión mucho más completa, mas integrada de las diferentes interrelaciones en la

UCIP. Me atrevería a decir que tengo una idea mucho más comprensiva de las múltiples realidades que hay “allí”.

Juicio de expertos

Los directores de esta tesis me han aportado esa visión que me ha ayudado a integrar, a despegarme de los datos y atreverme a una dimensión más interpretativa. Ellos han seguido el trabajo desde sus inicios, desde cuando era un proyecto en la etapa de presentación del DEA. Han aportado sus opiniones, conocimientos y críticas en las distintas fases del estudio. Además, he tenido conversaciones con colegas de diferentes ámbitos de la salud, con quienes he comentado múltiples aspectos del mismo; los comentarios que han suscitado estas conversaciones me han ayudado a plantearme algunas cuestiones y a clarificar otras.

Triangulación de datos, fuentes y sujetos

Este es el criterio de validez más importante en la investigación interpretativa. El término “triangulación” (Hammersley y Atkinson 2006:250) deriva de una analogía con la navegación y la orientación. Para alguien que quiere localizar su posición en un mapa, una sola señal únicamente le informará sobre cuál es su punto de localización a lo largo de una línea. Con dos señales, sin embargo, podrá definir con exactitud cual es su posición pues tendrá dos puntos de referencia: se encontrará en el punto donde se cruzan las dos líneas. En la investigación social, si uno confía en una sola versión de los hechos existe el peligro de que un error que no haya sido detectado en el proceso de recogida de datos tenga como consecuencia un análisis incorrecto. Si, por otro lado, diversos tipos de información llevan a la misma conclusión, uno puede confiar poco más en las conclusiones.

Durante la etapa de recogida de datos es preciso asegurar el rigor de la investigación. Para ello debemos tener en cuenta los criterios de suficiencia y adecuación de los datos. La suficiencia se refiere a la cantidad de datos recogidos, antes que al número de sujetos. La suficiencia se consigue cuando se llega a un estado de “saturación informativa” y la nueva información no aporta nada nuevo. La adecuación se refiere a la selección de la información de acuerdo con las necesidades teóricas del estudio (Rodríguez Gomez et al., 1996:75)

Creo que una de las ideas más claras acerca de la triangulación es la que presentan Vazquez y Angulo (2003:44), basada en Stake: “la triangulación ha sido concebida como un proceso en el

que desde múltiples perspectivas se clarifican los significados y se verifica la repetibilidad de una observación y una interpretación. Pero reconociendo que ninguna observación o interpretación es perfectamente repetible, la triangulación sirve también para clarificar el significado identificando diferentes maneras a través de las cuales es percibido el fenómeno.”

En el inicio de la investigación, el planteamiento de las preguntas y los objetivos del estudio están basados en una perspectiva de la realidad pero también con una justificación y argumentación de fuentes documentales que nos ayudan a sostener el planteamiento del estudio.

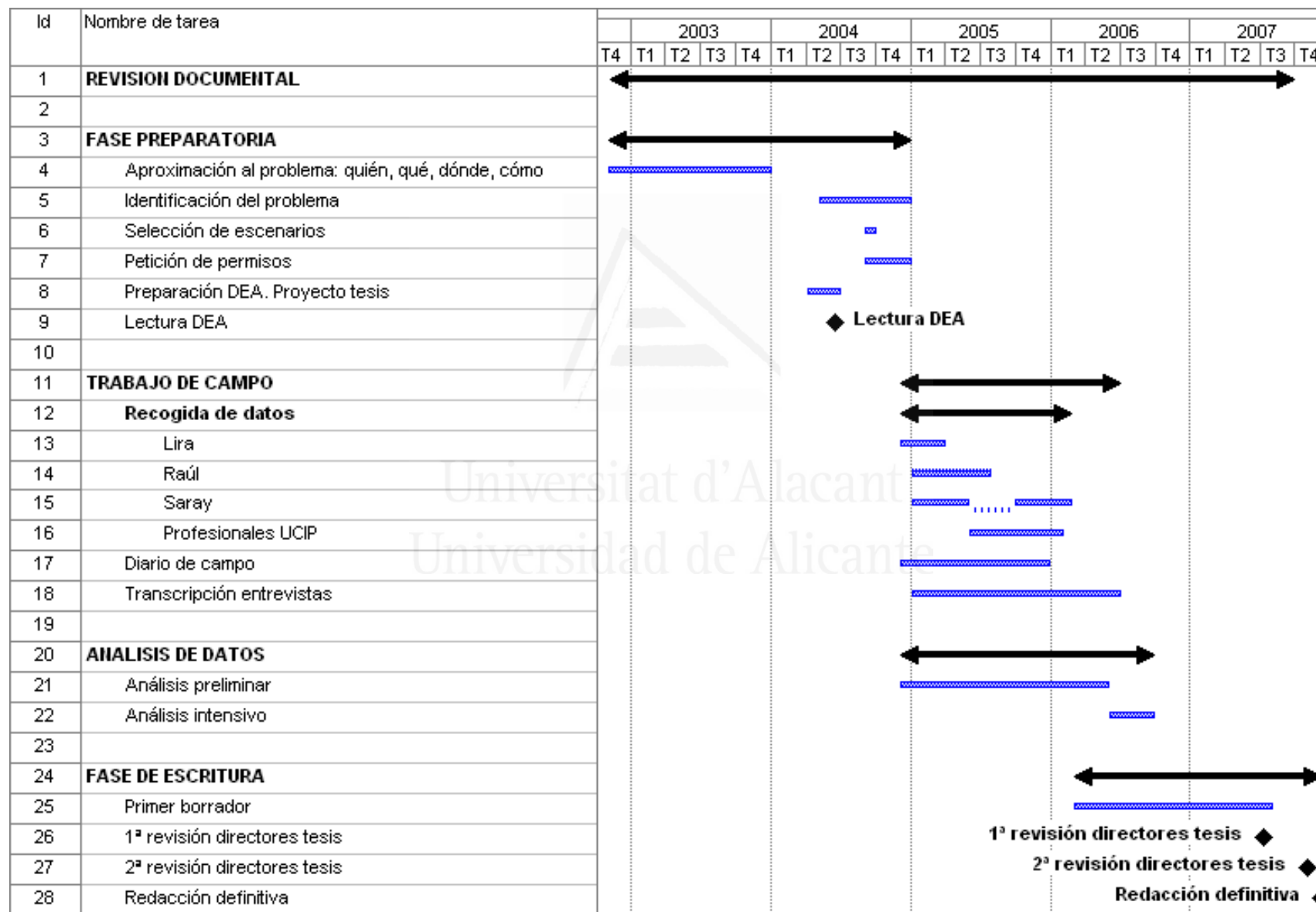
Una vez que comienzo el trabajo de campo, hay datos recogidos de cada niño, de sus familiares; anotaciones en el diario de campo de observaciones, comentarios que me ayudan a sostener una idea, una representación de lo que está pasando allí y que refleja, al menos, una parte de la realidad que yo presento en esta investigación. Existe una triangulación de técnicas. Se compara la información obtenida a través de la observación participante, las entrevistas y los documentos. Uno de los aspectos que creo que ayudan a representar esta realidad es el hecho de que la investigación se lleve a cabo en diferentes escenarios, de manera que los niños y sus familias se han podido expresar con cierta libertad y manifestarse acerca de esta experiencia vivida en el hospital. Creo que Eisner expresa muy bien el carácter de verdad que quiere conseguir el investigador:¹⁷

“Aquí la moraleja es simplemente que es importante llegar a un consenso sobre la obra de uno, pero una vez que lo tenemos, no se debería pensar que hemos acaparado la verdad. Lo que se ha acaparado es el acuerdo” (Eisner, 1998:76)

¹⁷ Citado por Sandin (2003:199)

Capítulo III. Aspectos metodológicos

Cronograma de la investigación



3.7. Trabajo de campo

En el ámbito de la Antropología social (Velasco y Díaz de Rada 2004:17,18) la referencia al “método” o a los “métodos” tiene generalmente significados diversos. Una de las referencias máximas a los métodos en Antropología es el trabajo de campo, éste no agota la etnografía, dicen estos autores, pero constituye la fase primordial de la investigación etnográfica. El trabajo de campo es más que una técnica y más que un conjunto de técnicas, pero no debe confundirse con el proceso metodológico global. La observación participante no subsume al trabajo de campo, pero no sería posible fuera de él. En cierto sentido, el trabajo de campo es el único medio para la observación participante. El halo ritual que rodea al trabajo de campo es naturalmente una contaminación del propio contenido de la investigación antropológica.

Después de leer el libro de Evans Pritchard (1997) *Brujería, Magia y oráculos entre los azande*, uno vive de alguna manera lo que debe ser la experiencia de estar entre personas con un modo de vida diferente, costumbres distintas y, sobre todo, con una representación del mundo que no tiene nada que ver con la del etnógrafo. Resulta asombroso, al menos en algunos capítulos del libro, como Evans Pritchard lleva a cabo las descripciones de los azande, de sucesos, acontecimientos, a través de los cuales va revelando el significado que tiene para estas personas el mundo desde la brujería. De una forma más cercana, en nuestro país, María Cátedra, en su libro: *La muerte y otros mundos* (1988), presenta su investigación sobre la muerte en la cultura vaqueira, un pueblo en la zona occidental asturiana. Nos introduce en el texto contándonos, que una de las dificultades con la que se encuentra al iniciar el trabajo de campo, es la de entrar en la aldea y establecer la relación con los campesinos. A lo largo del libro nos introduce en el mundo simbólico del vaqueiro, sus ideas sobre la enfermedad, como ellos entienden que la “envidia” es uno de los peores males; como entienden la muerte, como la viven desde los significados de este mundo y desde “otros mundos”.

De ahí que al hablar del trabajo de campo nos encontremos con expresiones tales como la “mística del trabajo de campo”, o la magia del etnógrafo (Velasco y Díaz de Rada 2004:19). No sé si porque resulta novedoso esta forma de investigación para mi como enfermera, o por los influjos de la antropología, a través de la cual el trabajo de campo se nos muestra como algo que da identidad a la disciplina y que constituye la metodología por excelencia; pero lo cierto, es que la idea de comenzar el trabajo de campo me resultaba “emocionante” y estaba impaciente por comenzar.

Según Velasco y Díaz de Rada (2004:23), la originalidad metodológica consiste en la implicación del propio investigador en el trabajo, en su auto-instrumentalización. Los enunciados sobre la mística del trabajo de campo son, en parte, una especie de trasunto de la implicación personal del etnógrafo. El trabajo de campo deja un cierto lastre, ejerce una cierta presión sobre el investigador y en algún sentido lo transforma. Sobre todo, dicen estos autores, el método involucra a la persona: las *relaciones sociales* establecidas a través de esta situación metodológica implican a la persona como una obligación de humanidad que contrarresta cualquier exigencia de asepsia metodológica. La implicación del propio investigador, su asimilación al método, es ineludible. No es posible instrumentalizar las relaciones sociales sin implicarse en ellas. La situación se configura como una tensión de proximidad y distancia, de empatía y extrañamiento, que se mueve de la observación participante, del cuestionario a la charla íntima, de la pregunta a la respuesta. En esa tensión, y como modo básico de aproximación al campo, se encuentra la *observación participante*.

El trabajo de campo, según Boyle (Morse 2005:215) es lo distintivo de la investigación etnográfica. La observación participante caracteriza la mayor parte de la investigación etnográfica y es central para un trabajo de campo efectivo. Según esta autora, la observación participante combina la participación en la vida de las personas que están siendo estudiadas con el hecho de mantener la distancia profesional que permite una adecuada observación y registro de datos.

La observación participante (Velasco y Díaz de Rada 2004:24) exige la presencia en escena del observador, pero de tal modo que éste no perturbe su desarrollo. En términos de la práctica metodológica, dicen estos autores, todo esto implica que el investigador nunca trabaja sólo como investigador, trabaja también como vecino, amigo, desconocido, hombre o mujer, como occidental, europeo, español,.... como profesor, aliado, enfermero, mano de obra,y con otros papeles que él se haya forjado o que le haya conferido el grupo que analiza. Expresan, (2004:31) que en el trabajo de campo, la objetividad sólo se alcanza por medio de una directa e intensa comunicación entre el investigador y los nativos. Situarse en el punto de vista del “nativo” es quizá la expresión menos ambigua del acceso a la significación, es la conquista de la objetividad por medio de la capacidad de formar inter-subjetividad. Señalan un párrafo de Geertz: *El etnógrafo no percibe, ni [...] puede percibir lo que su informante percibe. Lo que percibe, con*

alguna incertidumbre, es que percibe “con” – o “por medio de” o “a través de” él. (Geertz, 1983,58).

En este sentido, Boyle (Morse 2005:218), recoge una cita de Werner y Schoepfle:

Como etnógrafos, tratamos de hacer más que limitarnos a describir el conocimiento cultural del nativo. Intentamos comprender y, de ser posible, explicar. Necesitamos ser capaces de explicar cómo los nativos pueden posiblemente ver el mundo como lo hacen. La paradoja de esta situación es que toda la descripción, comprensión o explicación del conocimiento cultural de los nativos se basa fundamentalmente en dos sistemas de conocimiento desiguales, transmisibles en formas incompletas y presuntivas: el conocimiento del nativo y el conocimiento del etnógrafo.

Desde un punto de vista teórico, señala Guasch (2002:35) la observación participante es un instrumento útil para obtener datos sobre cualquier realidad social; si bien en la práctica la observación participante se emplea para obtener datos sobre realidades a las que resulta difícil aplica otro tipo de técnicas. También es frecuente su uso cuando, para entender la realidad social, se quiere primar el punto de vista de los actores en ella implicados. Tal y como pretenden los clásicos, se trata de que el investigador se convierta él mismo en un *nativo* a través de la inmersión en la realidad social que analiza. De este modo, el investigador pretende aprehender y vivir una vida cotidiana que le resulta ajena. Para ello se ocupa de observar, acompañar, compartir (y en menor medida participar) con los actores las rutinas típicas y diarias que conforman la experiencia humana. La vida cotidiana se convierte en el medio natural en que se realiza la investigación. Sigue diciendo este autor, que es una investigación en la que se pretende que sea la menos intrusiva posible, y para la que resulta imprescindible delimitar el tipo de participación que el investigador desarrolla en el campo y en los distintos escenarios.

Taylor y Bogdan (1987:32) nos dicen que *hasta que no entramos en el campo, no sabemos qué preguntas hacer ni cómo hacerlas.*

Es por ello que las diferentes fases se encuentran interconectadas de tal manera que cada una de ellas nos aportará los datos necesarios para delimitar qué aspectos investigar y cómo desarrollar el proceso de investigación. Las distintas fases no poseen un inicio y un final claramente limitado, sino que interaccionan entre ellas, pero siempre en un camino hacia delante, en un intento de responder a las cuestiones planteadas en la investigación.

Preparando la entrada al campo. Volver a los “orígenes” con otra mirada.

Permisos para la entrada al campo

En septiembre de 2004, una vez decidido cual iba a ser el hospital elegido, hablé con varias personas para ver cuál era la mejor manera de ponerme en contacto con los directivos de este hospital y solicitar los permisos para poder entrar en la UCIP y llevar a cabo el estudio. Me aconsejaron que hablara con el Director de Enfermería. Éste fue el primer *portero*. Los observadores participantes (Taylor y Bogdan 2002:37) por lo general obtienen el acceso a las organizaciones solicitando el permiso de los responsables. A estas personas les denominamos *porteros*. Siguen explicando estos autores que ingresar en un escenario supone un proceso de manejo de la propia identidad, de proyectar una imagen que asegure la máxima probabilidad de obtener el acceso. Se trata de convencer al portero de que uno no es una persona amenazante y que no dañará su organización de ningún modo. Porteros quiere decir actores (Hammersley y Atkinson 2006:50) que controlan recursos clave y pasajes desde donde se conceden oportunidades. En realidad las funciones de los porteros son desempeñadas por diferentes tipos de personas en distintos lugares de la organización.

Con el Director de Enfermería mantuve una entrevista en su despacho, previa cita, y en esta conversación me hizo algunas preguntas sobre diferentes aspectos relacionados con el estudio y mi estancia en el hospital. Me dijo que tenía que presentar una carta firmada por el director del Departamento de Enfermería y el Decano de mi universidad, explicando el motivo de la investigación. Me presentó a la Subdirectora de Enfermería, responsable de la unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP). Tuvimos una conversación en su despacho durante la cual le explique cuales eran los objetivos del estudio, los lugares en donde llevaría a cabo la investigación, el tiempo que duraría mi estancia en la UCI, cómo iba a realizar las entrevistas con los niños, etc. Se mostró interesada en la investigación y me ofreció todo tipo de colaboración. Me dijo que teníamos que quedar otro día con el supervisor de la UCIP ya que era la persona con la que realmente iba a trabajar y a relacionarme de forma habitual.

Además de los permisos necesarios para poder entrar en el hospital, una de mis mayores preocupaciones era el hecho de hablar con los niños/as de manera que ellos pudieran entender lo que yo quería hacer, que ellos estuvieran de acuerdo y que hablaran conmigo de forma voluntaria. Todo ello, contando con la aprobación de sus padres. Antes de entrevistar a los niños era necesario que tuviera la conformidad de sus padres.

Para asegurar que esto era así, además de hablar con los padres y explicarles el motivo de mi presencia, les he dado una carta en donde aparecen los objetivos del estudio y la necesidad de mantener contacto con el niño/a en la UCIP, en la planta de pediatría y en su domicilio:

Presentación de la investigadora a los padres de los niños y niñas ingresados en la UCI del Hospital de Madrid.

Purificación González Villanueva, enfermera, licenciada en Antropología Social y Cultural, está realizando el trabajo de campo en el marco de una investigación que tiene por título: *Las vivencias y los saberes de los niños y niñas en cuidados intensivos de pediatría*". Esta investigación corresponde a una tesis doctoral en Enfermería, en la Universidad de Alicante.

Los objetivos del estudio están centrados en todo lo que representa la experiencia de la hospitalización en una unidad de cuidados intensivos para un niño o una niña que se encuentre en una edad entre 6 y 12 años.

La razón principal es intentar llegar a conocer que significa para un niño el haber vivido la hospitalización en una UCI, como lo ha percibido, de que manera nos puede contar esa experiencia, que es lo que ha echado de menos, como podemos conocer si ha tenido miedo y qué es lo que le puede provocar mayor estrés, preocupación, inquietud; cual es la percepción de sí mismo..... y todo esto desde la perspectiva del propio niño o niña.

Por esta razón, el estudio requiere tomar contacto con los niños y niñas ingresados en cuidados intensivos de pediatría, posteriormente seguir el contacto con estos mismos niños y niñas en la unidad de hospitalización a la que sean trasladados después de su estancia en la UCI, y una vez que hayan sido dados de alta en el hospital, seguir la relación con ellos en su domicilio.

Solicito la autorización de los padres para poder contactar con su hijo o hija durante todo el período de la investigación.

Enero 2005

Creo que sería mejor el relatar la entrada al campo desde el Diario de campo, porque aquí tengo recogida gran parte del trabajo y tiene una mayor correspondencia con todo lo que sucedió en aquellos días.

En la medida que se acercaba el comienzo del trabajo de campo, tenía muchas preocupaciones, dudas, preguntas. No sabía si tendría que establecer más guías, como preguntas. Había pensado en muchas cosas, pero no sabía si eran suficientes. Por un lado quería llevar aspectos pensados para tener un mayor control pero, por otro, quería entrar en la UCIP sin demasiadas cosas programadas. Intentaba pensar en los consejos de los grandes investigadores, la cuestión es entrar en el campo, estar allí, ver lo que hay, lo que ocurre y despacio, tranquilamente empezar a establecer relaciones con las personas para de verdad, poder “estar”, en una situación de observador y participando de los acontecimientos que pudieran suceder en el ámbito de lo que yo buscaba.

La cuestión era ir despacio, paso a paso. Contaba con la ventaja de ser conocedora del escenario y del papel de los actores, pero esto podría ser una desventaja, puede que esto hiciera que se me escaparan detalles, sucesos significativos que debido a mi familiaridad con el entorno, pudiera pasarlos por alto o no le diera la suficiente importancia. Esto era un importante motivo de preocupación.

Materiales necesarios

Desde el principio, siempre que iba al hospital, llevaba una mochila con el material del trabajo de campo: una grabadora digital, lápices de colores, pegatinas, cuadernos, rotuladores y muñecos de guiñol. Estos eran mis instrumentos para trabajar con los niños y niñas. Tengo varios cuadernos en donde he tomado notas, pero la grabadora ha sido el principal instrumento en las entrevistas y en el diario de campo.

Empezar a caminar. Diario de campo ¡21 de diciembre de 2004!

¡Por fin! ya estoy aquí, en el hospital de Madrid. Hoy he quedado con la Subdirectora de Enfermería, va a presentarme al Supervisor de Cuidados Intensivos de Pediatría, una de las personas fundamentales para el estudio. Considero que hoy comienza mi entrada al trabajo de Campo. Me hace muchísima ilusión y me apetece muchísimo. Al entrar en el hospital, me ha parecido un hospital muy grande, con muchísima gente. La entrada principal del hospital general tiene lugar en una enorme plaza, rodeada por un restaurante y otros locales comerciales. Me ha

gustado la sensación que produce el encontrarse con una cafetería, una tienda de regalos, una peluquería, además del kiosco de periódicos y el restaurante. Parece un escenario algo más normal y no un sitio aislado, como muchos hospitales en donde no hay nada “habitual” alrededor que a uno le haga recordar un entorno familiar.

Entrevista con el Supervisor de Intensivos

La subdirectora de enfermería me presentó al supervisor de la UCIP, Andrés. Una vez hechas las presentaciones, Andrés, me llevo a la zona de la UCIP, para poder hablar. Mantuvimos una conversación durante una hora aproximadamente, en una salita pequeña al lado de la unidad de cuidados intensivos de pediatría. Durante esta conversación, le conté lo que iba a hacer y cual era mi objetivo. Sobre todo, hice hincapié en que mi objetivo estaba centrado en los niños/as. Pensaba entrevistar a las enfermeras, sobre aspectos relacionados con los niños/as, pero no sobre su trabajo propiamente dicho. Andrés me hizo un montón de preguntas acerca del horario que iba a utilizar, los días que iría a la UCI, y lo que iba a hacer. Tiene intención de intentar cambiar algunas cosas en cuanto a la organización de la UCI, actividades de las enfermeras, y me ha dado la sensación de que ha pensado contar conmigo. Me he puesto a su disposición. Se ha mostrado muy receptivo con mi proyecto y yo de verdad creo que le ha gustado. Una vez finalizada la conversación, me llevó a la UCI que está inmediatamente al lado. Pasamos por tres boxes. He recordado la UCI que yo conocí en el 85, cuando organizamos el Congreso de Intensivos entre este hospital y otros dos más. La sala de Enfermería me pareció que estaba exactamente igual y los boxes también. Ese día la UCI estaba llena de lactantes con bronquiolitis, ¡es la época! Al fondo se encuentra el box de transplantes. Había varios niños, uno de ellos podía tener unos 5-6 años; o sea, el único niño que hubiera podido seleccionar. Tengo que decir que esta UCI me la imaginaba distinta. Desde 1985, que fue la última vez que estuve allí, han pasado 19 años y ¡son bastantes años! Esperaba que la hubieran reformado, y sin embargo, se encuentra prácticamente igual. Me ha parecido muy larga y estrecha, con un pasillo estrecho, incómodo para la circulación de tanta gente.

Andrés me presentó a varias enfermeras que me saludaron deprisa porque estaban muy ocupadas; también me presentó al Dr. Cesar, el jefe de servicio. Le comenté que lo conocí en el 85, le hice un pequeño esbozo de lo que quería hacer y me habló de una tesis, que le resultaba parecida a la mía, de una residente pero que no llegó a publicarla. Me dio la sensación de que había muchos niños y poco espacio, pero poco espacio para trabajar los profesionales.

En uno de los boxes había dos madres con sus bebés. Andrés me ha parecido una persona muy abierta y con ganas de hacer cosas. No es poco esto.

Calendario de visitas

Hemos quedado (Andrés y yo) que iré a la UCI por la tarde. Le he dicho que iré dos días a la semana. Le comenté que necesitaría ir a la planta, en donde se encuentran los niño/as, una vez dados de alta de la UCI; para hablar con el supervisor/a de cada planta y explicarles todo esto. Me dijo que en las reuniones que tengan, él se lo irá comentando a los demás supervisores. Este primer contacto fue muy positivo. Aparte de mi entusiasmo, la gente con la que hablé: el director de enfermería, la subdirectora, el supervisor y el jefe de servicio de la UCI, me parecieron muy amables, agradables, muy receptivos de cara al estudio, y estaban ofreciéndome todo tipo de facilidades. Creo que fue muy buen comienzo.

Primeras impresiones.

Después de hablar por teléfono con Andrés, quedamos en que el día 4 de enero, a las 16h., hacía mi presentación en la UCI. Esta hora es la de tomar café con la gente del turno de tarde. He preparado una carta de presentación, para dejarla en la unidad y que puedan leerla todos y así, no es necesario ir contando cada dos por tres el porque estoy allí, como me llamo, etc. Es similar a la de los padres:

Presentación al Personal de la Unidad de Cuidados Intensivos de Pediatría. Hospital de Madrid

Purificación González Villanueva, enfermera, licenciada en Antropología Social y Cultural, está realizando el trabajo de campo en el marco de una investigación que tiene por título: *Las vivencias y los saberes de los niños y niñas en cuidados intensivos de pediatría*“.

Esta investigación corresponde a una tesis doctoral en Enfermería, en la Universidad de Alicante.

Los objetivos del estudio están centrados en todo lo que representa la experiencia de la hospitalización en una unidad de cuidados intensivos para un niño o una niña que se encuentre en una edad entre 6 y 12 años. Por esta razón, el estudio requiere tomar contacto con niños y niñas de 6 a 12 años, ingresados en cuidados intensivos de pediatría y posteriormente seguir el

contacto con estos mismos niños y niñas en la unidad de hospitalización a la que sean trasladados después de su estancia en la UCI.

Agradezco la colaboración del personal de la UCI al facilitarme la entrada a la Unidad y el poder contactar con los niños.

Enero 2005

Me ha sorprendido Andrés porque me dijo que después de tener el encuentro con él el día 21 de diciembre, tuvo reuniones con otros supervisores; parece que están todos bastante receptivos hacia el hecho de que yo esté allí haciendo la tesis. Hoy conoceré a parte de la gente que trabaja en la UCI y espero que podamos empezar bien.

Llegué a la UCIP del hospital de Madrid sobre las 16h tal y como había quedado con Andrés. Entré en la UCIP y la persona que me abrió la puerta ya sabía quien era. Me llevó hasta donde estaba Andrés y a continuación comenzó a presentarme a la gente: enfermeras, auxiliares y residentes de medicina. Todo el mundo sabía que iba a ir, todos tenían idea de lo que iba a hacer. Una auxiliar me dijo: “Ah ¡tú eres la que vienes a hacer el estudio! “Hola”. Así fue con casi todos. La verdad es que me sentí gratamente sorprendida por esta acogida y me dio la sensación de que el estudio iba a ir muy bien. Como Andrés me dijo que fuera a la hora del café para poder hablar con la mayoría de la gente, me lleve un “panetone”, muy propio en estas fechas navideñas. En la UCI donde yo trabajaba, solíamos “dar el turno”¹⁸ y a continuación íbamos poniendo un café. Sí además había algo de dulce para picar, mucho mejor. Era una especie de “ritual”, y yo creo que son estas rutinas las que configuran un ambiente. Como estos detalles son muy familiares para mí, por eso, estaba segura de que podría garantizar un “buen comienzo”. Las enfermeras me parecieron muy jovencitas. La más antigua de las que estaban ayer (unos 28-30 años) lleva 5 años en la UCI. Estuvimos un rato hablando de cosas intrascendentes: las fiestas, el follón de la UCI, mi experiencia en intensivos. Cuando ya llevábamos un rato, Andrés dijo: Bueno, yo creo que Puri nos puede contar algo de lo que va a hacer...Bien, les conté lo que iba a hacer, lo que realmente me interesaba del estudio, e hice hincapié en que mi objetivo principal estaba centrado en los niños/as, en como podían hablar y expresar su experiencia en la UCI. Tenía mucho interés en que supieran esto, porque aunque esté con ellas, no voy a trabajar con las enfermeras, y creo

¹⁸ “dar el turno” se refiere al cambio que se realiza entre la enfermera que se va y la que llega. En este cambio la enfermera que se va transmite todo tipo de información acerca del niño y su situación a la que se incorpora. Los cambios de turno se realizan a las 8h, 15h y a las 22h.

que es importante el hecho de que sepan que su trabajo, su forma de hacer las cosas, no va a ser motivo de observación. En principio, me sentí muy cómoda, muy bien acogida y muy a gusto. Me sorprendió que no me hicieran preguntas acerca del estudio. La actitud de las enfermeras y auxiliares era, sobre todo, de expectación; pero no hicieron preguntas.

Andrés me había dicho que no había niños de los que me interesaban; sin embargo al pasar por los boxes, vi a una niña que sí podía ser una candidata. Saray, tiene 11 años. Hace dos semanas que le han hecho un transplante hepático. La enfermera que estaba con ella, estaba muy liada. Después del café, me fui a ver a Saray y me quedé con ella.

La sensación al entrar en la UCI el día 21 por la mañana en relación con la que tuve por la tarde, ¡no tiene nada que ver! Esa tarde al entrar, la sensación era de tranquilidad, de calma. El día 21 por la mañana la sensación de follón era tremenda. En general, parece que la gente se lleva bien o al menos hay un clima de cordialidad; se esperaban para tomar el café, se turnaban, se vigilaban mutuamente a los niños. Las enfermeras daban la sensación de tener la situación controlada.

Una vez que pasó la madre de Saray a verla, me fui. Los padres disponen de poco tiempo para estar con sus hijos en la UCI y no es cuestión de que yo les reste ni un minuto.

¿Qué diferencias hay entre esta UVI y la del 85? Seguramente que muchas, pero así por encima, me parecen casi iguales. Los niños están rodeados de aparataje, pero se oyen los sonidos de los monitores bastante bajitos, esta es una diferencia importante. Cuando yo trabajaba, yo creo que la UCI era bastante más ruidosa. No teníamos consciencia de la importancia que el ruido podría tener en la evolución de los niños/as. Hay una minicadena sintonizada en Kiss FM, con una música ligera. No hay padres. El horario de visitas para los padres está establecido en 1 hora por la mañana y 1 hora por la tarde.

Algunas rutinas durante mi estancia en la UCI del hospital de Madrid

De forma sistemática llevaba siempre la grabadora para poder hacer comentarios sin que se me pasaran; solía hacerlo siempre a la salida del hospital, algunas veces lo he hecho también antes de la visita al hospital o al domicilio de los niños. Utilizaba el tiempo de ir y volver en el coche. Estas grabaciones constituyen gran parte de mi diario de campo. Aunque ha habido días que he ido a la UVI por la mañana; la mayor parte del tiempo he estado yendo por la tarde. Como

mínimo he ido un día a la semana. La hora de llegada estaba entre las 15h30- 16h15. Lo primero que solía hacer era ver si estaba Andrés. Me acercaba a su despacho, un pequeño espacio dentro de la UCI y si no estaba ocupado, solíamos charlar un poco sobre la UCI, los niños que había, si había surgido algo, comentarios de alguien, etc. Para entrar en la UCI no he necesitado nada especial, no me he puesto bata nunca, salvo en la zona de trasplantes en donde es obligatorio para todo el mundo. He entrado con mi ropa de calle desde el principio. Al entrar, dejaba mi bolso y mi mochila en el “estar de las enfermeras”¹⁹. En esta sala tomaba café con enfermeras y auxiliares mientras escuchaba sus comentarios acerca de diferentes aspectos de la UCI. Casi siempre había alguien aquí porque esta el microondas, la cafetera, la nevera en donde se guardan los biberones y alimentos de los niños y el teléfono. A este teléfono llegan las llamadas de otros servicios para todo tipo de cuestiones y, sobre todo, para cuando viene un ingreso. Por lo tanto muchas llamadas son para los médicos, pero se reciben en este “estar” de enfermería. Desde el primer día he tenido libertad para moverme dentro de la UCI sin ningún problema, poco a poco me han ido conociendo los distintos profesionales de diferentes turnos. Creo que esto, es algo muy importante que hay que resaltar, porque la UCI no es un lugar habitual del hospital; suele haber una entrada restringida y normalmente se tiene bastante control sobre la gente que esta allí. Una de mis preocupaciones era estar pendiente de conocer la situación de la unidad para saber lo que podría hacer y lo que no. Ha habido días en que he entrado en la UCI e inmediatamente me he ido, porque la situación no era para andar en medio, ni siquiera para estar allí. Los profesionales me han ofrecido todo tipo de facilidades para llevar a cabo la investigación, nadie puso ningún problema y tampoco vi nunca, ningún gesto que me pudiera hacer pensar que mi presencia pudiera ser molesta.

Actividades de campo desarrolladas

He llevado a cabo observación participante y entrevistas en profundidad en los dos hospitales. Como desde el primer día fui presentada como enfermera, aunque mi papel en la UCI era el hecho de estar con los niños/as, sin embargo se me trataba como enfermera, es decir como una persona que sabe “de esto” y no tienes que andar pendiente de lo que hace, de lo que toca, de donde se coloca, etc., que es lo que suele ocurrir cuando hay alguien ajeno a la UCI. He ayudado en

¹⁹ El “estar de enfermeras” es una sala grande que utilizan las enfermeras y otros profesionales para estar en sus ratos libres, tomar café, fumar, etc. También se utiliza como sala de reuniones. Aquí se encuentra el teléfono donde llegan las llamadas para la UVI, por lo que la utiliza todo el mundo; los médicos para contestar el teléfono y efectuar llamadas a otros servicios y el resto del personal para hablar de diferentes temas.

Capítulo III. Aspectos metodológicos

pequeñas cosas con los niños y, sobre todo, en el hecho de estar vigilando mientras se ausentaba la enfermera; esto ocurría en pequeños espacios de tiempo, tales como, tomar café.

En los siguientes esquemas aparecen las distintas actividades llevadas a cabo con los niños y los profesionales.

Los niños estudiados en el hospital de Madrid han sido tres: Saray, Lira y Raúl. Eran cuatro, la cuarta era Alba, una niña de 14 años, pero no he podido hacer el seguimiento porque su padre no lo autorizó.

En el esquema aparecen los días que he realizado cada actividad. En la observación participante y las entrevistas aparece entre paréntesis el tiempo de grabación registrado en la grabadora digital; por eso, aparece de forma tan exacta, minutos y segundos.

En el esquema de Saray y de Lira aparece la entrevista de una enfermera, esto quiere decir que en la entrevista de esa enfermera hay una relación con esta niña concretamente y es completamente diferente de las entrevistas hechas a las enfermeras, en donde se han tratado temas generales.

Diario de campo	Observación participante	Entrevista enfermera planta	Entrevista grupal UCI
	En UCI	En planta	En UCI
4 enero 2005	8 enero 2005 (7.-15) UVI	25 octubre 2005 (16.-30)	17 febrero 2006 (55.-06)
	En planta		
5 de enero	17 marzo (2.-02)		
14 enero	5 abril (80.-57)		
17 enero	13 abril (57.-55)		
21 enero	19 abril (21.-24)		
1 febrero	4 mayo (75.-11)		
11 , 16, 22 febrero			
28, 29 marzo			
5, 13, 19 abril			
4, 12, 30 mayo			

Tabla 3.10. Saray. Trabajo de campo

Diario de campo	Observación participante	Entrevistas Lira y familia	Entrevista enfermera de la UCI
21 enero	En UCI	En UCI/Madre	31 enero (10:40)
24, 26, 28, 31 enero	8 enero	28 enero (12:55)	
1 febrero	En planta	Madre de Lira - casa	
4 febrero	1 febrero	17 febrero 05 (30:45)	
7 febrero	4 febrero	Lira en casa	
13 febrero	En casa	17 febrero (45:48)	
17 febrero	17 febrero	30 marzo (54:57)	
16 marzo	30 marzo		

Tabla 3.11. Lira. Trabajo de campo

En el diario de campo aparecen notas, comentarios, conversaciones con padres o profesionales acerca de ese niño/a. Por esto, hay muchos días que tengo anotaciones en el diario de campo que no están relacionadas con la observación participante o las entrevistas.

Diario de campo	Observación participante	Entrevista Raúl	Entrevista hermana, Diana
26 enero 2005	En UCI	En UCI	En planta
1 febrero	1 febrero	3 febrero (7:40)	16 febrero (14:55)
4 febrero	3 febrero		
10 febrero	En planta	En planta	
11 febrero			
16 febrero			
9 marzo	4 febrero	4 febrero (54:32)	
16 marzo	En casa	En casa	
20 julio	10 marzo	10 marzo (19:42)	
	20 julio		

Tabla 3.12. Raúl. Trabajo de campo

ENTREVISTAS REALIZADAS A LOS PROFESIONALES DE LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS DEL HOSPITAL DE MADRID								
Enfermeras					Médicos			
Verónica	Andrés (Superv)	Isabel	Marina	Elena	Adrián	Carmen	Héctor	Dr. Cesar
31 enero 2005 (10:40)	22 feb 2005 (12:22)	8 marzo 2005 (13:59)	9 marzo 2005 (15:26)	30 mayo 2005 (13:32)	10 marzo 2005 (33:18)	16 marzo 2005 (48:51)	21 abril 2005 (29:31)	12 Dic 2005 (57:04)

Tabla 3.13. Entrevistas a los profesionales de la UCIP del hospital de Madrid

En el hospital de Madrid, he realizado entrevistas en profundidad a cuatro enfermeras, el supervisor de Enfermería, y cuatro médicos de la UCI, entre ellos el jefe de servicio.

Además de realizar el trabajo de campo en este hospital, he estado yendo al hospital Niño Jesús de Madrid durante 3 meses.

ENTREVISTAS REALIZADAS A LOS PROFESIONALES DE LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS DEL HOSPITAL NIÑO JESÚS. MADRID. AÑO 2005				
Enfermeras				Médico
Salomé	Lucía	Alfredo	Magdalena	Dr. Leal
20 abril (8:34)	4 mayo (18:50)	20 mayo (19:16)	12 julio (24,67)	8 noviembre (25:09)

Tabla 3.14. Entrevistas realizadas a los profesionales de la UCIP del hospital Niño Jesús

En el Niño Jesús la observación participante y las entrevistas han tenido lugar dentro de la UCI, sobre todo a los padres, porque los niños que tuve oportunidad de conocer no estaban en una situación adecuada para poder tener una conversación con ellos. En cuanto a los profesionales, he realizado entrevistas a tres enfermeras, un enfermero, y al jefe de servicio de la UCI. El trabajo de

campo en el hospital Niño Jesús lo voy a tener en cuenta de cara al planteamiento general de funcionamiento de la UCIP. Durante varias semanas, estuve trabajando con un niño, Manuel, pero su padre no me autorizó a que siguiera con él. Hay diferencias importantes en cuanto al trabajo de campo realizado en este hospital y el hospital de Madrid

Nomenclatura

En las entrevistas aparecen los nombres de los hospitales, el hospital del Niño Jesús y el hospital de Madrid, pero la investigación está centrada en el hospital de Madrid. Por esta razón aparece con un nombre ficticio y todas las personas tienen un nombre que no se corresponde con el suyo en la realidad para poder preservar su identidad. La única persona identificable es el jefe de servicio del hospital del Niño Jesús, previo consentimiento. Los nombres de las enfermeras de este hospital también son ficticios.

Yo aparezco con la sigla I: investigadora

Hay ocasiones que en el texto utilizo estos signos: <<< >>> para abrir y cerrar una frase expresada de forma literal. En algunas ocasiones la utilizo también para hacer las preguntas.

Los comentarios hechos con cierto énfasis o en los que la persona hace hincapié, por cualquier razón, los pongo en cursiva o con admiraciones.

Para facilitar la lectura y que se pueda identificar a quien está hablando, suele haber un cambio de letra entre lo dicho a partir de las fuentes documentales o la investigadora y los actores.

El diario de campo aparece con las siglas DC y a continuación la fecha.

Para señalar a los diferentes actores, los niños siempre van acompañados de su nombre.

Las enfermeras aparecen con la letra E. y su nombre

Los médicos, con la letra M y su nombre

Los padres aparecen como: Madre de... O padre de...o su nombre ficticio

El Jefe de servicio del hospital de Madrid aparece como: Mj. y su nombre

El supervisor de enfermería: Es. y su nombre

Entrevistas con los niños y niñas

¿Qué voy a hacer con las niñas/os para que puedan expresarse? Lo más importante es ganarme su confianza y la de sus padres. Creo que la comunicación y la honestidad son dos elementos fundamentales para poder conseguir esto; es decir, el hablar con ellos/as contándoles quién soy que estoy haciendo, que me interesa de ellos y para que estoy haciendo este estudio.

Son los informantes (Guasch 2002:43) quienes aportan las claves que permiten entender el sentido de la actuación de los observados. Es con los informantes con quienes hay que desarrollar lazos de confianza y cooperación. Para que quien explora la realidad social llegue al destino deseado, es preciso que la relación con los guías se base en la colaboración, la confianza y el respeto mutuo. Para conseguir que en escenarios cargados de tensión se mantenga el mayor grado posible de confianza y colaboración, expresa Guasch, quien investiga debe realizar una inversión previa de reciprocidad e intercambio con los informantes. Hay diversas estrategias para conseguirlo. Pero en general, éstas se parecen a las que acontecen usualmente en la vida cotidiana. Se trata de mostrar interés por la otra persona y ocuparse de ella cuando sea preciso.

Para generar confianza es preciso establecer la relación con ellos. Esta relación, entiendo que tiene que estar basada en un planteamiento intersubjetivo, partiendo de la idea que los niños son sujetos, personas capaces de expresarse, de manifestar lo que piensan, opinan, sienten; que saben lo que les gusta y lo que no.

¿Cómo voy a relacionarme con ellos? Como son niños/as, el juego es una forma muy adecuada para establecer contacto e iniciar la relación. La expresión a través de dibujos, historias, cuentos, etc., son formas de expresión y comunicación adecuadas para trabajar con ellos/as.

Es gracias al medio universal del juego como los niños aprenden lo que nadie puede enseñarles (Whaley & Wong 1988:40). Aprenden sobre su mundo y cómo relacionarse con este medio de objetos, tiempo, espacio, estructura y personas. Actuando en tal medio, aprenden sobre sí mismos, lo que pueden hacer, como se relacionan con las cosas y situaciones, y como adaptarse a las situaciones que les plantea la sociedad. En el juego, los niños practican constantemente los procesos complicados e interesantes de vivir, comunicarse y lograr relaciones satisfactorias con otras personas.

En las entrevistas con los niños y niñas, no llevaba preguntas elaboradas de antemano. La presentación la hacía contándoles que era enfermera, que estaba haciendo un trabajo en la universidad, y en este trabajo, la cuestión era saber como estaban los niños ingresados en la UCI; que les parecía la UCI, si había cosas que le gustaran y que no le gustaran; y todo lo que ellos quisieran contarme, para que yo pudiera enterarme de cómo se sentía un niño cuando estaba en la UCI de pediatría. A esta forma de presentarme le he dado muchas vueltas porque no sabía si esto sería lo adecuado, la mejor manera de que los niños me pudieran entender.

En este extracto de entrevista, Saray, la primera niña del hospital de Madrid, le comenta a su madre lo que estoy haciendo, y yo aprovecho la ocasión para aclarárselo.

SARAY- Mamá, ella está haciendo un trabajo, ¡Hmmm!...

I- ¿A ver, sabes qué trabajo estoy haciendo?... ¿No te acuerdas?

SARAY- No.

I- Y Sole, ¿tú te acuerdas, Sole?

SOLE- Se me ha olvidado, pero bueno, con tantas cosas...

I- Bueno pues, estoy haciendo un trabajo... a ver cómo te lo digo...Yo he

estado trabajando muchos años como enfermera en cuidados intensivos...en cuidados intensivos los médicos hablan, las enfermeras también y hacemos muchas cosas, pero a quien no solemos preguntar es a los niños. No sabemos casi nada de lo que piensan los niños cuando están en cuidados intensivos, ¿qué piensan, qué quieren, qué les molesta, qué piden, no? porque bueno, pues, los médicos y las enfermeras están con el respirador, con las bombas, con la medicación, muy ocupados; y casi nunca da tiempo de ocuparse de los niños, de los niños de verdad, ¿no? Entonces yo me pensé, pues bueno ahora que estoy en la universidad y que no tengo que estar trabajando ocupándome de la medicación, del respirador y... del monitor, y de todo esto, pues voy a intentar hablar con los niños y que los niños me cuenten que... qué les parece la unidad de cuidados intensivos, como se sienten allí, qué te parece que ha sido horroroso, qué es lo que no te ha gustado nada, qué es lo que piensas que te ha ido bien; pero de los niños, no de los médicos ni de las enfermeras. Esa es la idea Sole, ¿sabes? (Sarayplanta1.05042005)

Como parto de la idea que voy a estar con los niños durante un tiempo, quizás por eso me preocupa menos el no tener elaboradas las preguntas de antemano; es más, he preferido no hacerlo para no correr el riesgo de preguntar aquello que me podría interesar y no estar suficientemente atenta a lo que me expresaran los niños. Según Taylor & Bogdan (2002: 121) la entrevista en profundidad a veces requiere una gran cantidad de paciencia. Los informantes pueden extenderse sobre cosas en las que no estamos interesados. En especial durante las entrevistas iniciales, es necesario no interrumpir al informante aunque no estemos interesados en el tema que toca. Cuando el entrevistado comienza a hablar sobre algo importante, deje que la conversación fluya.

En casi todas las ocasiones que he estado con los niño/as y que hemos grabado la conversación, han estado alguno de los padres presentes. Ellos/as han visto lo que yo hacía y han podido participar en la conversación o en el juego que hayamos hecho. Uno de los temas importantes era la cuestión de la voluntariedad, que los niños supieran que si no querían hablar conmigo, solo tenían que decirlo; pero no estaban obligados a hablar conmigo. En esto he insistido con los padres.

En este sentido, hay otro extracto del diario de campo que puede mostrar la preocupación por estos aspectos.

He llegado a las cuatro de la tarde y Saray estaba muy dormida...He estado hablando un poquito con la madre, Sole, y me ha estado comentando que ha tenido fiebre, que después de hacerle la ecografía no parece que tengan que meterla en quirófano porque han podido pensar que tuviera una fístula y no parece, están pensando que sea de la vía central. Me ha dicho que en el momento en que han pensado que sería necesario ponerle otra vía central, y que habría que bajarla otra vez a la UVI, bueno, ha empezado a llorar y que, de ninguna manera quiere bajar a la UVI, que ni siquiera, quiere mencionar el nombre. Sole me decía que ella procura, ni mencionar la palabra UVI. Me ha contado también que sueña y que a veces sueña y se agita mucho y que a ella le parece que sueña con la UVI. La verdad es que después de contarme esto, quizás lo que me sorprende es que "no me haya mandado a freír espárragos" porque realmente a mí me tiene que relacionar con la UVI [.....] Le he dicho a la mamá, que si la niña no quiere saber nada de mí, que yo me voy tranquilamente, vamos, que yo lo entiendo; y, me ha dicho que si ella no quiere, que ya me lo dirá....(DC. 29032005)

Punto de partida y objetivos en las entrevistas con los profesionales

Este estudio parte de una perspectiva constructorista en donde será el niño/a el que tenga que contarnos o hacernos saber, cuales son los significados que el "construye" en ese contexto tan específico que es la unidad de cuidados intensivos (UCI). Es en este marco contextual, que se producen unas determinadas acciones en donde tienen lugar las interrelaciones entre el niño/a y los profesionales, entre los padres, el niño/a y los profesionales, y a su vez, entre los profesionales entre sí. De esta manera, nos encontramos con un escenario: la UCI y unos actores: el niño/a, los padres y los profesionales. La forma en que se establezcan estas relaciones, influirá en la experiencia del niño/a. Seguramente, esta vivencia estará relacionada con lo que le pasa, lo que siente, su interpretación de lo que le pasa; pero también el modo en que los profesionales le tratan, le hablan, le cuentan, le explican... el ambiente de la UCI, el sentirse acogido, protegido... la relación que tenga con su familia, el modo en que ellos se encuentren, le hablen, se relacionen con él/ella... y, probablemente habrá muchos aspectos que ni siquiera somos capaces de identificar y de conocer la importancia que pueden tener porque seguramente en estas interrelaciones habrá "puntos ciegos", en el que cada uno vea su parte, pero no es fácil tener una visión completa de todas las perspectivas.

Para acercarme a la visión de los profesionales, he realizado entrevistas en profundidad a enfermeras y médicos de la unidad.

Entrevista con los profesionales

El criterio que he seguido para seleccionar a los profesionales que iba a entrevistar, ha sido el tiempo de estancia en esta UCI. Por un lado, personas que lleven bastante tiempo en la UCI y otras que lleven poco tiempo, con la intención de tener relatos de personas con un gran conocimiento de la UCI, de sus normas, hábitos, su forma de entender las relaciones entre ellos, con los niños y sus padres/familias, y gente que al llevar menos tiempo, tendrán una manera distinta de comprender lo que pasa dentro de un servicio y todo lo que significa la relación con los niños y su familias.

He entrevistado a los responsables, tanto de enfermería como de médicos. Estas personas son, en alguna medida, los que dirigen la UCI., por esto, he pensado que sería adecuado contar con sus opiniones, manifestaciones y punto de vista acerca del funcionamiento de la unidad.

Las entrevistas han sido realizadas de forma voluntaria. Casi todas han tenido lugar en una salita pequeña que se encuentra al lado de la UCI. Han sido grabadas con el consentimiento de cada persona. La grabadora ha estado encima de la mesa, de forma completamente abierta. Al inicio de cada entrevista, les contaba de forma breve, cual era el objetivo de la entrevista, por qué era necesario grabarla y les aseguraba la confidencialidad de todo lo que pudieran expresar. Les informaba, que una vez transcrita, se la daría por escrito y si no estaba de acuerdo o decidía retirar algo de lo que había dicho, no había ningún problema. Al finalizar, les solía pedir que eligieran un nombre para que ese nombre fuera el que apareciera en el estudio.

Las entrevistas estaban concertadas con cada persona, estableciendo día y hora aproximada. Con todos los médicos ha sido así; con las enfermeras he concertado el día, pero la hora no ha sido posible; tienen un trabajo en donde la presencia es fundamental. Hemos realizado la entrevista en los momentos en que ellas tenían más posibilidades de ausentarse de la cama del niño. Ha habido ocasiones en que, a pesar de haber quedado, no ha sido posible realizarla, por las condiciones del trabajo en la unidad.

Las preguntas que he utilizado como guión en las entrevistas de los profesionales han sido:

- ❖ ¿Qué significa para ti trabajar en una unidad de cuidados intensivos de pediatría?
- ❖ ¿Cuáles son tus prioridades en tu trabajo en la UVI? Si tuvieras que poner órdenes de importancia, ¿cómo planteas tus prioridades cuando trabajas en la UVI?

- ❖ ¿Y los padres? El que no esté la familia ¿Cómo lo valoráis?
- ❖ ¿Qué idea tienes tú de cómo están aquí cuidados los niños?
- ❖ Preguntas sobre la relación entre los profesionales y el trabajo en equipo y
- ❖ Preguntas sobre la formación de los profesionales que trabajan en Intensivos.

A medida que iba teniendo entrevistas grabadas y observaciones en el diario de campo, los iba transcribiendo, primero para poder devolver las entrevistas tal y como había asegurado a cada persona y además, por saber que “había ahí”. Según Velasco y Díaz de Rada (2004:125), el etnógrafo asume que su conocimiento previo del campo (o del tema) es sólo una parte del conocimiento global que habrá de extraer a lo largo del proceso de investigación, y espera que el campo le oriente sobre lo que es importante investigar.

La verdad es que no tenía claro si lo que estaba preguntando era lo que tendría que preguntar, si tendrían que ser otras preguntas o plantear otras cosas; no lo sabía. Esto me generaba una gran inquietud, pero tampoco tenía posibilidad de conocer con cierta “certeza” lo que tendría que hacer. Estos autores dicen que “cuando nos encontramos en el interior de un laberinto.... el único modo de encontrar la salida es perderse durante algún tiempo”. Yo creo que esta es una estupenda descripción de la sensación que produce, al menos, el inicio del trabajo de campo, aunque realmente no se quita del todo. Medina (2005:39) habla de las fases de la investigación etnográfica como un proceso circular y dialéctico en el sentido de expresar que durante el desarrollo del trabajo de campo se conforma un esquema de proceso que se ha ido formulando y reformulando y reformulando a lo largo del trabajo de investigación y a lo largo del trabajo de campo. Strauss y Corbin (2002:33) también dicen que la investigación es un proceso circular, que incluye un poco de ir y venir y dar vueltas antes de llegar al propósito final. Estos autores expresan, que la investigación es un asunto “desorganizado”, pero esto no significa que los resultados sean dudosos o inútiles; más bien significa que la investigación rara vez procede completamente como se había planeado. Velasco y Díaz de Rada plantean este aspecto (2004:128-130) con un esquema en donde se producen unos flujos circulares entre el trabajo que se realiza en la mesa de trabajo y en el campo; es un ir y venir constante entre lo que se hace en un sitio y lo que se elabora en el otro. Dicen “hay transformaciones que se realizan en el campo y transformaciones que se operan en la mesa de trabajo”

Según Coffey y Atkinson (2005: 17) es fácil enredarse tanto con los datos propios (a menudo recolectado con costos, tiempo y esfuerzo personales considerables) que uno deja de ver el bosque por mirar los árboles y no es capaz de conseguir apoyo analítico en los datos recolectados. Los datos cualitativos, siguen explicando estos autores (2005:19) vienen en una gran variedad de formas: no hay un solo tipo. Pueden adoptar la forma de notas de campo, transcripción de entrevistas, grabaciones transcritas de una interacción que ocurre naturalmente, documentos, cuadros y otras representaciones gráficas. Y eso, sin tener en cuenta muchos aspectos de los datos visuales y auditivos. Estos autores hacen hincapié en que el análisis de datos cualitativos tiene que tratar con acciones y conversaciones significativas.

Este es un extracto del diario de campo, de parte de mis preocupaciones del inicio:

.....No me gustaría perderme en el trabajo de campo sin intentar relacionar esto que estoy haciendo con lo que significa el marco teórico que es el que me va a dar la interpretación... [...]Estoy pensando en que, necesariamente, la entrevista de los padres tiene que tener unas preguntas distintas a las de los profesionales en base a lo que el otro día estuve leyendo en un artículo de intensivistas y que les preguntaban a los padres algo así como ¿qué idea tiene usted de cómo ha estado cuidado su niño? ¿Cómo cree que ha sido tratado su niño?, sería otra pregunta y, quizás, la tercera pregunta sería ¿qué echa de menos o que piensa que sería importante incluir en la atención que ha tenido su niño y que no ha encontrado? Creo que podrían ser preguntas para los padres, contando con que las haga a todos los padres. ¿Qué preguntas tendría que hacer a los profesionales?, ¿qué es lo que me interesa?, ¿qué es lo que busco? Yo pienso, si los profesionales tienen una idea acerca de lo que es importante en su trabajo en intensivistas, yo creo que esa idea va a ser uno de los cimientos principales que va a acompañar las acciones de cada profesional en el momento de tratar al niño. Estos cimientos... o sea la pregunta sería... ¿Qué es lo importante? ¿Qué prioridades tiene? O ¿Qué aspectos le parece al médico que son importantes en el tratamiento del niño? ¿Cuáles son los elementos más importantes cuando él se plantea el tratar al niño, cuando el profesional, la enfermera, se plantea el tratamiento del niño, en qué piensa, qué ideas tiene? Si a los padres les pregunto ¿cómo cree que ha sido tratado su niño?, a los profesionales tendría que preguntarles ¿qué crees que es más importante en el tratamiento del niño en la UCI? ¿Qué aspectos valoras como más importantes? No sé si está clara la pregunta. Y luego, al igual que a los padres les he preguntado o les preguntaría ¿qué han echado de menos, que han echado en falta?, ¿hay algo que les parece importante, que no está y que tendría que estar?; también puedo hacer esa pregunta a los médicos y a las enfermeras ¿qué echan de menos?, ¿qué piensan que tendría que estar presente a la hora de tratar al niño? ... (DC 11 febrero, 2005)

Todo investigador, dicen Strauss y Corbin (2002:81), se preocupa de cómo formular preguntas “buenas”, que lleven la investigación a una conclusión productiva. Usar preguntas con el propósito de recolectar información y realizar indagaciones (o investigaciones) van juntos. Hay múltiples niveles de preguntas, el esfuerzo por responder a alguna de ellas puede requerir actividades muy complejas, mientras otras pueden responderse de una manera rápida y fácil.

Presentación del estudio en el espacio de la sesión clínica de los médicos de la UCI

Para contextualizar el escenario de la UCI y situar a los niño/as en un entorno en el cual se relacionan con médicos, enfermeras, auxiliares y otros profesionales, era necesario contactar con médicos y enfermeras, por lo menos. Ya había hablado con Andrés sobre las entrevistas con las enfermeras y sabía que lo había comentado con la mayoría. Quedaba pendiente el hablar con el jefe de servicio, Dr. Cesar, para que él pudiera hacerles llegar a los médicos el motivo del estudio y la necesidad de entrevistarles. El día 4 de febrero se lo comenté y me sugirió hacer la presentación en el espacio que ellos tienen de sesión clínica; de esta manera no sólo se enterarían los médicos sino todas las personas que quisieran asistir de la UCI. La verdad es que me lleve una gratísima sorpresa, no me lo esperaba. Me pareció todo un detalle que este señor me ofreciera la posibilidad de poder contar lo que iba a hacer de esta forma tan abierta. Para que le diera tiempo de enterarse a todo el mundo, quedamos en que lo presentaría el día 16 de febrero, a las 13h después de su sesión clínica.

El Dr. Cesar me pidió que le presentara el estudio de investigación en “un folio”, eso sí por las dos caras. Una vez que conseguí escribirlo en un folio, hice fotocopias para que los que asistieran a la reunión pudieran tener copia, y dejé una en el corcho del estar de enfermeras. Ésta es la carta presentación del estudio:

PROYECTO DE TESIS DOCTORAL

Investigadora: Purificación González Villanueva

Título: “Las vivencias y los saberes de los niños y niñas en cuidados intensivos de pediatría.”

Directores de tesis: Dra. Virginia Ferrer Cerveró y Dr. José Luís Medina Moya

Crterios, justificación y viabilidad del proyecto

Conocer y reconocer la importancia que tiene la experiencia de pasar por cuidados intensivos, desde la visión del propio niño@, creo que es un motivo de justificación para la *pertinencia* de este estudio. Ser capaces de describir y comprender esta situación nos va a ayudar a entender al niño@ de una forma distinta, a través de sus ojos, sus miedos, sus sentimientos, sus aportaciones, sus críticas. Seguramente cambiará nuestra visión del niño@, acostumbrados a focalizar los aspectos, sobre todo, físicos, fisiopatológicos y tecnológicos.

Pensamos que hay que intentar sacar al niño@ del “anonimato” y situarle en el puesto que se merece, que es el de ser protagonista del proceso de atención y cuidados. Esto justifica la importancia de convertir al niño@ en nuestro sujeto de estudio.

Los Objetivos del Proyecto estarían centrados en las siguientes cuestiones:

1. ¿Como son las vivencias, sensaciones, el mundo experiencial de la hospitalización en UCIP para un niño/a? ¿Cómo construyen su significado? ¿Qué diferencias se observan entre los niños y las niñas? ¿Cómo abordar las distintas diversidades étnico, culturales, de capacidad?
2. ¿Desde que perspectiva se trata al niño/a por parte de los profesionales? ¿Cómo influye la experiencia formativa de la enfermera en el trato que se le da al niño/a y en la relación que se mantiene con él/ella?
3. ¿Cuales son los saberes infantiles? ¿Que conocen acerca de la UCIP y como lo conocen? ¿Cómo manejan esta situación? ¿De que forma explican lo que les ocurre?

Para poder aproximarnos al logro de estos objetivos, pretendemos:

1. Oír las voces de los niños/as y que ellos aparezcan en primera persona, como protagonistas. Conseguir este objetivo nos lleva a plantearnos:
 - ❖ Establecer relación con niños y niñas ingresados en cuidados intensivos pediátricos (UCIP)
 - ❖ Seguir la relación con estos mismos niños y niñas que han sido dados de alta en UCIP y que están ingresados en una unidad de hospitalización en el mismo hospital.
 - ❖ Continuar la relación con estos niños y niñas que han sido dados de alta en el hospital y ya se encuentran en la cotidianeidad de su vida, en la familia y en la escuela.
2. Se pretenden identificar las distintas acciones que lleven a cabo los niños, en donde podamos hacer una aproximación de lo que conocen, de los mecanismos que están poniendo en marcha para poder afrontar esta situación, utilizando sus recursos físicos y psicológicos
3. Plasmar todas aquellas sugerencias de los niños/as, conversaciones y opiniones en relación con su estancia en la UCIP, con sus comentarios, narraciones, con su forma de expresarlo: dibujos, cuentos, historias, poemas.... de manera que sea la voz del niño/a quien esté presente, visible y protagonista.
4. Establecer contacto con expertos en el tema.
5. Describir las distintas maneras de entender el cuidado por parte de los profesionales enfermeros/as. Conocer los planteamientos metodológicos de la práctica enfermera: protocolización, sistematización de cuidados, planes de cuidados individualizados; registros de enfermería.
6. Describir las distintas acciones que llevan a cabo los profesionales con los niños/as,
7. Relatar los comentarios, conversaciones, sugerencias, opiniones.... de los profesionales en relación al niño/a.

Enfoque metodológico

El estudio de casos desde un enfoque etnográfico

La metodología elegida debe permitirnos describir, interpretar y comprender las experiencias vividas por los niñ@s en una UCIP.

Este estudio parte de una perspectiva construccionista en donde será el niñ@ el que tenga que contarnos o hacernos saber, cuales son los significados que el “construye” en ese contexto tan específico que es la unidad de cuidados intensivos. Es en este marco contextual que se producen unas determinadas acciones, y es aquí en donde la experiencia de la hospitalización se vuelve diferente. Esta es una de las razones que creo que justifica el carácter interpretativo y por tanto la elección de metodología cualitativa.

Me gustaría mostrar un extracto del diario de campo de la presentación del estudio:

A la una y casi y diez, más o menos, me fui con Andrés a la sala de sesiones de los médicos. Estaba un poco nerviosa, quería hacerlo bien y sobre todo que se entendiera lo que quería hacer. El Dr. Cesar hizo una presentación en cuanto a que soy enfermera y licenciada en Antropología, y estoy haciendo una investigación de corte cualitativo. Dijo que a ellos esto les sonaba diferente, pero, a pesar de que él se sitúa en lo cuantitativo, de todas maneras, él pensaba que podía enriquecer mucho todo lo que significa trabajar con los niños y mejorar cosas. Yo me sentí muy satisfecha con la presentación que hizo porque creo que ha sido una presentación muy afectuosa, muy agradable. Cuando empecé a hablar, había pocas personas: dos médicos adjuntos, el Dr. Cesar y dos residentes; al rato llegaron unas enfermeras, unas auxiliares, Andrés y algunos residentes más.

Uno de los médicos hizo un comentario del estilo «*bueno, esto ¿para qué sirve?, si no tiene una muestra, si no vale para extrapolar... esto, no sirve para nada*». Le dije que, lógicamente, desde su planteamiento de la metodología cuantitativa eso era así, y además no era fácil situarse en otro sentido, puesto que... yo admitía que llevaba dos años trabajando en metodología cualitativa y, a pesar de todo, me costaba el pensar desde el planteamiento de la cualitativa. El Dr. Cesar estuvo todo el rato muy atento; vino una médica que estaba muy atenta. Les conté de qué iba el proyecto y más que hacerme preguntas, la verdad es que intercalaron comentarios. El Dr. Cesar volvió a comentar el que él entendía que era un lenguaje muy distinto, para ellos diferente; pero le parecía que los niños, en definitiva, eran los protagonistas de la UVI y que, seguramente, a pesar de que eran los protagonistas, sus principales puntos de preocupación, con el funcionamiento y el planteamiento que tenían en la unidad, al final conseguían preocuparse de cosas que no eran el niño. Estaba un poco dando la sensación de que la tecnología imponía su poder y, a pesar de que el niño era el protagonista, pues muchas veces quedaba un poquito en un plano secundario. Yo creo que he estado más o menos media hora hablando. Ha habido un momento en el que el Dr. Cesar, después de que yo presentara mi proyecto me dijo: «*bueno, ¿y tú entonces, qué haces? Cuando vienes, ¿qué haces?*». Le dije que yo iba por la tarde, que procuraba no entorpecer el trabajo de los profesionales.

Como el primer punto de relación con los niños/as era la UVI, intentaba mantener una conversación con el niño, el primer contacto y lo hacía pues hablando con él, preguntándole qué tal estaba, utilizando los cuentos, pegatinas, lápices de colores, que esa era la manera de entablar la relación; luego seguía en la planta y en su casa. Les comenté que al día siguiente concretamente, iba a ir a casa de Lira, a Guadalajara, para establecer la relación en su ámbito cotidiano. Entonces me dijo: «*¿a Guadalajara?*» contesté "sí, es donde vive la niña" «*¡Caramba!*» expresó. El Dr. Cesar también dijo: «*Bueno, esto también parece que es de una gran complejidad y esperamos que eso redunde en beneficio de la unidad y en la mejora de los niños*». Al final, intervino Andrés, dijo que él sobre todo esperaba que pudieran utilizar mi estudio para mejorar todo lo que significa la asistencia a los niños. Les di las gracias, el Dr. Cesar me dio las gracias, todos muy amables, muy acogedores y en un clima muy agradable. Yo me sentí muy bien. Entre medias les comenté que a me interesaba mucho tener entrevistas con ellos. Nadie dijo que no, no he notado ninguna cara rara, no he visto ninguna expresión de desagrado, al menos hoy, no la he visto y me ha parecido que el tono de la mayoría de las personas ha sido muy agradable, muy afable, y tengo la sensación de que estaban bastante atentos y receptivos. (DC, 16 febrero)



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

CAPITULO IV. SARAY: Me engañasteis, me tenéis que sacar de aquí



4.1 Saray

Saray, 11 años. El trabajo de campo ha tenido lugar en dos escenarios: la UCIP y la planta de hospitalización. He estado con esta niña de forma bastante intensiva durante cuatro meses. En este tiempo, ha habido muchos días que he ido a verla a la UCI y no ha sido posible, ni siquiera hablar con ella, unas veces porque su situación física no lo permitía y otras, porque la niña no quería. Las conversaciones en la UCIP solían ser breves, entre unos 5- 15 minutos. En la planta, las visitas han sido bastante más largas, entre media hora y 2 horas. También ha habido días en los que llegaba a la habitación y prácticamente me iba, porque la situación de la niña no lo permitía o el ambiente en general, no lo aconsejaba. Al igual que pedí permiso para entrar en la UCIP; cuando Saray se trasladó a la planta, le comuniqué a la supervisora lo que estaba haciendo. El personal de enfermería cuando entraba en la habitación, sabían quien era y que estaba haciendo un estudio con esta niña. Gran parte del trabajo ha tenido lugar en la planta de hospitalización. Al principio, iba por la tarde y luego, hablando con su madre acerca de las actividades que tenía la niña: colegio, voluntariado, etc., convenimos en que era mejor llegar después de que tuviera el colegio. Por lo tanto, solía estar desde las 13h aproximadamente, hasta las 14-15h. Como no vivían en Madrid y tenía un hermano pequeño de 3 años; los padres se turnaban por semanas. Sobre todo al principio, solía estar la mamá o el papá en la habitación. Cuando ya me conocieron, solían aprovechar el tiempo, para salir de la habitación y hacer otras cosas. El esquema siguiente refleja las actividades del trabajo de campo, señalando el día y el tiempo de las entrevistas grabadas. Este tiempo aparece tal y como lo refleja la grabadora digital, en minutos y segundos

SARAY. TRABAJO DE CAMPO			
Diario de campo	Observación participante	Entrevista enfermera planta	Entrevista grupal profesionales UCI
	En UCI	En planta	En UCI
4 enero 2005	8 enero 2005 (7.-15) UVI	25 octubre 2005 (16.-30)	17 febrero 2006 (55.-06)
	En planta		
5 de enero	17 marzo (2.-02)		
14 enero	5 abril (80.-57)		
17 enero	13 abril (57.-55)		
21 enero	19 abril (21.-24)		
1 febrero	4 mayo (75.-11)		
11 , 16, 22 febrero			
28, 29 marzo			
5 , 13, 19, abril			
4, 12, 30 mayo			

Tabla 4.1 Saray. Trabajo de campo

4.2 Saray en la UCI

Primer contacto

El día 4 de enero de 2005 conocí a Saray. Tiene once años y está ingresada en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) tras haberle realizado el segundo trasplante hepático. El primero tuvo lugar cuando tenía cuatro años y fue en este mismo hospital, un hospital de Madrid.

En este momento lleva dos semanas ingresada en la UCI, el tiempo que ha pasado desde la intervención. Se encuentra en la zona de trasplantes; ésta está situada al fondo de la unidad, algo más apartada y menos transitada por el personal habitual de la UCI. Tiene unas características

especiales en cuanto a aislamiento. Dado el nivel de inestabilidad y vulnerabilidad que tienen los niños trasplantados, es necesario llevar a cabo unas medidas de control exhaustivas de los parámetros clínicos. Para ello cuentan con importantes recursos tecnológicos. Está en un box con espacio para dos camas. En la cama de al lado hay un bebe con una situación semejante a la suya. Enfrente y separado por una mampara de cristal, hay otro box igual de dos camas. No hay ventanas a la calle, no hay luz natural. Está sola, sin sus padres. A su alrededor hay aparatos con diferentes sonidos de alarma. Tiene varias vías centrales, conectadas a bombas de perfusión por donde le están pasando sueros, sangre, medicación. Tiene sonda nasogástrica, vesical y drenajes.

La primera conversación es muy cortita porque Saray no estaba bien, le costaba hablar, pero a pesar de todo, le apetecía oírse en la grabadora.

- SARAY.- Hola, Soy Saray
I.- ¿Cómo estás Saray?
SARAY.- Bien, (*tose*)... Un poco, que me duele la garganta, un poco nada más, de tanto toser y nada. Me han traído muchas cosas los Reyes.
I.- ¡Que bien! ¿Han estado tu mamá ya, y tu papá hoy?
SARAY.- Sí
I.- ¿Estás muy cansada?
SARAY.- Un poco de sueño
I.- Qué me podrías contar Saray, ¿qué te apetece?
SARAY.- Nada, que me han quitado la sonda y ya no me duele la tripa.
I.- ¿Y qué tal duermes por la noche?
SARAY.- Bien
I.- ¿Sí? Oye, ¿te acuerdas de la otra vez que estuviste en la UVI?
SARAY.- Sí
I.- ¿Y cuántos añitos tenías?
SARAY.- Cuatro
I.- Pero, ¡no te acordaras de nada!
SARAY.- Sí, de algunas cosas, sí. Sí, de cuando me pinchaban, y todo eso... Me acuerdo de todo. Sí, me acuerdo de eso, de que me pinchaban y eso....
I.- ¿Cómo te acuerdas de la UVI?
SARAY.- Bueno, normal.
I.- Yo no sé que es normal porque yo no he estado nunca en una UVI, Saray. ¿Qué quieres mi niña? ¿Qué quieres?
SARAY.- Sentarme, no, colocarme. Así.
I.- Que yo no sé lo que es normal porque yo no he estado nunca aquí ingresada. ¿Qué dirías tú que es normal?
SARAY.- Pues.... no sé... no sé.

Los sonidos habituales de la UCI y los comentarios ocasionales que le llegan, son toda la relación que Saray mantiene con su entorno inmediato durante prácticamente 22 horas al día; las mismas

horas que pasa sola, sin sus padres. Los padres tienen horario de visita: 1 hora por la mañana y 1 hora por la tarde.

A pesar de su situación crítica, dice que “está bien”. Lo que dice que le pasa es muy suave en relación a lo que tiene. Presenta aspecto de niña con problemas importantes, tiene un color de piel amarillo “limón”. Después de estar un rato con ella, uno se da cuenta de que no para, no deja de moverse, de pedir cosas. Transmite bastante desasosiego. A su alrededor hay aparatos con diferentes sonidos que hace que se tenga mucho cuidado de no tocar nada. Sin embargo, ella minimiza los problemas físicos aunque presenta bastante malestar, inquietud e irritabilidad.

El hecho de “querer estar bien” puede ser un argumento importante para poder afrontar esta situación. Si dice que está bien, puede que se encuentre mejor y esto le ayude a pensar que esto es “controlable”, que se puede solucionar y, sobre todo, que ya queda menos para salir de la UCIP.

¿Cómo puede construir la realidad esta niña? ¿Cómo puede vivir el día a día en un sitio en donde no hay día ni noche, no hay luz natural, no hay posibilidad de ver la calle, ni siquiera un poquito de cielo para que uno pueda abstraerse y se le pasen las horas más rápido?

La realidad de la vida cotidiana, dicen Berger y Luckmann. (1994: 39-40), se organiza alrededor del “aquí” de su cuerpo y el “ahora” de su presente. Este “aquí y ahora” es el foco de la atención que presta a la realidad de la vida cotidiana. Sin embargo, la realidad de la vida cotidiana no se agota por estas presencias inmediatas, sino que abarca fenómenos que no están presentes “aquí y ahora”. La realidad de la vida cotidiana se presenta además como un mundo intersubjetivo, un mundo que comparte con otros. Esta intersubjetividad establece una señalada diferencia entre la vida cotidiana y otras realidades de las que tiene conciencia.

La vida cotidiana de Saray en la UCI, no creo que sea fácil de “asimilar”; está sometida a un tratamiento agresivo desde el punto de vista farmacológico; su cuerpo, rodeado de cables y tubos, ha cambiado. ¿Qué sensaciones puede estar teniendo? ¿Cómo contribuyen estas sensaciones al entendimiento de su situación? El aislamiento al que está sometida es importante. A su alrededor hay otros niños, dos bebés, que están en una situación semejante. ¿Puede que ella se sienta en mejores condiciones por ser mayor? ¿De qué forma puede influir el hecho de que ella pueda ver a

los bebés como más indefensos? ¿Podríamos pensar que esta realidad “compartida” con otros, puede aminorar la posible sensación de “irrealidad”?

El mundo de la vida cotidiana (Berger y Luckmann 1994:44) se estructura tanto en el espacio como en el tiempo. La temporalidad es una propiedad intrínseca de la conciencia. El torrente de la conciencia está siempre ordenado temporalmente.

Durante el poco tiempo que estuve con ella, aproximadamente una hora, estaba muy inquieta y bastante nerviosa. No paró de moverse para todos los lados; demandando atención constantemente.- “*Súbeme la cama; bájala; ahora me quiero poner de lado; me duele la tripa; dame agua*”. ¡No paró un momento! Llamó su padre por teléfono y le dijo la enfermera que si querían, podían ir a verla. Sobre las 18h su madre, Sole, estaba allí. Fue entonces cuando nos conocimos y le planteé la posibilidad de participar en este trabajo de investigación. Me comentó que cuando ella entraba, Saray se quedaba dormida. Ella simplemente le hacía masajitos en los brazos y se quedaba dormida. Según su madre, Saray le dice que cuando ella entra y sabe que esta su madre con ella se relaja, se siente segura y se queda dormida. La madre me explicó que ésta era la segunda vez que pasaba por la UCI, que había estado con cuatro años y que lo recordaba todo. El paso por la UCI era lo que realmente le daba miedo del trasplante. Le dije que luego iría a la planta a verla también, si les parecía bien. Me dijo que en la planta era otra niña, que estaba tranquila y que no tenía nada que ver con la UCI.

Siempre que la familia hace referencia a lo pronto que Saray había iniciado su periplo hospitalario y la huella que había dejado en la pequeña, se percibe lo tremendo que ha resultado para la familia. Para ellos se trata de una experiencia muy significativa que desborda cualquier otro sentimiento hacia Saray, tal vez, porque llama la atención que una niña tan pequeña pueda recordarlo “todo”. A los cuatro años (Berk 2001: 368), la memoria de reconocimiento es bastante precisa. Después de ver una serie de 80 dibujos, los niños de esta edad discriminaron perfectamente el 90% de los dibujos, pero no la serie original. Al contrario del reconocimiento, el recuerdo es más difícil, porque implica recordar un estímulo que no está presente. Quizá hay sólo unos rasgos que lo recuerdan, o tal vez ninguno más allá del contexto original donde fue aprendido. Para recordar, debemos generar una representación mental del estímulo ausente. Cuando se les pide a los niños pequeños y mayores recordar información después de un lapso de tiempo, el recuerdo de estos últimos es considerablemente más exacto y completo. De hecho,

comparado con el reconocimiento, el recuerdo presenta mayor mejora con la edad. Al igual que los adultos, cuando los niños vuelven a contar una historia, condensan, integran y añaden información. Los niños pequeños comprenden mejor las causas físicas que las psicológicas; una diferencia que afecta a la habilidad para inferir relaciones.

¿Qué percepción puede tener una niña de cuatro años en un ámbito como una UCI? ¿Cómo puede interpretar lo que allí ocurre? ¿Cómo se puede sentir, estando sola, sin sus padres, sin ver la calle, sin saber si es de día o de noche y rodeada de gente extraña en un sitio desconocido? ¿Cómo puede influir esta experiencia en su vida futura?

Berk (2001:375) habla de una forma especial de memoria, la memoria autobiográfica, como representaciones de acontecimientos que ocurrieron una vez, que son duraderos y, particularmente, significativos en términos de la historia de vida que cada uno crea sobre sí mismo. Dice que entre los tres y los seis años, la memoria autobiográfica se hace más clara y detallada. Las descripciones de los niños de hechos especiales, ocurridos una vez, se hacen más organizadas, detalladas y evaluadas (y por tanto, llenas de significado personal)

Una de las características que señalan la mayoría de los autores (Whaley & Wong, 1988; Teung, 1985; Berk, 2001; Shaffer, 2002) acerca de los niños en edad preescolar (3-6 años) es la relación entre realidad y fantasía. La mayoría de los niños de 3 y 4 años (Berk 2001: 310), creen en los poderes sobrenaturales de las hadas, duendes y otras criaturas encantadas que aparecen en los cuentos, películas y leyendas. Piensan que la magia explica sucesos que violan sus expectativas y que no pueden explicar de otra manera. Los preescolares (Berk 2001:313) tienen mayor dificultad con los problemas que implican lo visual y lo sonoro, pero no porque siempre confundan la apariencia y la realidad, como sugería Piaget. El motivo es que estas tareas requieren de ellos que recuerden la imagen real de un objeto frente a una segunda representación contradictoria. Según Whaley&Wong (1988: 305), los preescolares creen en el poder de las palabras y aceptan su significado literalmente. Es frecuente que se califique como mágico el pensamiento de estos niños. Jose Antonio Marina (2005: 38) nos dice que el niño de cuatro años vive en un mundo mágico, lleno de amigos fantásticos, en el que se adentra con un pensamiento figurativo, metafórico y poco lógico aún. En su mundo privado, todavía no se distingue claramente lo real de lo irreal.

Desde la perspectiva médica y adulta, resulta difícil acercarse a la impresión que puede tener una niña de esta edad, al entrar por primera vez en un hospital, con lo que significa la intervención de un trasplante, las múltiples pruebas, controles analíticos, el quirófano y el ingreso en UCI. ¿Cómo puede entenderlo, interpretarlo? Casi nada de lo que puede oír, ver, sentir, tiene ningún parecido con sus experiencias cotidianas. Para hacernos una idea, Maribel, enfermera de la planta de trasplantes donde ha estado ingresada Saray, nos describe lo que suele suceder cuando un niño ingresa en la planta para realizarle el trasplante.-

"Lo que pasa es que tampoco tienes tiempo, o viene un niño... y empiezas, pues... viene un niño para trasplante y... y bueno viene, el tratamiento médico, tal... la placa, no sé qué..., la vía, las analíticas, los frotis, es que... le atiborras... le atiborras; eso es lo que tienes que hacer, pero... ¡Claro! ... para él es un bombardeo...Y luego a lo mejor te ven... "¡Ah! Si tú eres la que sacaste la analítica"; hay niños que lo recuerdan mejor, otros que lo recuerdan peor... porque a lo mejor unos vienen contentos porque los van a trasplantar, otros vienen asustados... Sí. La pauta siempre es la misma, vas a hacer siempre lo mismo, pero llega... una... "Ahora te tienes que bañar, ahora te tengo que poner un enema, ahora me tengo que poner a pinchar, ahora la analítica, ¿le han hecho la placa, le han hecho el electro?"

Yo me imagino... Yo me pongo en el sitio de ellos siendo una adulta, y digo "¡Vaya pandilla de locos!". (25102005)

En esta vivencia, ¿qué se imaginará como real y como fantasía? ¿Habrá duendes, brujas, monstruos...? ¿De qué manera construirá esa historia de aparatos, ruidos, gente "rara", todo ello unido al dolor, al miedo, al "pánico" de sentirse sola en un sitio tan extraño sin su mamá ni su papá? ¿Qué le contó su mamá acerca de este sitio? ¿Tenía algún tipo de preparación?

En esta grabación, podemos encontrar el pequeño relato de la madre de Saray en relación con el primer trasplante de la niña.

I.- Y Saray ¿ha tenido alguna preparación, o vosotros, Sole?

SOLE.- ¿Qué preparación? No. La otra vez si venia una psicóloga para niños... pero eso después del trasplante. No, pero vamos ni yo ni nadie que yo sepa. Aquí no. Ningún padre de los que yo conozco, no sé de ninguno que haya... que le hayan preparado, vamos. A mi no me ha preparado nadie, me he preparado yo sola (sonrisas). Hombre esta vez ya venimos más o menos... pero la primera vez venía... que te lo explican los médicos y (*habla mucho con gestos y con palabras a medio terminar*)... si pudiera uno... yo... no tengo carácter... ¡Qué vamos a hacer, qué vamos a hacer! Allí en Sevilla la... ha estado yendo a una psicóloga... ha estado allí en Sevilla, sí... vamos la ha estado viendo... También digo yo... que lo valorarán ellos, como lo hagan ellos, a nosotros no nos han dicho... (Sarayplanta4, 04052005)

En todo el tiempo que he estado viendo a Saray, siempre ha sido muy difícil hablar acerca de la UVI. Intenté situar el tema de muy diferentes formas, de manera directa preguntándole y de forma indirecta, a través de comentarios de otros niños de la UVI y a través de los dibujos, historias... El resultado fue el mismo, no era capaz de hablar de su experiencia en la UCI, ni de la primera vez, ni ahora de la segunda experiencia. También es verdad que empezó a tener problemas y complicaciones muy importantes, desde el inicio del segundo trasplante. Durante el mes de enero estuvo varias veces con ventilación mecánica, sometida a múltiples registros y pruebas clínicas para controlar sus complicaciones.

Saray como objeto de atención

Siempre que he estado en la UCI he ido a ver a Saray. Su salud no ha ido mejorando sino todo lo contrario, ha tenido que entrar de nuevo en quirófano por una hemorragia (melenas) con origen en una úlcera duodenal, al parecer, producida por estrés. Desde mi punto de vista creo que los médicos están muy centrados en la situación pura de la enfermedad. No están viendo que esta niña tiene once años, es listísima y lleva varios meses ingresada. Está irritable, harta, hartísima. Física, psicológicamente, emocionalmente, está pasando por una situación muy difícil, las enfermeras lo comentan. Una de ellas comentaba que los niños que están tanto tiempo ingresados, debieran tener pautada medicación del tipo del Seroxat o Prozac, como ayuda para mantener un estado de ánimo mínimo. Saray, ha pasado días muy decaída, muy postrada. Personalmente lo considero normal y creo que una persona tiene que ser muy fuerte psicológicamente para superar esta situación. Oigo comentarios de las enfermeras o auxiliares del tipo “a esta niña se le va la olla”, en el sentido de que está incoherente en algunas ocasiones. También, sobre lo irritable que se muestra y que con quien “suelta el genio” es con las enfermeras y las auxiliares. Da la impresión de que los médicos no ven esto. Es probable que estén centrados en el hígado de la niña y lo demás “no existe”.

Hace una semana me encontré con sus padres, tenían aspecto de estar bastante desanimados. Me decían que no se encuentran bien, pero aún con todo lo malo, salen del hospital y cambian un poco de ambiente y, sin embargo, Saray está ahí todo el día, todo el rato, ¡cómo va a estar! , expresaban.

El último día que estuve en la UVI, el día 28 de enero, una enfermera comentó que le iban a hacer un Scanner, y la niña salió por “peteneras”; presentando una actitud incoherente.

En fin, la situación de Saray es bastante complicada. Simplemente me acerco a su habitación y la saludo. (DC 21 de enero).

Una casa sin ventanas

Me acerqué a ver a Saray y como estaba dormida, fui a hablar con Raúl. Éste es un niño de 12 años, que esta enfrente de ella. Tenía una pinta de aburrido tremenda. Saqué las pegatinas, el cuaderno y los lápices de colores. Le dije quien era, que estaba haciendo un trabajo par ver como estaban los niños en la UCI y si le apetecía dibujar. Raúl dibujó “una isla”, le pregunté qué quería que pusiéramos dentro, me contestó que “una palmera”. Dibujé una palmera y él dibujo otra. A continuación, nos dedicamos a poner pegatinas en el dibujo. Él me decía cual y yo las iba poniendo. En esto, me llamó Saray: ¡uy, qué sorpresa! Me llevé toda una alegría, porque Saray llevaba un montón de tiempo sin hacerme caso. Me hice un poco como que no me enteraba y me volvió a llamar. Me acerqué y enseguida me lo aclaró: “Estaba enfadada porque primero me dicen que me voy a ir a la planta, y luego me dan la patada y resulta que no me voy.” Es una niña muy hábil y sabe cómo salir del paso. Tiene berrinches y malas contestaciones, pero luego lo arregla como puede. Me dijo que ella también quería dibujar. Le dejé el cuaderno, hizo un dibujo y me quedé sorprendida porque *dibujó una casa, sin ventanas, ni puertas, ni chimenea, ni nada de nada de nada*. Luego lo rodeó todo con un montón de pegatinas, pero la casa eran unas líneas completamente cerradas... Alrededor lo cubrió todo de pegatinas completamente desordenadas, con el único objetivo de llenarlo todo. Los defines estaban arriba, las nubes abajo... su afán era pegar pegatinas, lo hacía como con “ansia”, nerviosa, como si tuviera que taparlo todo, todo, sin dejar huecos ni resquicios, ni nada de papel en blanco... Me impresionó esta actitud de la niña. Transmitía ansiedad, irritabilidad, prisa, desazón, inquietud...

Complicaciones

Ayer, estaba con respirador otra vez, y hoy la estaban dializando. La verdad es que Saray no levanta cabeza, no la he saludado porque... yo qué sé, me parece que la niña debe estar tan desbordada. (DC 11 febrero)

Saray está fatal, respira con dificultad. Su madre estaba en la sala de espera, la que hay a la entrada, y aproveché para hablar con ella un poquito,... me dijo que estaban aguantando, que tenían que aguantar, ¡qué se le iba a hacer! Su aspecto es de desánimo, parece que lleva encima

una inmensa tristeza. La verdad es que la mujer tiene una resignación y una paciencia inmensa. (DC 16 febrero)

Lira ya está en casa, me ha preguntado por Saray. Me dijo: “Saray necesita a los papás. Necesita que pasen los papás, para que no esté sola.” Es curioso, la convicción con que lo dice, y sobre todo, el sentimiento que pone al hacer el comentario (DC 17 febrero)

Antes de entrar en la UVI vi a los padres. La verdad es que me impresiona que unas personas lleven tanto tiempo, porque yo la primera vez que me puse en contacto con estos señores fue por el cuatro de enero, pero llevan varios meses con una sensación de resignación, de paciencia. Además, yo a veces me pregunto que de qué vivirán, están aquí siempre.... Es una situación complicada se mire por donde se mire. Me he acercado a ver a Saray y está otra vez intubada, la tercera, en un periodo de tres semanas. Tiene muy mal aspecto, muy mal color... y las enfermeras empiezan a decir que tiene “mala pinta”. La verdad es que lo he comentado con el personal que la atiende y coincidimos en que “no parece que vaya a salir de esta situación” (DC 22 febrero)

En este tiempo, Saray va construyendo una imagen del lugar en donde está, de los profesionales, de sí misma, de su situación, de la gravedad o de la importancia de lo que tiene. Puede que no tenga información explícita de los profesionales, pero tiene mucha información a través de su cuerpo, de lo que siente, de las molestias que padece, de las complicaciones que sufre, de los procedimientos invasivos a los que esta siendo sometida; de lo que ve, de lo que oye, de lo que percibe; de las miradas, los gestos, los comentarios de pasillo; del cuchicheo entre los profesionales, de las múltiples cosas que pasan a lo largo de las 24 horas de cada día de la UVI; en definitiva de su experiencia vivida.

Según Van Manen (2003: 119-123), hay cuatro temas existenciales que conforman el “mundo de la vida”: el cuerpo vivido, el espacio vivido, el tiempo vivido y la relación vivida. Estos cuatro temas existenciales pertenecen al terreno existencial mediante el cual los seres humanos experimentamos el mundo, a pesar de que no todos lo hacen del mismo modo. El espacio vivido constituye el espacio sentido. Es también el tema existencial que nos relaciona con el mundo o al paisaje en el que los seres humanos nos movemos y nos sentimos como en casa. ¿De qué manera se ha sentido esta niña en un espacio tan específico como la UCI?, un lugar en donde está

permanentemente vigilada, sin intimidad, con poca posibilidad de distracción, porque las situaciones que está viviendo suponen una agresión importante y, además, no hay “escapatoria”. Es un espacio “tecnológico”, frío, en donde las actividades están dirigidas al control, a la vigilancia. No es un espacio humano, cálido, acogedor, afectivo. ¿Cómo se sentirá ella?

“El cuerpo vivido” o “corporeidad”, se refiere al hecho de que siempre estamos de una forma corpórea en el mundo. En nuestra presencia física o corporal desvelamos algo sobre nosotros mismos, pero también ocultamos algo, no necesariamente de un modo consciente o deliberado sino más bien a pesar de nosotros mismos. ¿Qué imagen tendrá de su cuerpo? Su cuerpo es el centro de atención de multitud de controles físicos, está permanentemente vigilado. Los profesionales son como “detectives” explorando, buscando, escrutando todos los detalles en relación a su anatomía y su funcionamiento físico. ¿Qué percepción tendrá de sí misma?

“El tiempo vivido” o “temporalidad”, representa el tiempo subjetivo en oposición al tiempo del reloj o tiempo objetivo. El tiempo vivido es aquel tiempo que puede acelerarse cuando nos estamos divirtiendo o que parece ralentizarse cuando nos encontramos aburridos en una clase nada interesante, o bien cuando estamos nerviosos, como por ejemplo, en la consulta del dentista. Es también nuestra peculiar forma temporal de estar en el mundo, ya sea como personas jóvenes orientadas hacia un futuro abierto y esperanzador, o bien como personas mayores que recordamos el pasado, por ejemplo. Sea lo que sea, dice Van Manen, aquello que me haya sucedido en el pasado, ahora vuelve a mí como recuerdo o como experiencia, casi olvidada, que de algún modo deja su rastro en mi existencia; la forma en que me comporto, con esperanza o confianza, vencido o agotado. A medida que voy evolucionando reinterpreto a aquella persona que una vez fui o la que ahora soy. El pasado se cambia a sí mismo, porque vivimos hacia un futuro del cual ya vemos como toma forma, o la forma del cual ya sospechamos como un misterio todavía secreto de experiencias que se reservan para nosotros. A través de las esperanzas y las expectativas tenemos una perspectiva sobre la vida que viene, y a través de la desesperación y de la falta de voluntad de vivir, podemos haber perdido tal perspectiva. ¿Cómo vive cada día? ¿Qué expectativas se pueden tener en un lugar en donde no hay día o noche, no hay sol o lluvia? Todos los días son iguales, con los mismos ruidos. No hay ventanas de la calle para poder ver un pequeño trozo de cielo, una nube, el sonido de la gente, de los coches. ¿Qué significado tiene la palabra presente o futuro?

“El otro vivido” o “relacionalidad” son las relaciones vividas que mantenemos con los demás en el espacio interpersonal que compartimos con ellos. Aparte de los pequeños momentos que la visitan sus padres, la relación se centra en el personal que está en la UVI. Cada uno tiene su trabajo, sus preocupaciones, sus charlas... ¿Los profesionales, pueden compensar el aislamiento? ¿Pueden generar confianza, seguridad y protección? ¿Quién puede aportar el afecto que necesita esta niña?

¿Qué es la experiencia vivida? Dilthey²⁰ (1985) sugería que la experiencia vivida es al alma lo que la respiración es al cuerpo; es la respiración del significado. Las experiencias vividas acumulan importancia hermenéutica cuando nosotros, al reflexionar sobre ellas, las unimos al recordarlas. Por medio de pensamientos, meditaciones, conversaciones, fantasías, inspiraciones y otros actos interpretativos asignamos significados a los fenómenos de la vida vivida. A través de esta experiencia ¿que significado tiene la UVI para Saray?

La memoria del niño (Vygotsky 2003:64), no sólo hace que los fragmentos del pasado sean válidos, sino que acaba convirtiéndose en un nuevo método de unir elementos de la experiencia pasada con el presente.

Esta vivencia es muy fuerte para cualquier persona y más para una niña de esta edad que todavía no tiene recursos suficientes para afrontar una experiencia tan impactante. Podríamos pensar que esta es la principal razón de que Saray sea incapaz de hablar, de expresarse, de comentar cualquier aspecto que tenga que ver con la UCI. Pero, seguramente debajo de esta razón hay muchas razones, hay muchos sentimientos, emociones... para una niña no son nada fáciles de expresar, y a veces ni siquiera de reconocer para la propia persona que los está viviendo. Este *conocimiento experiencial*, desde mi punto de vista, es una forma de saber de gran valor, porque surge de la vivencia de la niña y trasciende la mera situación física. Una profesora de historia de la medicina (Murria y Miqueo 2004:9) planteaba el papel del “sujeto del saber” del paciente, y defendía que a la medicina actual no le falta humanismo sino científicidad, para reintegrar el papel de la variabilidad individual en estado de enfermedad...

²⁰ Citado por Van Manen M. (2003) Experiencia educativa y experiencia vivida, Pág. 56,57

4.3. Saray en la planta

A ver, vamos a grabar... Soy Saray. ¡Eh! Hace quince días que subí de la UCI, y en la planta, pues... estoy mejor. Me gusta dibujar y... me gusta... también estar con Puri un rato. Me gusta pegar pegatas, me gusta escribir... ¡Hmmm! Me gusta hacer actividades, me gusta... ver la tele, escuchar la radio. Tengo unos padres y un hermano que me quieren, que se han preocupado por mí... ¡Ya está! Ya lo quiero escuchar (Sarayplanta1.17032005)

En la planta, Saray se encuentra mejor, está con los padres, tiene actividades lúdicas, puede moverse, salir al pasillo, hablar con otros niños. Resalta la importancia de ser querida por su familia. La vinculación afectiva de la familia es fundamental para vivir y para sobrevivir. Quiere ser una niña normal, con sus intereses, gustos; no sólo es una niña trasplantada, es una niña a la que le gusta oír la radio, ver la tele, pintar, escuchar música, pegar pegatas, cosas de niñas de su edad... cosas normales de una niña normal.

¿La planta constituye un lugar *normal*?, ¿puede hacer una vida más adecuada a su edad? ¿Los peligros están más controlados y son más *predecibles*?

De nuevo acudimos a Maribel, la enfermera de la planta para tener una idea de lo que puede significar su estancia en la planta:

¿Aquí? Llegó un momento que como en su casa. Es que esto era su casa. Ella decía que donde mejor estaba era aquí porque se sentía protegida, además eso te lo dicen muchos niños. Aquí se sienten protegidos y además estos niños llega un momento en que se ponen amarillos verdosos; entonces es... todo el mundo les mira, todo el mundo les pregunta y entonces... se sienten...

Claro, todas sus amigas le decían que... ¿qué te pasa?... pues estás otra vez mal... en el colegio todos la miran... es el... el patito feo, de la clase, del barrio, de las vecinas, y aquí es... Saray. Aquí da igual que esté verde, que amarilla, que rosa, es Saray. Entonces decía que ella prefería estar aquí. Ella por ejemplo, en Sevilla cuando ha tenido... algunas veces... no quería ingresar, pues porque allí no le gustaban las enfermeras, porque ella venía y hacía y deshacía y hacía lo que le daba la gana, pero no porque aquí haga lo que le daba la gana, sino que, dentro de unas normas aquí pues, somos mas tolerantes o nos conocemos o la familiaridad. Yo no sé como funcionará el hospital de Sevilla, pero aquí va al colegio, le dejamos salir a la calle. Porque ella, por ejemplo, al salir a pasear por ahí no le importaba porque era "el centro comercial" y tal... y como van muchos con mascarilla, los ve de su color, o los trasplantados, calvitos, (sonrisas), da igual. Era una niña preciosa, monísima...

Ni mencionar la palabra UVI

Hoy es día 29 de marzo, he llegado a las cuatro de la tarde y Saray estaba muy dormida, me ha mirado y ha seguido durmiendo pero, durmiendo, durmiendo. He estado hablando un poquito con la madre, Sole, y me ha estado comentando que ha tenido fiebre, que después de hacerle la ecografía no parece que tengan que meterla en quirófano porque han podido pensar que tuviera una fístula; no parece y, están pensando que sea de la vía central. Me ha dicho que en el momento en que han pensado que sería necesario bajarla otra vez a la UVI bueno, ha empezado a llorar y que, de ninguna manera quiere bajar a la UVI, que ni siquiera, quiere mencionar el nombre. Sole dice que ella procura ni mencionar la palabra UVI.”. Me ha contado también que sueña y que a veces sueña y se agita mucho y que a ella le parece que sueña con la UVI.

Desorden, vacío, caos. Dibujo del cometa

En esta visita de hora y media de duración, empecé por sacar de la mochila lo que suelo llevar para que Saray pudiera hacer lo que quisiera: las pegatinas, el cuaderno, los folios de colores, lápices de colores, rotuladores. En esta ocasión me llevé también los muñecos de guiñol. Saray ha empezado a poner pegatinas, una de las cosas que más le gustan. Cuando las pega, lo hace de forma “ansiosa”, como si tuviera muchísima prisa por llenar todos los huecos del folio y que no quede nada vacío. No hay orden, no siempre pone las nubes arriba y los delfines en otro sitio; puede poner nubes y delfines mezclados...

Transmite una sensación de prisa, inquietud, irritabilidad, desasosiego.

- I. Estoy pensando en que podíamos hacer para que eso quede así con algo que lo junte (me refiero al folio, todo lleno de pegatinas) ¿no? o ¿te gusta así?
- SARAY No, me gusta así, pero... ¿como algo que lo junte, cómo?
- I a ver, estaba pensando yo, podríamos hacer una especie como de cometa, ¿sabes? Y entonces el cometa, imagínate, ponemos aquí un trocito de la estrella ¿no? Así, una estrella, y luego la cola del cometa, como que de la cola del cometa salieran las pegatinas
- SARAY ¿Tú sabes hacerlo?
- I Bueno, lo puedo intentar. Lo podemos hacer primero con un lápiz (risas)

Odia el color amarillo

- I. ¿Sabes dónde van a quedar bien las pegatinas? En el amarillo, porque el fondo del amarillo es muy bonito.
- SARAY- No, me gusta más el celeste, *el amarillo lo odio* (color de fondo de la UCI)

..[.....]

- SARAY- ¿Qué puedo hacer?
I- ¿Quieres los folios de colores?
SARAY- Sí.
I- ¿Cuál quieres? A ver elige un color, Sole.
SOLE- El azul, ¿no? *El amarillo, no, el amarillo no lo queremos ver,* (risas)
I- ¿Y el verde?
SARAY- No.
SOLE- A mi el verde no me hace... mucha... (Sarayplanta4-04052005)

Yo lo he pasado

- SARAY- Mamá, ella está haciendo un trabajo, ¡Hmmm!...
I- ¿A ver, sabes qué trabajo estoy haciendo?... ¿No te acuerdas?
SARAY- No.
I- Y Sole, ¿tú te acuerdas, Sole?
SOLE- Se me ha olvidado, pero bueno, con tantas cosas...
I- Bueno pues, estoy haciendo un trabajo... a ver cómo te lo digo...Yo he estado trabajando muchos años como enfermera en cuidados intensivos. Las enfermeras hacemos muchas cosas, pero a quien no solemos preguntar es a los niños. No sabemos casi nada de lo que piensan los niños cuando están en cuidados intensivos, ¿qué piensan, qué quieren, qué les molesta, qué piden, no? porque bueno, pues, los médicos y las enfermeras están con el respirador, con las bombas, con la medicación, muy ocupados; y casi nunca da tiempo de ocuparte de los niños, de los niños de verdad, ¿no? Entonces yo me pensé, pues bueno ahora que estoy en la universidad y que no tengo que estar trabajando ocupándome de la medicación, del respirador y... del monitor, y de todo esto, pues voy a intentar hablar con los niños y que los niños me cuenten que... qué les parece la unidad de cuidados intensivos, como se sienten allí, qué te parece que ha sido horroroso, qué es lo que no te ha gustado nada, qué es lo que piensas que te ha ido bien; pero de los niños, no de los médicos ni de las enfermeras. Los niños nunca dicen nada, porque... no les preguntamos, no suele haber tiempo, ¿no?, pero... en fin Saray, o sea, el que tú me cuentes a mi alguna cosas de cuidados intensivos...Esa es la idea Sole, ¿sabes?
SOLE- Ella puede contar lo que ha pasado
SARAY- *Yo lo he pasado.*
SOLE- Eso, tú coges un cuaderno... primero que tú, qué te pareció la UCI, como tu has estado, que te ha parece
SARAY- Sí, sí, sí...
SOLE- Sí, pero hay que escribir la experiencia que has tenido en el hospital...
(SARAYPLANTA4 05042005)

Saray hoy estaba muy bien, está mucho mejor. Comentaba la madre que la analítica ha salido muy bien. La verdad es que la niña está muy contenta, muy abierta, dispuesta a jugar. Hemos estado con los muñecos, ha estado pintando un poquito, nada que ver con las otras veces en las que surgía esa Saray retraída, desconfiada y sin saber muy bien que se puede hacer, que actitud

va a tener y por donde va a salir. Hoy podía haber estado dos horas más con ella jugando, que no habría tenido ningún problema. Estoy contenta porque estar con Saray así, de esta manera, verla tan alegre, y con más confianza, me gusta. La he visto muchos días, y siempre ha habido ese tinte de desconfianza que yo creo que es normal; sin embargo, hoy la he visto tan abierta jugando conmigo, que resulta una delicia y es muy agradable. Si tuviera que hacer un esquema con la situación que se produce cuando vengo a verla, podría decir que hay unas *fases de la visita*:

1. Saray adopta una actitud distante, desconfiada, negativa y a la defensiva; hay ocasiones en que se presenta como inaccesible. Probablemente ocurra esto porque me relacione con la UCI. La UCI es un tema tabú. No puede, ni quiere hablar de ella.
2. La siguiente fase es como de “tanteo”, a ver que hago, que digo, que le llevo, que le pido, que le sugiero, que le cuento....
3. Hay un tercer momento en el que ya se muestra tranquila, relajada, contenta, espontánea y es un gusto jugar con ella, porque es una niña lista, abierta, simpática y muy graciosa.
4. La última fase, después de superado todo lo anterior, es cuando no quiere que me vaya y sin embargo, es hora de irse.

La madre sabe que necesita hablar de la UCI, de su experiencia y la anima a escribir en la revista del hospital

Expresar su experiencia ¿será igual a recordar la vivencia? ¿No podrá resultar liberador y convertirse en algo positivo?

Según Vygostki (2003: 84-85), la memoria de los niños mayores no sólo es distinta de la de los niños pequeños, sino que también desempeña un papel diferente en la actividad cognoscitiva del niño mayor. En la temprana infancia, la memoria es una de las funciones psicológicas centrales sobre la que se erigen las demás funciones. Nuestros análisis sostienen, dice el autor, que en el niño pequeño, el pensamiento está en muchos aspectos, determinado por su memoria y no es, de ningún modo, lo mismo que el pensamiento de un niño más maduro. Para el niño pequeño, pensar significa recordar; en ninguna otra etapa posterior a la primera infancia encontramos una relación tan íntima entre estas dos funciones psicológicas. No obstante, a lo largo del desarrollo se produce una transformación, especialmente en la adolescencia. Para el adolescente, recordar

significa pensar. Su memoria está tan “logicalizada” que recordar se reduce a establecer y hallar relaciones lógicas; reconocer es descubrir aquel elemento que la tarea exige que sea hallado.

No sé de qué manera puede ser traducido lo que nos señala Vygostki. Si recordar la experiencia puede significar pensar en ello y que este pensamiento pueda desencadenar “pensamientos repetitivos” que no le permitan “desenredarse” de estas imágenes, sensaciones, situaciones, etc. Cuando expresó “*yo lo he pasado*”, sonaba a algo muy grande, al hecho de que ella lo ha pasado, lo ha vivido, lo ha sufrido y lo ha sufrido ella sola.

A finales del mes de junio volví al hospital a verla. Me dijeron en la planta de pediatría que estaba en la UCI. Me acerqué a la UCI y, en ese momento, estaban haciéndole pruebas. Lo cierto es que tenía prisa y me fui sin verla.

4.4. Saray ha muerto

Cuando volví de vacaciones en septiembre, llamé a Andrés y me dijo que Saray había muerto en el mes de julio. La verdad es que, por un lado, no me sorprendió pero tampoco me lo esperaba. Me dio la sensación de que Andrés no quería hablar del tema, solo me comentó que la gente se había quedado “bastante mal”, estaban afectados y no era buen momento para comentar nada. En estas ocasiones el silencio es el arma más socorrida y valiosa. Estuve en el hospital, pero sin hacer ningún comentario acerca de la niña. Yo tampoco tenía muchas ganas de hablar de ello. Aunque “no era una sorpresa” por tal y como la había visto evolucionar, sin embargo no es fácil aceptar la pérdida de una persona. Recordaba muchas cosas de ella, su imagen de niña coqueta, sus gestos, su acento andaluz tan gracioso y ese aspecto de niña lista.

Tenía que decidir que hacia con la investigación y decidí que esta niña era parte del estudio y seguía siendo parte del estudio. Me quedé como “en el aire”, con sensación de que faltaba algo, necesitaba buscar algo más, para poder “cerrar el campo”.

A toda investigación le llega un momento en que el trabajo de campo necesita ser finalizado (Hammersley y Atkinson 2006:138), pero en este caso, había llegado antes de tiempo. Para poder darlo por terminado, era necesario intentar “hilar” algunas ideas sueltas.

En busca de algunas razones de su silencio

Intentaba encontrar alguna razón para entender el comportamiento de esta niña, su enorme silencio hacia la experiencia de la UCI. Tenía la sensación de que había sufrido muchísimo, pero estaba segura que había cosas que no sabía y que podrían ayudarme a entender algo mejor la actitud de esta niña. ¿De quien iba a conseguir esto? De las personas que habían estado con ella los últimos meses y donde se ha sentido mejor, más a gusto, “como en su casa”, en la planta de hospitalización. Fui a la planta y después de hablar con varias personas acerca de lo que yo quería, me dijeron que una de las enfermeras que más tiempo había estado con Saray, era Maribel. Concerté la entrevista con Maribel y tuvo lugar en el “estar de enfermeras”, con lo cual, tuvieron ocasión de participar otras enfermeras que se encontraban ese día.

Ésta es un extracto de la entrevista realizada a Maribel (25 de octubre 2005):

Me engañasteis

Ahora tenía doce años, hacia ocho años que la habían transplantado, tenía cuatro o cinco añitos. *Y que le iban a hacer una prueba...Y que cuando se despertó, se despertó en la UVI Y entonces, eso a ella le dejó... se le quedó grabado y se lo ha recordado así, pero se lo ha dicho a sus padres siempre. Eso me lo contaba delante de la madre y además que se lo ha contado delante de la madre, y la madre decía que sí y que a partir de entonces, nunca más la han engañado y que le han explicado siempre todo lo que le iban a hacer. Entonces, cuando ahora...iba a bajar a la UVI, que le dijeron que le tenían que hacer otro trasplante y tal..... lo que hicieron es, hablarlo con tiempo para que ella se fuera mentalizando y aceptando que tenía que pasar por la UVI, porque su miedo era la UVI, porque allí ella se sintió sola y abandonada por sus padres, decía. A su manera en su momento, pero luego de mayor se refería a eso. Ella aquí se sentía abandonada. Era un sitio en el que no había estado nunca, y que sus padres le habían mentado. Pero... eso es... pero vamos.... una cosa muy razonable y muy....Pero eso lo dice siempre ella, vamos lo decía siempre. Además es que se lo reprochaba a la madre delante de nosotras. Ya sabes como hablaba....<<<< o sea, que me engañasteis, me engañasteis >>>>. Pero, pero.... ella lo recordaba mal por eso, porque... porque dice que se sintió engañada. Que la engañaron, que le dijeron que le iban a hacer una prueba y resulta que cuando se despertó, estaba llena de cables, llena de tubos, en un sitio que no conocía, y.... luego le dijeron que le habían transplantado.*

Nuestro primer trato con la realidad es afectivo (Marina 1996: 59 y ss). El entorno social de la primera infancia recibido a través de la madre, que es la gran mediadora, influye directamente en la evolución de las estructuras cerebrales responsables del futuro emocional del niño. El aprendizaje construye nuestro cerebro, que se convierte en un híbrido de biología e información. A partir de un breve repertorio de habilidades afectivas, perceptivas y motoras edifica su propia inteligencia y el mundo. Este “caos bullente” que es, para el niño, el mundo de la experiencia va haciéndose familiar gracias a la capacidad traductora de la madre. Sigue diciendo Marina que, el que podamos confiar en el mundo o que el mundo sea una selva llena de trampas y asechanzas, va a depender en gran medida de estas experiencias primeras. Menciona a John Bowlby como el

que ha estudiado la relación de apego que el niño trenza con las personas que le rodean. A partir de ella, va a construir un modelo de funcionamiento del mundo. Según Marina, no debemos olvidar que la cartesiana planta del conocimiento brota del humus cálido de la afectividad

Las respuestas de los niños (Bowlby 1995: 71) de corta edad a su ingreso en un hospital u otra institución han de ser consideradas sencillamente como variantes de procesos básicos de duelo. Sea cual fuere la edad, parece ser que tienen lugar la misma clase de respuestas y que aparecen en idéntica secuencia. Al igual que los adultos, los lactantes y niños pequeños que han perdido a una persona querida experimentan pena y pasan por períodos de duelo. Los procesos que conducen al desapego tienden a desarrollarse prematuramente y ello tanto más cuando coinciden con una intensa tristeza residual y la enmascaran; tristeza y también ira, referida a la persona perdida, persistiendo ambos sentimientos, prestos a ser expresados, a un nivel inconsciente. Una de las conclusiones de Bowlby (1995:111): *Existen, por tanto excelentes razones biológicas para que toda separación provoque de un modo automáticamente instintivo comportamiento agresivo.*

Se van acumulando datos demostrativos (Bowlby 1995:128) de que los seres humanos de todas las edades son más felices y pueden desarrollar mejor sus capacidades cuando piensan que, tras ellos, hay una o más personas dignas de confianza que acudirán en su ayuda si surgen dificultades. La persona en la que se confía, designada también como figura a la que se tiene apego (attachment figure), puede considerarse que proporciona a su compañero/a una base segura desde la cual operar.

La necesidad de una figura a quien apegarse (Bowlby 1995:129), de una segura base personal, no es en modo exclusiva de los niños, aunque a causa de la gran exigencia que se tiene de ella durante los primeros años de la vida, es en esta etapa cuando resulta más evidente y se ha estudiado con mayor profundidad. Existen excelentes motivos para admitir, sin embargo, que tal necesidad se produce también en adolescentes e incluso en adultos maduros.

¿Qué factores influyen en la configuración de un apego seguro? Parece que el más importante, según Marina (2005:109) es la “sensibilidad” de los adultos”. Por “sensibilidad” se entiende una constelación de modos de respuesta que incluye la atención a las señales del niño, una cuidadosa interpretación de su significado, y una respuesta pronta y apropiada. En resumen dice el autor, una actitud de acogimiento y comprensión.

¿Cómo influye el apego infantil en la conducta futura? Se pregunta Marina y responde que todos los investigadores reconocen la influencia, así como la persistencia de la calidad del cuidado parental.

¿Cómo habrá interpretado Saray la “mentira” de sus padres, sobre todo de su madre? Además de encontrarse sola, ¿Podríamos hablar de desapego en el sentido de perder la confianza en sus padres, necesaria para afrontar este acontecimiento? ¿Cómo puede haber influido esta situación en la relación posterior con sus padres? ¿Qué responsabilidad tienen los profesionales en la falta de preparación de la niña y sus padres?

I. Y los niños que tenéis aquí que bajan a la UVI, que pueden haber tenido una situación parecida a Saray, ¿llevan mejor la UVI?

No... Bueno, algunos lo llevarán mejor. Es que... ella por ejemplo, era una niña más comunicativa, más espontánea y te lo decía. Hay niños que no lo dicen; pero hay niños que suben de intensivos y suben cabreados. Y hay unos días que apenas hablan, no les hablan a los padres, están enfadados con ellos porque les han dejado allí. Esa es una reacción normal. Es que, ya no es porque bajes a la UVI, yo siempre digo que un niño que venga a urgencias, por ejemplo, que te operen de una apendicitis y que de repente te... despiertes en un sitio, bueno... Antiguamente, los padres no estaban con los niños. No sé, es como un poco la situación de la UVI, se ha abierto un poco el tema y les dejan entrar más, y estar más en contacto con ellos, sobre todo, este tipo de niños crónico, pero... un niño con una apendicitis antes llegaba a una planta y para que no se cayera al suelo, le atabas de pies y manos. ¡Hombre! Aparte de que es una barbaridad, es que no había otros medios. Entonces... no podías estar delante de ese niño, además no te hacían caso, no te conocían. Te operan, te pinchan, te atan y viene tu madre y la ves que está detrás de un cristal. ¿Qué puede pensar de su madre? ¡Vamos! La odia a muerte y a nosotros que le pinchamos y le atamos, de todo... ¡Pues, más! Es que has entrado con una apendicitis y te vas con un trauma a tu casa.

Según Marina (2005:111), el miedo es uno de los grandes destructores de recursos, un agujero negro que absorbe energías. Puede anular una enorme cantidad de posibilidades. El miedo imposibilita. El miedo también se aprende.

Hablan los profesionales de la UCI

Después del fallecimiento de Saray, además de poder hablar con las enfermeras de la planta de hospitalización, tenía que hablar con los profesionales de la UCI. Las dudas que tenía no podía expresárselas a los padres, pero sí a los profesionales. Por las conversaciones que tuve con Andrés, me daba la sensación de que el personal también se había quedado “tocado”; con lo cual,

no sabía si era pertinente preguntarles o dejar pasar un poco de tiempo. La niña falleció en julio, y ahora en febrero, le planteé a Andrés la posibilidad de poder tener una conversación con profesionales de la UCI. Andrés analizó los “pros” y los “contras” de este paso, habló con el equipo y quedamos para ayer, día 17 de febrero del 2006. De los profesionales que se reunieron para esta “conversación”, la mayoría son personas que llevan bastante tiempo en la UCI; la persona más joven es Isabel, enfermera que lleva tres años y Héctor que acaba de terminar su residencia. Los demás están en una media de 10 años. En esta entrevista grupal han participado: cinco enfermeras (Mara, Lara, Elena, Isabel y Lorena); el supervisor de enfermería (Andrés); una auxiliar de Enfermería (Rosa) y un médico (Héctor).

La reunión tuvo lugar en el “estar de enfermeras”, por ser el espacio donde cabíamos todos. Al comenzar, les comenté que iba a grabar la conversación. Hice un resumen de mi investigación, aunque ya la conocían todos o casi todos y empecé a hablar de Saray diciendo, que a pesar de que me había pasado muchas horas con ella, no había conseguido que pudiera hablar o expresar algo sobre su vivencia de la UCI, ni de la primera vez. Después de tener idea del terror que tenía a la UVI, me gustaría conocer cómo vivieron ellos y cómo vieron a la niña en el último periodo de su estancia en la UVI.

Cuando se inicia la grabación, ya llevaba un rato explicando todo lo anterior.

I- Con el terror que tenía a entrar en la UVI, yo no me imagino como podía haber sido el final, ¿no? el último periodo que pasó en la UVI. Entonces, bueno, me encuentro un poco con eso y... ¿a quién le pregunto, no? ¿A quién le pregunto?... Quizás no me interesa tanto el hecho de si estaba en anuria o lo que significa la situación clínica, sino un poco cómo ha podido vivir ese final, que para ella era terrorífico, o por lo menos es la impresión que yo tengo, ¿no? Entonces, bueno pues le pedí a Andrés si podía hablar con vosotros...

LORENA- Yo no sé si tenía tanto terror a estar en la UVI.

La UVI era muerte

MARA- Sí, sí que lo tenía, no dormía. No dormía, era llegar el día y la niña era cuando empezaba a dormirse, pero por las noches, es que *tenía miedo a morirse*.

LORENA- Bueno ya, eso sí, que tenía miedo morirse sí, pero... yo no sé, sí...

ELENA- Yo creo que UVI era MUERTE.

MARA- Sí.

LORENA- A lo mejor es eso, que lo relacionara...

ELENA- Era la percepción que ella tenía... si estoy mejor, salgo del... del hueco negro... ¡Claro!... Entonces si estoy en la UVI, me voy a morir.

Me tenéis que sacar de aquí

- MARA- Y necesito salir de aquí!! Una de las cosas que ella decía "me tenéis que sacar de aquí...", pero la entrada es que ella no quería volverse a trasplantar, eso para empezar. Ella no quería volver a pasar por lo mismo.
- ANDRÉS- ¿Lo manifestó esto?
- MARA- Sí, sí
- ELENA- ¿Si?
- MARA- Muchas veces.
- ELENA- ¿Qué decía?
- MARA- Que no quería. Ella no quería haber llegado al trasplante, o sea, ella quería vivir, sabía que no podía seguir así, pero no quería volverse a trasplantar. O sea, me imagino que sería... si todo hubiera ido bien, pues muy bien; pero no quería volver a pasar, por los malos recuerdos, supongo yo que tenía.
- LORENA- Y de hecho, de lo último, que fue cuando falleció, no se enteró, porque la niña estaba sedada...estaba... si la llevaba yo... esa mañana.
- HÉCTOR- Los últimos días no fue muy consciente de eso...
- LORENA (y MARA)-No, no.
- HÉCTOR- *Estaba muy deteriorada* (lo dicen casi todos a la vez), físicamente vamos; además...
- MARA- ¡¡Claro!! Pero no de un día, ni dos...
- HÉCTOR- *Estaba sangrando por todos los lados*
- LORENA- Con el hemofiltro...
- HÉCTOR- Sin ningún tipo de... pulsión hepática, con amonios elevados, o sea, que estaba como... en un estado muy... pues muy confuso... y con un nivel de conciencia muy bajo que, que yo creo que...

Culpabilizaba a los padres

- MARA- También te hacía daño como martirizaba a sus padres. O sea, los culpabilizaba de una forma, sobre todo a la madre.
- HÉCTOR- A la madre, sí, a la madre.
- MARA- Pero muchísimo.
- ELENA- A lo mejor es lo que dice Puri, ¿no? (yo les había comentado al inicio de la conversación, que todavía no había puesto la grabadora, el comentario de las enfermeras de la planta que me dijeron que Saray hacía culpable a su madre de muchas cosas y le echaba en cara el hecho de que en el primer trasplante, su madre le dijo que le iban a hacer unas pruebas... y eso parece que no se lo ha perdonado nunca).
- LORENA- Pues seguramente.
- MARA- Seguramente, pero su madre la engañó entre comillas [.....]
- HÉCTOR- Que también ella (Saray) castigaba mucho psicológicamente, y a la madre, a veces, la... desbordaba.
- MARA- La humillaba.
- HÉCTOR- La hacía salir del box, el padre intentaba mantener ahí un...
- MARA- ¡La echaba!
- HÉCTOR- El papel como de negociador entre las dos partes. Que el padre también a veces, PUFF... reventaba, y eso que era un hombre un poco más...
- MARA- Más comedido.

Los padres rechazaron la ayuda psicológica

- ELENA- Los padres rechazaban la ayuda psicológica, a la madre... la había llamado como dos veces la psiquiatra, y la madre me dijo "Dila, por favor, que yo, que yo ya se lo he dicho tres veces y parece que no me escucha..."
- MARA- Pero lo rechazaron porque no estaba bien enfocado, porque además tuvo muy mala entrada con ellos, ¿sabes? O sea, que..., tuvieron un encontronazo, o sea... no, no, no; yo sé que tuvieron una mala experiencia, no que rechazaran la ayuda psicológica, porque aquí, por lo... que sea, no funciona bien eso. Entonces, a mí sí me lo contaron.
- ELENA- Ella me dijo que es que la querían dar pastillas, y que ella no quería pastillas, o algo así...
- MARA- Sí, pero vamos, y la niña igual, y...y la niña no quería que hablaran con el psiquiatra para nada, o sea, ella perfectamente relacionaba la figura del psiquiatra, ¿sabes? Y no sé... tuvo no sé si un mal entendido o no con el psiquiatra, y al final dijeron que es que no quería que entraran a la habitación, directamente, o sea que le evitaban. Yo sé que a la madre no le vendría nada mal, por lo menos desahogo ¿no? ¡Hombre! Depende de cómo se mire.
- ELENA- Seguro que tú eras más útil (se dirige a mí) que... porque al menos con el masaje, algo le haría.
- I- Yo me convertí en la masajista (risas).

Nunca se le hablaba de su enfermedad

- HÉCTOR- Otra cosa, en ese sentido, con Saray no sé, quiero decir que era una niña ya mayor y... consciente de su situación, pero... desde el punto de vista médico, con ella, *nunca se le hablaba de su enfermedad*, ¿sabes? Nunca se le decía, pues es que te vamos a hacer esto por esto o... hay que hacerte una... una radiografía con tal contraste porque pensamos que tal... ¿sabes? A ella nunca se le... O sea, *se le ocultaba información de su situación, que no sé sí...*
- MARA- Pero sí se le daba...
- HÉCTOR- Sí, pero, no sé... yo creo que no... ella no era muy consciente de porque hacíamos todas esas cosas y cómo iba su situación, de cómo iba su injerto... o sea, que no te quiero decir que hay que decirle de todas las cifras de transaminasas, pero...
- ANDRÉS- ¿Ella preguntaba?
- MARA- Sí, sí.
- ANDRÉS- ¿Ella preguntaba directamente?
- MARA- Sí, sí.
- HÉCTOR- No sé, eso es a lo mejor...
- MARA- Sí, sí, Héctor, sí.
- ELENA- Pero no, cuando venían los cirujanos, siempre preguntaba.
- MARA- ¿Qué me van a hacer?
- ELENA- ¿Qué me van a hacer, qué han dicho, cómo esta? Eso es verdad, que nadie la ha informado así...
- HÉCTOR- También es verdad que, como en general, pues no había muchas buenas noticias que ofrecer, pues a lo mejor inconscientemente.
- MARA y LORENA- Las evitaba.

Hay niños que vienen engañados

- ISABEL- ¡También hay niños que vienen engañados!... Entonces todo depende de los padres...
- HÉCTOR- Sí, todo eso es un terreno abonado.
- LORENA- Tienes que seguirle la corriente a los padres un poco, no puede ser que el niño venga con una idea y tu no le vas a quitar la...
- MARA- Pero legalmente, ellos a partir, lo que dice Héctor, ellos a partir de los 12 años, tienen derecho a recibir toda, toda la información!
- ELENA- Y a tenerlo en cuenta.
- ANDRÉS- Yo creo que eso hay que elaborarlo con los padres... en lugar de tener un encontronazo, a lo mejor, tienes que saber decirlo al niño.
- MARA- No, pero tampoco los mayores si te das cuenta. No a todos se les hace participe.
- LORENA- Los trasplantes renales están más relacionados y más... con asociaciones que por ejemplo los... los hepáticos.
- I- Después de vivir la experiencia de Saray, de alguna manera, bueno pues yo me planteo una cosa que es muy sencilla, ¿no? En la medida en que tú puedas tener información, también puedes afrontar esa situación en mejores condiciones; la familia puede tener... porque para la familia es muy difícil cuando un niño no sabe qué le pasa, sin embargo es muy fácil cuando puede compartir con ese niño, porque ese niño tiene otro nivel de consciencia sobre lo que le pasa y, entonces el manejo de todo lo que viene después! que es mucho, no es que sea más sencillo, pero es más afrontable, o más abordable, no sé como decirlo, ¿no?
- MARA- Sí.
- I- Entonces, esa es una cuestión que yo veo, que... que se queda un poquito, como en un hueco ahí, ¿no?
- MARA- Ya.
- I- Probablemente porque es complicado.
- MARA- Lo que pasa que también depende de la educación que le hayan dado sus padres a ese niño. Tú no puedes minar toda la confianza que tienen esos niños en los padres, intentando explicarle de entrada todo lo que le pasa, es que...
- ISABEL- Pero en niños mayores la adhesión al tratamiento es fundamental. El explicarle qué consecuencias va a tener la inmunosupresión, la importancia de tomarla... (Se refiere al tratamiento).
- LORENA- Sí, que se va a relacionar todo.
- MARA- Sí, pero también tienen que implicarse los padres; o sea, tú no puedes de golpe y porrazo quitarle toda la autoridad y confianza que tiene en los padres y decir "mira esto, mentira lo que te han contado, lo que te pasa realmente es esto".

¿Información, Comunicación, Relaciones entre niños, padres, profesionales?

- ANDRÉS- ¿Están bien informados los padres para....?
- LORENA- No.
- ANDRÉS- Yo, si me informan bien...
- MARA- Pues no sé, oye...
- ANDRÉS- Yo si tengo confianza en ellos y no veo que hoy uno me dice una cosa, mañana otro me dice otra...
- MARA- Pero también muchos padres cierran los ojos.

- ELENA- Sí, la información es buena, pero necesitan reiterarla mucho.
- LARA- Yo creo que si que cierran un poquito los ojos...
- MARA- Pero también, depende de quien le informe, porque hay algún médico
- HÉCTOR- Hombre no lo sé, pero... el trasplante es una realidad.
- MARA- Que si le informa toda la realidad, directamente le evita. Dicen "me he informado y de éste me evado". ¡No lo quiere oír! "Quiero que me informe éste"... O sea, quiere oír...
- ISABEL- Porque le informa mejor.
- ELENA- Hay médicos que informan con un... les viene grande y no le quieren; prefieren uno que les cuente cosas mas pequeñas, y yo creo que la información reiterada es fundamental. No, que sea, que sea más pequeña. Les dan un pavo... Generalmente les dan un pavo a tragar y ¡No pueden tragárselo!
- LARA- Yo creo que sí...
- ELENA- Es que no pueden... no pueden tragarse todo eso, entonces... lo evitan, y se quedan con lo que le da la gana... eso lo dicen todos; pero yo sí que he oído informaciones correctas y no las han querido... procesar.
- ISABEL- ¿Quién está de guardia? ¡Buah! Hoy fatal... hoy ¿Quién está? ¡Tal...! ¡Ah! Bueno, pues hoy, la niña mejor. Eso lo han dicho padres...
- ELENA- Sí, sí, no... hay... Hay quien les gusta y quien no, porque son más tremendistas o menos, más claros o menos claros.
- ANDRÉS- Yo creo que hay una cosa que es la información y otra el acompañamiento de esa información. A mi me pueden soltar una información, pero también necesito que me acompañen en la información, tengo que elaborarlo. Lo que me han contado hoy, luego voy a verte y estoy dando vueltas y mañana vengo con eso elaborado de una forma totalmente distinta, y... lo bueno sería, lo que hablamos ayer ¿Qué tenemos? Entonces... hacer de puente un poco... seguir, seguir una información, es que es importante, es que no vale cualquier cosa...Yo digo que no es solamente informar, sino que también hay que acompañar
- LORENA- Ya, pero mira, los padres les das la información y ellos se quedan con lo bueno
- MARA- Claro.
- LORENA- Y se van a casa y dan una vuelta y...
- ELENA- Un buen día se acuerdan de algo... y cuando lo van a hablar, a aclarar, no es el mismo médico. Yo creo que eso parte también de ahí, ¡eh! Cada día les informa un médico, o no tienen un médico de referencia. Tienen un cirujano, en el caso de los trasplantes tienen un cirujano, el hepatólogo, tienen un intensivista... Tienen un "chocho" de información...
- MARA- Ya, pero para todo... De todas formas es que yo veo también la situación de los padres, que para tomar una decisión... ¡hay que ser muy valiente! Y luego vivir con la decisión que tomes; o sea, que es ¡muy difícil!
- I *¿Y el niño? ¿O la niña? ¿Qué capacidad tiene de hablar, de... decidir?*
- ELENA- Pues no le damos ninguna.
- ANDRÉS- De todas maneras, eh... lo intuye todo, lo intuye y hasta que encuentra el... cómo contarle.
- I- Y en este caso, si Saray dice "A mí que no me hagan nada más", ¿qué peso tendría?
- MARA- Pues no sé.
- HÉCTOR- Mucho. Existe... el papel legal de la figura del menor responsable, y a partir de los, creo que son, 12 años, las decisiones que tome el niño pueden ser fulgurantes, si tu crees, el médico cree que el paciente está en situación emocional y, que tiene una madurez intelectual lo suficientemente importante como para tomar ese tipo de decisiones, hay que tenerlo en cuenta y de hecho, puede ser una obligación, incluso legal. Eso se planteó a raíz de... pues... de embarazos no deseados, píldoras del día después y esas cosas... y se

planteó a raíz de cuando hay que informar a los padres, cuando no, hasta donde son los padres responsables de la historia clínica del niño y, a raíz de esto que la ley del menor ahora,... sí que recoge. Creo que es a partir de los 12 años, la figura del menor responsable, en el que, sí... tu crees que está en condición intelectual y de madurez suficiente como para tomar ese tipo de decisiones, iese hay que respetarlo!

¿Se tiene en cuenta el nivel de sufrimiento de los niños?

- I- Pero el sufrimiento que conlleva, que ha conllevado para una niña como Saray, todo su proceso de trasplantes ¿de qué forma se valora, se evalúa?
- LORENA- Yo creo que poco.
- HÉCTOR- Yo creo que eso... por desgracia siempre va a quedar en un segundo plano, mientras siga habiendo un Guillermo o un Alvaro que salgan, podrá haber miles de Saray que... seguirán... yo creo, vamos.
- MARA- Es que en cuanto haya una mínima expectativa, los padres siempre van a ir a por todas, cerrando los ojos, inconscientemente y sufriendo.

El niño está “fuera de la película”

- I- Pero, en principio, quizás el planteamiento que yo os pondría encima de la mesa es... ¿el niño no queda un poquito ausente? ¿no queda un poquito fuera de esta película?
- ELENA y LORENA- Sí, sí.
- ANDRÉS- Está totalmente ausente.
- LORENA- A lo mejor porque la mayoría son pequeños y no... A los mayores ni se lo planteamos.
- ELENA- Yo creo que se ha creado una cadena, por un lado, los padres porque los niños son pequeños y, por otro lado, el personal sanitario porque los padres están fuera de sí.
- GRUPO- Claro.
- ELENA- Y hay una actitud paternalista y maternalista de tradición en el hospital. Los padres, los médicos “Yo creo que lo mejor para su hijo es tal”, o sea, eso está ahí y yo creo que es lo que pasa por nuestra parte, ¿no?
- ANDRÉS- Hacemos, hacemos como los Reyes, saber a ver qué quieres que te echemos de Reyes y ya está. Es lo único que estamos dispuestos a preguntarles, pero luego seguimos actuando como Reyes Magos, en fin...
- LORENA- Pues es que no sé, si el niño está engañado, digámoslo así entre comillas por todos los lados, ¿qué vamos a ir nosotros a...? ¡No oye! ¡Qué va!
- ANDRÉS- No, no, no, no. Si no somos nosotros, es un poco...
- LORENA- Pues no sé, a lo mejor, a lo mejor no lo hacemos tan mal.
- GRUPO- No, no...
- LORENA- Quiero decir, que a veces, un poquito de evitar comentarles algo sobre su enfermedad, tampoco les viene mal, ¿no? Ellos también cierran los ojos, entonces, a lo mejor te están pidiendo eso en algún momento. Tiene que ser sobre la marcha.
- I- Pero hay cosas que no pueden ser sobre la marcha porque luego te encuentras con un aluvión de multitud de situaciones, que... Pues yo creo que eso... os lo habéis encontrado con Saray y como dice Héctor, probablemente vendrán otros niños, porque son muchos frentes, muy complejos; la situación de estar en la UVI ya es una situación compleja, no estás tratando unas anginas, y luego todo lo que significa la relación con los padres y la relación de ese niño... en la medida en la que yo estoy trabajando con los niños, quizás en

- esta medida, teniendo en cuenta que yo todavía estoy con mucho trabajo por hacer, pero que si veo que el niño está fuera de la película, ¿no?
- ELENA- Yo creo que es muy importante lo que dices.
- ANDRÉS- Sí.
- ELENA- Pero yo creo que a veces, preguntarles, preguntar, sólo preguntar, de alguna forma... es lo que Héctor dice "¿No estás cansada últimamente?" (Refiriéndose a Saray) No hace falta que le digas "¿Quieres que dejemos todo esto? (pone un gesto un tanto perverso...) Que tampoco es eso, ¿no?" Preguntarle un poco por donde van... Sobre todo en niños mayores, no creo que pase nada... Si es que ¡No les tenemos en cuenta!
- ISABEL- Unas veces es porque no tienen capacidad de decisión y otras veces por... por los padres...
- ROSA- Por protegerlos.
- ISABEL- Claro.
- LORENA- Igual que el niño puede pensar "¡hasta aquí he llegado!"
- ELENA- Yo lo digo por saber, no para decidir nada, pero sí saber en qué estamos, ¿no?
- MARA- Pero va a depender...
- ELENA- Porque suponemos todo... Todos estamos suponiendo, suponemos que está cómodo, suponemos que no le duele nada
- MARA- Claro.
- ELENA- ¡Suponemos todo!

Los profesionales no la cuidaron

- HÉCTOR- Yo creo que a Saray no se le cuidó mucho, y era una niña mayor, que yo creo que era plenamente capaz de entender su situación y de recibir información, porque... era su derecho.
- ANDRÉS- Nosotros emocionalmente, ¿éramos coherentes con ella o... o dependía del estado de la niña? O sea, que manteníamos como una cierta...
- LARA- Yo creo que un poco lo que dice Elena, intentábamos mantener...
- ANDRÉS- Era muy intuitivo, no era algo planificado.
- ELENA Y MARA- No, para nada.
- HÉCTOR- Depende de quién estuviera y de cómo estuviera.
- ELENA- Pero no transmitíamos nada positivo, yo creo que en general, porque el aspecto de ella era tan terrible, que igual que había dos familiares cuando se abría la ventana al resto, pues, entre que no se le informaba y otra vez y ¡Jo!, y ¡Jo!, y ¡Cómo está! (hace gestos como de ni querer mirar), no sé, o sea, no se transmite "muy buen rollo" que digamos.
- ELENA- Y que era pesada, porque ella decía: "Ya no soy más pesada, venga, ya sólo te pido otra vez hielos....", o sea, que ella sabía que era pesadísima (Risas); que era una plasta tremenda, y entonces, oye, ella se disculpaba ella sola.
- LARA- ¡Nos debía de ver la cara!
- ELENA- "¡Perdona!", y te pedía las cosas por favor.
- HÉCTOR- ¡Un cachito de big mac...!
- ELENA- Porque ella sabía que era tan pesada... "Ya no te agobio más..."
- HÉCTOR- "¡Unos macarrones!" (Pone acento andaluz intentando imitar a Saray), "¡Algo pa' masticar!"
- TODOS- sonrisas y risa, (todos reconocen la situación)

Vivencia de los profesionales con Saray

- I- Y vosotros, cómo os habéis sentido con esta niña, que probablemente es también una afectación que hayáis tenido con otros niños, pero no sé...
- MARA- Yo bien. Bien, porque ha llegado o sea... ha sido su final... Pero ha llegado al trasplante, por lo menos no se ha muerto en el intento.
- LARA- Yo no le he visto calidad de vida en ningún momento. Subió a la planta, temporalmente y bueno... Un pelín, como un halo de ilusión, pero... veías a una cría de 12 años y un deterioro horrible.
- HÉCTOR- Yo pensando en ella, tengo idea de ensañamiento.
- LARA- Sí, efectivamente.
- MARA- Pero que hay otros niños que han salido...
- HÉCTOR- Independientemente de lo que diga Mara, que es también verdad, que... a lo mejor, no será ella, pero sus padres, pues... el darles (puff) todas las opciones hasta la última... gota, pues a lo mejor era lo que más les satisfacía, o a lo mejor no y... nunca fueron capaces de decir "pues hasta aquí", y a lo mejor tampoco se les dio la oportunidad de decirlo, desde nuestra parte ¿no?, pero yo la... el recuerdo en sí primero que me viene a la cabeza pensando en Saray es eso... no sé, casi mutilación, casi mutilación.
- MARA- Los padres querían....
- I- ¿Casi mutilación?
- HÉCTOR- Sí, vamos.
- I- ¡Qué fuerte, Héctor! ¡Qué fuerte!
- ELENA- Sí.
- MARA- Pero, ¿con cuántos niños ha sido así?
- HÉCTOR- Eran unas condiciones...
- ELENA- Yo desde luego, lo que recuerdo desde el principio, siempre es evitación. Evitaba mirarla y evitaba también ya contar tú...
- HÉCTOR- Es que era una niña que estaba rota por dentro, con agujeros, por mil lados, sangrando a chorros, veintisiete bolsas de sangre al día
- ELENA- Tanto con los padres como con ella.
- HÉCTOR- la niña consciente, consciente, agresiva, irritada, deprimida, o sea...
- ELENA- Yo no miraba ni la habitación.
- HÉCTOR- Yo tengo un recuerdo, no sé, muy desagradable... de vivir.
- MARA- Ya, pero... ¿con cuántos niños...?
- HÉCTOR- Que sí, que sí, que eso se repite muchas veces.
- MARA- Y alguno ya ha salido.
- HÉCTOR- Y salen...
- MARA- ¡Claro!
- HÉCTOR- Si por eso te digo que...
- ISABEL- Pero esos niños no te dicen: "Me rindo, déjame en paz, quiero morirme".
- HÉCTOR- Que no estoy diciendo que no, que no hubiera que haberlo intentado, ¿no? Yo eso no lo sé, pero... yo el recuerdo personal que tengo de Saray, que en muchos otros niños también lo he tenido y... están por ahí danzando...y creciendo ¿no?... pero bueno... no sé...
- ANDRÉS- Contigo falleció, ¿no?
- LARA- No conmigo, porque falleció en quirófano. A las 7 o así llamamos a los padres y... nada... Ella se murió en quirófano.
- LORENA- Todas las mañanas le poníamos los mismos aparatos, todas las mañanas; se lo quitaban por la tarde, por la mañana había que ponérselo otra vez, porque yo me acuerdo los

últimos días con ella fue... ¡Horroroso! Trabajar con ella. Aparte de, bueno,... aparte del trabajo, la cantidad de trabajo que tenías, era estar con ella allí.

MARA- Yo también pienso eso, que era bastante compasivo.

HÉCTOR- Sí, seguro. Yo creo que el último de los tratamientos, yo creo que más paliativo para los padres que para ella.

No han vuelto a hablar de Saray

ANDRÉS- (Le pregunta a Isabel) ¿Y cómo se vivió por la tarde? ¿Lo hablasteis con la gente...?

ISABEL- El día que falleció, no

ANDRÉS- ¿Lo habéis hablado la gente?

ISABEL- No.

ANDRÉS- ¿No lo habéis vuelto a hablar nunca, eso lo de Saray así, alguna conversación...?

ISABEL- De alguna anécdota graciosa, o algún detalle, pero...

ANDRÉS- ¿Ni espontáneamente?

ISABEL- No

ANDRÉS- ¿Vosotros, tampoco?

LOS DEMÁS- No

HÉCTOR- Mira, por no hablar, ni hemos hecho el Informe

TODOS- (risas)

HÉCTOR- No, y eso yo lo veo muy significativo. Independientemente de que sea un Informe "coñazo", porque tiene 17 cajas de... Pero... normalmente un niño que fallece, en seguida le haces el Informe, para dárselo a los padres ¿no? Y esta niña, desde julio hasta ahora no se le da terminado, esta ahí coleando

ANDRÉS- Y de hecho cuando te apunté el tema, pues estaba estudiando...

HÉCTOR- Me entro un escalofrío y ¡fíjate! (se refiere al resumen que ha hecho para que pueda utilizarlo yo en mi trabajo; y le ha costado muchísimo)

I- Bueno, bueno (risas de todos) eso es un mérito, una maravilla. Pero ¿tampoco lo habéis comentado entre vosotros, Héctor, entre los médicos?

HÉCTOR- ¡Hmm!... Pues no en particular, yo creo que como ellas, no sé... si sale de vez en cuando la niña, pero vamos... Yo creo que el sentimiento que yo te he contado es más o menos compartido... esa sensación de... joer de prolongar la vida... ¡buff!... Demasiado, aún a sabiendas de que... ¡buff!... decir hasta aquí, ya basta ¡Es muy complicado, ¿no?! En todas las situaciones, no sé, de cronicidad, que te metes en una bola de nieve que... se va haciendo tan grande y tan grande... que... ¡buff!... parar un momento es... muy difícil, pero... pues eso... Yo espero que lo que yo te he contado, es lo que, el resto de mis compañeros también... sienten...

¡Habrá otras Saray en un futuro! Conflictos éticos.

HÉCTOR- Yo creo que Saray es una niña interesante, pero que... Saray va a haber muchas, y sobre todo... tal y como se esta perfilando, yo creo esta UVI, donde los trasplantes van a... ser, yo creo, el principal referente, o al menos de momento, y casos terribles como estos va a haber a montones, ya no sólo por la cronicidad o por la penosidad del paciente, cuando se dilata su ingreso; sino muchas veces ya de entrada, en las condiciones en las que llegan los niños y, con las expectativas que se le ofrecen a los padres, que les hacen hacerse , pues no sé, crearse unas esperanzas, pues que pueden

distorsionar un poco la imagen de cual es la situación real del niño y pueden hacer, que tengan unas exigencias hacia el equipo médico y de enfermería, que a veces, pues haya que... saber limitar y contradecir, ¿no?. Y eso, yo creo que cada vez nos vamos a enfrentar con... con muchos más casos. Son padres que oyen hablar de que a su niño se le puede trasplantar y... lo que le falta, se le puede poner, pero... a lo mejor, hay otras situaciones en el organismo que lo contraindican y que... hoy por hoy, todavía los trasplantes pues siguen siendo muy preciados. Aunque España sea un país muy generoso en ese sentido, hay que administrarlos muy bien. Y problemas, que son mas bien éticos y morales, como éstos, yo creo que en esta UVI nos vamos a encontrar con muchos más en los próximos años, y que... va a haber que aprender a lidiarlos bien, con toda la sobrecarga psicológica, emocional y... que eso supone.

4.5. Análisis de datos

Tal como he señalado anteriormente, hay dos aspectos principales en el análisis (Strauss y Corbin, 2002:64):

A/ los datos – sea el recuento que los participantes hacen de acontecimientos o acciones según los recuerdan – o textos, observaciones, videos y artículos semejantes recopilados por el investigador y

B/ las interpretaciones de los observadores y los actores de esos acontecimientos, objetos, sucesos y acciones. También hay un tercer elemento, añaden los autores, la interacción que tiene lugar entre los datos y el investigador en el proceso de recolección y análisis de los mismos.

Estos autores hablan del análisis como microanálisis, en el sentido de hacer un análisis de los datos casi “microscópico”, intentando profundizar en todos aquellos aspectos que nos faciliten el conocimiento y la comprensión de lo que tenemos delante.

Es importante recordar que entre los puntos principales de este microanálisis (2002:72):

- ❖ No son los datos los que se fuerzan. Los datos no son forzados; se les permite hablar.
- ❖ Escuchar bien lo **qué** los entrevistados están diciendo y **cómo** lo están diciendo.
- ❖ Pasar por el microanálisis formulando preguntas, muchísimas preguntas, algunas generales pero otras más específicas; algunas más descriptivas que nos ayudaran a plantear las preguntas teóricas.
- ❖ Lo relevante son los datos, no las especificidades de un caso, un individuo o un colectivo.

¿Cómo empezamos? Según Coffey y Atkinson (2005:64) manteniéndonos muy ceñidos a las propias categorías del informante.

Dicen Strauss y Corbin (2002:132) que una manera de codificar es anotar los conceptos en las márgenes o tarjetas a medida que van emergiendo durante el análisis. La conceptualización es el proceso de agrupar puntos similares de acuerdo con algunas propiedades definidas y darles un nombre que represente el vínculo común.

Voy a seguir el esquema que propone Medina (2005:57) basado en el método de Glasser y Strauss de las comparaciones constantes y mencionadas en la pág. 136, en la tabla 3.6.

Segmentación e identificación de unidades de significado y agrupación en categorías descriptivas

Existen varias maneras de hacer codificación abierta (Strauss y Corbin 2002:131). Una manera es el análisis línea por línea. Esto es lo que yo he hecho, frase por frase. Según estos autores es quizá la forma más laboriosa de codificación. Una vez hechas las transcripciones de las entrevistas, la observación participante y todas las anotaciones del diario de campo, he ido haciendo un análisis de cada texto, utilizando la tabla de Word como he dicho anteriormente. En estas tablas tengo escritas notas, comentarios, pequeñas explicaciones que me han facilitado el poder identificar conceptos y las posibles relaciones entre ellos.

Esta parte del análisis la he ido haciendo poco a poco, según estaba metida en el trabajo de campo. Hay otra parte del análisis, que llama Morse *intensivo* cuando describe las fases de la investigación cualitativa. Esta fase ha tenido lugar una vez que ya cerré el campo, es decir, después de finalizado la recogida de datos y empecé a centrarme en el análisis de todo el material. Ésta es la fase que se refleja aquí, pero realmente el análisis de los datos viene ya de atrás, de todo el periodo del trabajo de campo. Por esto la mayoría de los autores (Wolcott, Velasco y Díaz de Rada, Medina, etc.) hablan del proceso de investigación como circular, como un ir y venir del campo a la mesa de trabajo. Es un proceso continuo; la observación, las entrevistas con los distintos actores lleva consigo un proceso de análisis que está implícito en todo momento. Se van relacionando acontecimientos, sucesos, expresiones, acciones, comentarios, anotaciones que se hacen más palpables durante el análisis intensivo, pero realmente su identificación viene de atrás, de todo el proceso de contacto con las personas y los acontecimientos.

Una vez hechas las transcripciones de las entrevistas, la observación participante y todas las anotaciones del diario de campo, voy extrayendo las partes que considero más significativas. Estas constituyen las **unidades de significado**.

En la tabla de Word voy introduciendo las unidades de significado siguiendo el orden cronológico del trabajo de campo, en primer lugar con Saray, luego con Maribel, la enfermera de planta y por último con los profesionales de la UCI.

Estas unidades de significado las voy agrupando por similitudes con el tema, la situación, el sentido que le dan los actores. De esta agrupación se van formando los conceptos o categorías. En la tabla aparecen Categorías 1 y Categorías 2. Es el proceso de conceptualización de la categoría. Las categorías 2 tienen un nivel mayor de abstracción. Es el proceso de desarrollo de los conceptos o categorías. Las categorías 1 se corresponden con los conceptos más sencillos extraídos de las unidades de significado. Una categoría puede reunir varios conceptos; esto sirve para ir concretando, definiendo e identificando los temas. Las categorías 2 salen de la agrupación de conceptos de la categoría 1, es una forma de mayor concreción de acontecimientos, situaciones, acciones que se consideran similares. De esta manera podremos llegar a darles un nombre que represente el vínculo común.

SARAY		
UNIDADES DE SIGNIFICADO	CATEGORÍAS	
	CATEGORÍAS 1	CATEGORÍAS 2
Esta sola en la UVI	Separación de los padres	Separación de los padres
Horario de visitas de los padres		
Querer estar bien	Mecanismo de afrontamiento	Saberes Conocimiento experiencial
Sentirse querida por su familia		
Recordar su primera experiencia en UVI	Vivencia y competencia	
Yo lo he pasao	Conocimiento experiencial	
Problemas físicos	Dificultades	
Le gusta dibujar, pintar	Entretenimiento, juego	Importancia del juego como expresión
Le gusta jugar		

Inquietud	Inestabilidad física y emocional	Inestabilidad emocional
Actitud ansiosa		
Irritabilidad		
Desasosiego		
Desorden en el dibujo		
“Odia el color amarillo”	Representación simbólica de la UVI	Rechazo a la UCI
Estar en planta con los padres y familia	Apoyo físico, emocional y afectivo	Importancia de la familia
Comunicativa	Niña activa, alegre,	Niña activa, comunicativa, normal
Relajada		
Alegre		
Visita de otros padres	Apoyo y ayuda entre los padres y familias	Apoyo social
Compañía de otros padres		
Ayuda de otros padres		
Manejo del lenguaje técnico	Lenguaje y terminología técnica	Adaptación a la cultura hospitalaria
Controla la jerga de la UCI		
Ir al colegio	Actividades cotidianas normales de los niños	Vida” normal”
Actividades con otros niños		
Sensibilidad hacia los problemas de otros niños	Empatía Competencia	Empatía Emocional
Conocimiento de otros niños		
Recordar a Lira		
No quiere hablar de la UVI	Dificultad para hablar de su experiencia en la UVI UVI como algo negativo	La UCI como escenario de temor
La UVI no tiene cosas mejores para los niños		
Ayuda de los padres para expresar la experiencia en UCI	Apoyo familiar para poder expresar su experiencia en UVI	Ayuda familiar y hospitalaria para poder expresar su experiencia
La revista del hospital como medio de expresión	Elemento lúdico y de ayuda para la expresión de los niños	
Juego con pegatinas	Entretenimiento, diversión, expresión, comunicación	El juego en sus múltiples facetas como medio de expresión, diversión y entretenimiento
El dibujo del cometa		
Contar chistes		
Juego con los muñecos de guiñol		
Momentos alegres	Compartir tiempo lúdico, distendido	
Escuchar música	Clima de confianza	
Fotos		
Representación de la familia		

Cambios de comportamiento	Inestabilidad emocional Cansancio físico y psicológico Vinculación afectiva Aspectos positivos y negativos de la vivencia hospitalaria Agotamiento físico y mental	Consecuencias de la hospitalización prolongada
Padre paciente		
Protección hacia su padre		
El día a día en el hospital		
Actitudes autoritarias con su padre		
Actitud de resignación de la madre		
Madre muy cansada		
Controles físicos	Vigilancia exhaustiva de los parámetros físicos y del tratamiento médico	Modelo biomédico
Control de la medicación		
Comer una lucha diaria	Dificultades físicas	
Ninguna preparación para el trasplante	Niña y familia como sujetos pasivos de la atención	Planteamiento biomédico
Confianza de los padres en el criterio de los médicos		
Actitud paternalista		
El color amarillo “no lo queremos ver”	Representación simbólica de la UVI	Imagen negativa de la UVI
Masaje	Momentos de relajación	Actividades positivas y estimulantes
Relación de confianza		
Salir a la calle		
Le gustaría tener un hospital con piscina	Necesidad de distracción, de normalidad	Ser una niña normal

Tabla 4.2 Construcción de categorías. Saray

MARIBEL, enfermera de planta		
U. SIGNIFICADO	CATEGORIAS1	CATEGORIAS2
Primer ingreso en la UVI	Ansiedad de separación	Fragmentación del sujeto
Separación de los padres		
“una prueba”	Experiencia negativa	
Sola y abandonada por sus padres	Fragmentación del sujeto	
“Me engañasteis”	Sujeto no competente	
Actitudes hostiles de las enfermeras	Planteamiento físico del niño	
La planta “como su casa”	Ambiente familiar, conocido	Niña como persona y no solo como una enfermedad
Niña comunicativa, espontánea	Niña como sujeto activo y competente	
Explicar a los niños		
Contar con los niños		
No tener tiempo	Problemas físicos y emocionales del planteamiento biomédico	Tecnificación del cuidado
Es durísimo		
Falta de información		
Procedimientos invasivos		
Prisas		
Presencia de padres	Niña y familia como sujetos activos	Planteamiento integral del cuidado
Participación de niños y familias		

Tabla 4.3 Construcción de categorías. Enfermera de planta

ENTREVISTA GRUPAL. PROFESIONALES DE LA UCI		
U. SIGNIFICADO	CATEGORÍAS 1	CATEGORÍAS 2
Miedo a morir	Miedo Sentimiento de amenaza Ideas de muerte Noche = Muerte	LA UCI COMO SENTIMIENTO DE AMENAZA
UVI = Muerte		
Necesito salir de aquí		
Revivir experiencia anterior		
No querer el transplante		
Deterioro físico		
“Aquí sabes cuando entras pero no cuando sales”		
Miedo a la noche		
Deseo de comer	Recursos Afrontamiento	COMPETENCIA, SABERES CONOCIMIENTO EXPERIENCIAL
Querer estar bien		
Que los padres crean que esta bien		
Culpabilizar a los padres	Sentimiento de abandono Desconfianza Rabia	CONSECUENCIAS DE LA SEPARACIÓN DE LOS PADRES
Profesionales como espejos	Percepción de sí misma a través de los demás	IMAGEN DE SI MISMA A TRAVÉS DE PROFESIONALES Y FAMILIA
Familia como espejo		
Acontecimiento lúdico: cumpleaños	Entretenimiento, juego, diversión, abstracción de la realidad	MOMENTOS ALEGRES

Tabla 4.4 Construcción de categorías. Profesionales de la UCIP del hospital de Madrid

De las categorías a la agrupación de categorías.

Este nivel ya no es solo descriptivo sino interpretativo. De esta interrelación salen los temas o dominios cualitativos del análisis de este caso. En este nivel he realizado la agrupación de categorías, primero por separado, las de Saray, Maribel y el grupo de UCI., y luego relacionándolo todo. De esta interrelación salen los temas o dominios cualitativos del análisis de este caso.

SARAY. AGRUPACIÓN DE CATEGORÍAS		
CATEGORÍAS 3	CATEGORÍAS 4	TEMAS O DOMINIOS
Separación de los padres	Importancia de la presencia de los padres/familia	IMPORTANCIA DE LOS PADRES/FAMILIA
Importancia de la familia		
Saberes, competencia, conocimiento experiencial	Saberes, conocimiento experiencial	CONOCIMIENTO EXPERIENCIAL
Importancia del juego como expresión	El juego como medio de expresión y entretenimiento	EL JUEGO COMO MEDIO DE EXPRESIÓN Y ENTRETENIMIENTO
El juego en sus múltiples facetas como medio de expresión, diversión y entretenimiento		
Inestabilidad emocional	Inestabilidad emocional	
Imposibilidad para hablar de su experiencia en la UCI	Imposibilidad para hablar de su experiencia en la UCI	
Rechazo a la UCI		
Imagen negativa de la UVI		
Niña activa, comunicativa, normal	Proceso de integración hospitalaria	PROCESO DE INTEGRACIÓN HOSPITALARIA
Empatía emocional		
Adaptación a la cultura hospitalaria		
Vida” normal”		
Apoyo social		
Consecuencias de la hospitalización prolongada	Consecuencias de la hospitalización prolongada	MODELO BIOMÉDICO
Modelo médico	Hegemonía del conocimiento medico	
Hegemonía del conocimiento medico		
Planteamiento biomédico		
Actividades positivas y estimulantes	Normalidad	NORMALIDAD
Deseo de la niña		

Tabla 4.5 Agrupación de categorías. Saray

SARAY. AGRUPACIÓN DE CATEGORÍAS		
SARAY	MARIBEL, enfermera de planta	Entrevista grupal UCI
Importancia de los padres/familia	Experiencia anterior traumática	La UCI como sentimiento de amenaza
Conocimiento experiencial	Planteamiento integral del cuidado	Conocimiento experiencial
El juego como medio de expresión y entretenimiento	Tecnificación del cuidado	Experiencia anterior negativa
Dificultad para hablar de su experiencia en la UCI		Imagen de si misma a través de profesionales y familia
Proceso de integración hospitalaria		Momentos alegres
Consecuencias de la hospitalización prolongada		Modelo biomédico
Modelo biomédico		Los padres como ayuda y estrés emocional para el niño
Deseo de normalidad		
		Comunicación pobre entre profesionales, padres y niños

Tabla 4.6 Agrupación de categorías. Saray, enfermera de planta y profesionales de la UCIP

De la agrupación de las categorías salen los temas o dominios cualitativos

SARAY. AGRUPACIÓN DE CATEGORÍAS = DOMINIOS			
Importancia de los padres/familia	Modelo biomédico	Experiencia anterior traumática	Tecnificación del cuidado
FRAGMENTACIÓN DEL SUJETO			
Sentimiento de engaño y abandono	Saberes Competencia	Consecuencias de la hospitalización prolongada	Proceso de integración hospitalaria
	Imagen de sí misma a través de profesionales y familia		
CONOCIMIENTO EXPERIENCIAL			
La UCI como escenario de temor	Modelo biomédico	La UCI como sentimiento de amenaza	Los padres como ayuda y estrés emocional
	Comunicación pobre entre profesionales, padres y niños		
LA UCI COMO FACTOR DE ESTRÉS Y SENTIMIENTO DE AMENAZA			
Momentos alegres	Planteamiento integral del cuidado	Normalidad	El juego como medio de expresión y entretenimiento
DESEO DE SER UNA NIÑA NORMAL			

Tabla 4.7 Temas o dominios cualitativos

SARAY. AGRUPACIÓN DE CATEGORÍAS = DOMINIOS		
METACATEGORÍAS		TEMAS O DOMINIOS CUALITATIVOS
Fragmentación del sujeto	La UCI como factor de estrés y sentimiento de amenaza	Sufrimiento físico y emocional
		Conocimiento experiencial
		Querer ser una niña normal

Tabla 4.8 Temas o dominios de Saray

Del análisis de datos de Saray han salido 3 temas o dominios cualitativos.

1. **Sufrimiento físico y emocional**
2. **Conocimiento experiencial y**
3. **Querer ser una niña normal**

4.6. Definición de categorías

IMPORTANCIA DE LOS PADRES/FAMILIA. Descripción de situaciones y actividades en las que los niño/as necesitan tener la presencia y el apoyo de sus padres/familia

FRAGMENTACIÓN DEL SUJETO. Descripción de situaciones y actividades en donde los profesionales tratan al niño/a y a los padres/familia desde una perspectiva biológica como sujetos pasivos, sin tener en cuenta su dimensión afectiva y humana.

TECNIFICACIÓN DEL CUIDADO. Descripción de actividades profesionales en donde el principal protagonista es la técnica, los procedimientos y los parámetros clínicos; sin tener en cuenta que el niño/a es algo más que una patología.

MODELO BIOMÉDICO. Descripción de situaciones y actividades profesionales en donde el referente es el conocimiento médico y quedan ocultos otros saberes profesionales, culturales, sociales, familiares e individuales.

SENTIMIENTO DE AMENAZA. Percepción de todo aquello que pueda significar peligro, miedo, amenaza para la vida.

CONOCIMIENTO EXPERIENCIAL. El conocimiento o los saberes que tiene el niño/a y que ha desarrollado a lo largo de este tiempo, desde que ha iniciado todo el proceso de su enfermedad: los ingresos, pruebas, quirófano, experiencia de la UCI, etc.

4.7. Representación gráfica de las categorías comunes

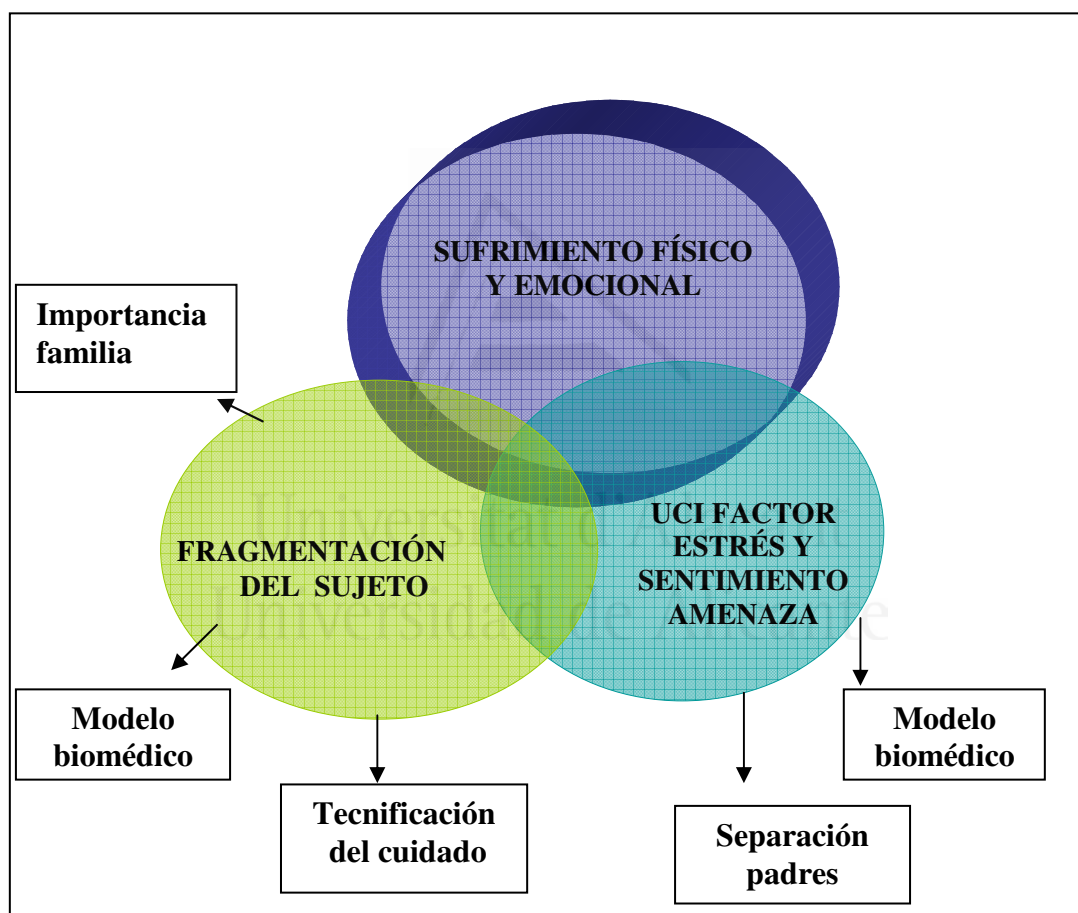


Fig. 4.1. Categorías comunes del sufrimiento físico y emocional de Saray

Me parece importante resaltar que en el sufrimiento físico y emocional de Saray, las categorías comunes están relacionadas con el modelo biomédico y la presencia de los padres/familia.

CAPITULO V. LIRA. Sentir pena por estar sola, sin mis padres

Mario quería dormir, de verdad que quería. Pero no podía dormir. De verdad que no podía. Así que llamó a su mamá y le dijo: “Tengo miedo de que entre un mosquito gigante y me pique”

-- No te preocupes, hijito”, contestó la mamá. “Esto lo soluciono en un momento y dormirás tranquilo”. Le fabricó un pijama antimosquitos, con casco y todo, una espada para defenderse de los insectos y un osito espantazumbidos. Y se marchó.

Entonces Mario la llamó otra vez y le dijo: “Ahora tengo miedo de caerme de esta cama tan alta”

-- “No te preocupes, cariño”, respondió la mamá. “Esto lo soluciono en un momento y dormirás toda la noche”. Le dio una cuerda de escalar montañas, lo sujetó con un ancla a la almohada y, además, le puso un paracaídas. Y se marchó.

Al rato, Mario volvió a llamar a su mamá y le dijo: “Es que ahora tengo miedo de que se derrita la Luna y el mundo se quede oscuro”.

-- No te preocupes, mi niño”, contestó la mamá. “Esto lo soluciono en un momento y dormirás como un lirón”. Le dio unas gafas con cristales luminosos y envió una carta a la Luna que decía: “Luna, ni se te ocurra hacer tonterías, como derretirse y eso. Y se marchó.

Total, que Mario llamó a su mamá una vez más y le dijo: “Es que tengo miedo de todo”.

La mamá, cansada de no hallar la solución, le quitó el armamento antipicaduras, desató el equipo de escalar montañas, rompió la carta a la Luna y, al fin, se sentó sobre la cama de su hijito. Le revolvió el pelo y le dijo:

-- Querido mío, ya no sé que más puedo hacer para quitarte los miedos... Así que no pienso moverme de tu lado hasta que tú me lo expliques.”

Mario sonrió y bostezó al mismo tiempo. Le cogió las manos a su mamá y le susurró: “Después te lo cuento. Es que ahora tengo mucho sueñoooooo...”

Él quería quedarse despierto, de verdad que quería, pero no pudo quedarse despierto, de verdad que no pudo.

*Gabriela Keselman y Noemí Villamuza. (2001)
De verdad que no podía.*

5.1. Lira

Lira, es la segunda niña del hospital de Madrid. Tiene 10 años. El trabajo de campo ha sido realizado en los tres escenarios propuestos: la UCI, la planta de pediatría y su domicilio. He estado con ella de forma intensiva durante tres meses. Además de este tiempo de forma presencial, hemos tenido muchos contactos telefónicos porque vive en un pueblo de Guadalajara. La relación con ella y su familia ha resultado muy agradable. Desde el principio han sido muy receptivos al estudio y, sobre todo, la madre estaba muy contenta de que yo trabajara con Lira.

He tenido varias visitas en la UCI, dos visitas en la planta de pediatría y dos en su casa. En el trabajo de campo aparece la entrevista con una enfermera en la que, ésta enfermera hablaba concretamente sobre esta niña. La madre no ha tenido ningún problema para poder realizar entrevistas grabadas, pero el padre no se mostró receptivo ante esto. Por esto, no realicé ninguna entrevista grabada con él; sin embargo su actitud conmigo siempre ha sido muy amable.

En las conversaciones que he tenido con la niña, siempre estaba alguien de su familia cerca. En las ocasiones que estuve con la niña en su habitación, estaban alguno de sus padres en casa y de vez en cuando se asomaban, hablaban, comentaban, en definitiva “estaban allí”. La relación con Lira ha sido muy satisfactoria. Mantenemos la relación a través de conversaciones telefónicas, sobre todo con su madre y con ella, además por correo electrónico.

Diario de campo	Observación participante	Entrevistas Lira y familia	Entrevista enfermera de la UCI
21 enero	En UCI	En UCI/Madre	31 enero (10:40)
24, 26, 28, 31 enero	8 enero	28 enero (12:55)	
1 febrero	En planta	Madre de Lira - casa	
4 febrero	1 febrero	17 febrero 05 (30:45)	
7 febrero	4 febrero	Lira en casa	
13 febrero	En casa	17 febrero (45:48)	
17 febrero	17 febrero	30 marzo (54:57)	
16 marzo	30 marzo		

Tabla 5.1. Lira. Trabajo de campo

5.2. Lira en la UCI

Primer contacto

En esta semana (DC 24 enero 2005) he conocido a Lira, una niña de 10 años. Está con ventilación mecánica. En su historia clínica, el diagnóstico médico aparece como: Infección respiratoria aguda. Insuficiencia respiratoria. Atrofia muscular espinal tipo II²¹. En esta ocasión ha ingresado en la UVI por una Neumonía grave, pero su enfermedad de base es la Atrofia muscular espinal tipo II, una enfermedad que ocasiona el que sea una persona discapacitada con un nivel de limitación motora del 95% aproximadamente.

Vi a Lira en la UVI, concretamente el día 21 de enero, pero mentalmente no pensé en contar con ella, dado que estaba con el respirador y no podría comunicarse conmigo.

Andrés me dijo que estaba muy preocupado porque Lira había escrito en su cuaderno que la habían tratado mal, que una enfermera la había llamado “asquerosa” y la niña estaba muy afectada. Me dijo que si no me importaba ponerme con ella y hablar con ella. Cuando volví al Box, estaba la madre de Lira: Teresa. Me presenté a la madre de Lira, Teresa. Le conté lo que estaba haciendo y le pareció fenomenal. Me dijo que muy bien, que podía contar con ella, y que no había ningún problema para que hablara con Lira, que a la niña le encantaba hablar.

²¹ Disponible en URL www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000996.htm ; www.healthsystem.virginia.edu/UVAHealth/peds_neuro_sp/sma.cfm - 27k

Atrofia muscular espinal. Es un grupo de enfermedades hereditarias que provocan degeneración y debilidad muscular progresiva, que finalmente llevan a la muerte. La atrofia muscular espinal (SMA, por sus siglas en inglés) es la segunda causa principal de enfermedades neuromusculares. La incidencia es aproximadamente de 4 afectados por cada 100.000 personas. En su manifestación más severa (SMA tipo 1, también llamada enfermedad de Werdnig-Hoffman), los bebés nacen **flácidos**, con músculos débiles y delgados, al igual que con problemas respiratorios y de alimentación. Su expectativa de vida rara vez excede los dos o tres años. Los bebés con SMA tipo II tienen síntomas menos severos durante su primera infancia, pero se debilitan de forma progresiva con los años. La expectativa de vida con el tipo II es más prolongada. Esta forma de SMA se observa en niños de 7 meses a 18 meses de edad. Suelen tener debilidad muscular generalizada y pueden necesitar de la ayuda de aparatos ortopédicos, andadores o una silla de ruedas. La expectativa de vida puede extenderse hasta los 20 y 30 años de edad; pero la enfermedad mata a la mayoría de los afectados cuando todavía son niños. No hay tratamiento para la debilidad progresiva causada por la enfermedad. Los cuidados de apoyo son importantes y es necesario prestar atención al sistema respiratorio pues es común que las personas afectadas tengan problemas para eliminar las secreciones y pueden sufrir de complicaciones respiratorias.

Tiene 10 años pero su cuerpecito es muy pequeño, abulta lo que una niña de 5-6 años; su tórax es muy pequeño y deforme. Sus ojos son grandes, claros, muy expresivos. Como no puede hablar porque está conectada al respirador, se comunica escribiendo, pero necesita escribir y decir lo que quiere. Tiene varios cuadernos escritos. A pesar de su situación tan incómoda, escribe bastante bien. Me sorprendió lo bien que lo hacía en la cama, con unas manos que tienen poca fuerza. Me llamó muchísimo la atención la necesidad de esta niña para poder comunicarse, expresarse. Le pregunté si tenía hermanos, me dijo que una hermana: Eva de 15 años, que se lleva muy bien con ella. Que no le gustaba nada estar en la UCI, que quería estar con sus padres y no quería que se fueran sus padres. No conozco las razones, pero Lira tiene permiso para que puedan estar sus padres todo el tiempo en la UVI. Andrés les ha explicado a los padres que ellos pueden estar con la niña, pero cuando haya alguna razón por la que las enfermeras necesiten que se vayan, ellos tienen que explicarle a la niña que es necesario que se salgan y que volverán en cuanto la situación lo permita.

Lira no permite “de ninguna manera” estar sin sus padres. Algunas enfermeras estaban molestas por esto, ellas entienden que la decisión no puede depender de la niña. Los padres, según ellas, pueden estar, pero son ellas, las que en un momento determinado deciden si los padres se deben ir. Los profesionales entienden de distinta manera el hecho de que la presencia de la familia sea un tema de suma importancia para el niño y la familia; pero la mayoría están de acuerdo en que es un tema importante para el niño. En este caso, para Lira es un tema fundamental, tan fundamental que está presente a lo largo de todo el trabajo de campo, en múltiples expresiones, de diversas formas, pero es algo que recorre todo el trabajo, toda la experiencia y la vida de Lira.

Este día, 28 enero, decidí grabar porque la madre de Lira, Teresa, me dijo que no había ningún problema y parece que Lira tampoco lo tenía. La madre me hablaba de Lira como una niña que lleva una vida bastante normal, todo lo normal que pueden. Es discapacitada, va en silla de ruedas; es completamente dependiente porque apenas puede hacer nada por sí sola. Los padres y su familia tienen que hacer todo, prácticamente todo. La movilidad que presenta en tórax y miembros superiores es bastante limitada. Tiene muy poca fuerza en las manos; por ejemplo, hay rotuladores que no puede quitarles la tapa y es su familia quien está pendiente de coger el rotulador y quitar la tapa. No puede girarse y darse la vuelta en la cama ella sola. En las extremidades inferiores no tiene ninguna movilidad. Sus padres están continuamente pendientes de ella, le mueven las piernas cada rato. La niña dice: “mamá, ¡gimnasia!” y la madre empieza a moverle las piernas.

Teresa, me habló de las investigaciones con “células madre”; ella cree que se tiene que investigar mucho más. Por eso le parece muy bien el estudio que estoy haciendo y esta dispuesta a colaborar en todo lo que haga falta. Le di a Teresa la hoja de autorización que tengo elaborada para los padres y le dije que me gustaría que la leyeran tranquilamente ella y su marido y después que decidieran si la firmaban o no.

Esta entrevista tuvo lugar en la UVI y participaron Lira y su madre. Como Lira está con el respirador, la que habla es Teresa, pero Lira participa de la conversación. En este extracto de entrevista, aparecen los aspectos más significativos:

Normalmente hace una vida lo más normal que podemos. Va a su cole, a un colegio adaptado nacional. Tiene fisioterapeuta, tiene cuidadoras... En cada clase hay niños que andan y dos niños discapacitados por clase. Pues eso, la gusta mucho estar con sus amigos, en cuanto está mal y la tengo en casa se la hunde todo, pero si está con sus amiguillos es superfeliz, autónoma, alegre..... todo. Estoy en el Consejo Escolar y voy pidiendo cosas; sigo pidiendo cosas y me las están dando..... (Ríe). Sigo machacando. Les pido que hagan el patio más adaptado; todo muy bien menos el patio. Pues el patio,...hay barreras arquitectónicas; sólo pueden ir por un trocito pequeñito y yo quiero que vayan por donde les dé la gana. Yo quiero que vaya por donde quiera, no por un trocito... de ovejita, por aquí, por este caminito..... Entonces hay peldaños enormes, peldaños de... pues yo qué se... centímetros, 5 centímetros, 6, depende.....Y tiene que hacer el recorrido ella, buscar el trocito por donde pueda entrar.

...Ayer le dijo su profesor de gimnasia normal que aunque no la diera, sus musculillos mueve, ¿sabes?.. ¿Que los chicos saltan? Ella se lo imagina, ¿sabes?; o sea, que ella se lo va imaginando, va detrás de ellos, ¿no, Lira? ¿Cómo es? Mueve tu músculo para que lo vea. Y les ve correr, que se llevan su sillita, pero claro hay que aleccionar a los profesores....

Pues Lira es buenísima, no se queja jamás, jamás se queja, aunque ha estado operada de la columna y todo, lo ha aguantado y todo, la tía... (Ha estado operada) de un musculillo de la pierna, de la columna y esta neumonía grave esta neumonía grave, la está pasando.

Ha estado... (En el hospital), pues estas tres veces más alguna bronquitis. El año pasado tres ingresos tuvo, en Guadalajara. Estuvo el año pasado con la escoliosis, que la operaron,....sí, un mes, estuvimos un mes y luego ya después de la... (Le habla a Lira) antes de la operación ibas a clase aquí, ¿no? Antes... y después... sí, antes y después, yo creo. Pasó por reanimación, del quirófano a reanimación y luego a la planta. Estuvo tres días en reanimación y todo lo demás en planta. (Silencio porque Lira asiente).

¡Uy, horrible! Lo pasó muy mal. Allí son estrictos (en reanimación). Una hora por la mañana y una hora por la tarde. Y cuando está dormida²² pues vale pero, cuando está intubada y así despierta, pues es durísimo, claro, sí que es duro. Lira cansadísima, aburridísima, lloraba cuando nos íbamos... luego, como ella necesita constante movimiento y nosotros somos padres muy pesados de estarla moviendo

²² Dormida se refiere a cuando está sedada

todo el tiempo... pues imagínate, horas en la misma posición menos los cambios posturales correspondientes, ¿sabes?

¿Yo? Regular. Salió todo muy bien. Sí. Una operación genial; no hubo ningún contrat tiempo. Todo muy bien, muy bien. Sí, sí porque fueron 7 horas de operación, 7 horas (Se dirige a Lira) y aguantó, que es una tía más dura, ¿a que sí, Lira? Lira... si no está acompañada lo pasa muy mal... sí, porque prescriben muchas pastillas; los cambios... todo... le gusta estar muy entretenida, como es muy vital, pues necesita mucha información, que la hablen, que la tal, la cual.....Que la llenen la cabeza de cosas; estar así mirando... nada. Y cuando está bien no mira nada la tele ni nada, o sea que sólo es actividad pura; o llama a esta amiga, llama a la otra, haz esto, haz lo otro, así, todo el día actividad pura, dentro de lo que puede.....Ahora Lira está muy tranquila y un poco aburrida.

Presencia familiar a través de los muñecos de guiñol

Me llevé unos muñecos de guiñol pequeños, se pueden poner en los dedos y es muy fácil jugar con ellos.

- I: Estamos jugando con los muñecos, entonces, Lira hemos quedado, la princesita con la faldita rosa, Lira ha dicho que se llama Eva (su hermana), y el muñeco marrón que es un búho, Lira ha dicho que es ¿quién? Tito
- TERESA. Tito (su perro). Ésa Tita, es su tía, que la quiere, la que más... Es que está recopilando aquí su familia (risas). Es mi padre.
- LIRA: Hace gestos y señala un muñeco. (Lira entremedias de todo esto, también se ríe; lo que ocurre es que con el tubo no se le oye, pero se le ven los ojos y la cara. Se ve muy bien que está atenta y pasándoselo bien; muy entretenida)
- TERESA: Esta es la abuela. Éste es mi cuñado, el marido de Tita, (risas); que están, pues eso.... nos ayudan muchísimo en todo... Es mi hermana mayor y mi cuñado....

La verdad es que este día resultó muy divertido. Nos reímos las tres y a mi se me pasó el tiempo volando. Me fui de la UVI tardísimo, sobre las 1830h. Yo me lo pasé muy bien, y sobre todo, me gustó muchísimo que Lira se pudiera reír y su madre también. Después de esto yo me pasé un rato jugando con los muñecos. Hacía que los abuelos querían pasar a la UVI y se peleaban por quien pasaba primero. Lira se reía pero Teresa también. Sabía que podía estar mucho más rato, pero tampoco quería abusar del “tiempo de la UVI”. No quería que las enfermeras pudieran sentir que “abusaba de esto”. Me imaginaba que los muñequitos de guiñol funcionarían bien, pero vi, al menos con Lira, que funcionaban muy bien porque nos permitieron jugar, que la niña pudiera expresarse y entretenernos un buen rato. De este primer contacto con Lira, se me ocurre pensar al menos en varios aspectos:

Ideas preconcebidas que yo tenía acerca de la selección de la niña

No había considerado el trabajar con Lira porque estaba con respirador; sin embargo, esta niña tiene una necesidad enorme de comunicación y puede que esta necesidad tan fuerte pueda dar lugar a establecer una relación importante con ella. La comunicación no es solo un acto verbal, hay muchos aspectos que pueden ser importantes y son los que están en juego en la interrelación. Lira utiliza la comunicación escrita, a pesar de que, su movilidad es escasa y su fuerza también, pero se hace entender sin problemas. Además, sus ojos, su cara, expresan esa necesidad de comunicarse, de hacer saber que ella está ahí, que quiere expresar lo que quiere, lo que siente, lo que le gusta y lo que le molesta. He partido de la comunicación verbal como la parte más importante para la comunicación y he desestimado a esta niña para la investigación. ¿Podría pensar que los niños con respirador están menos atendidos porque, sin ser conscientes, les tenemos menos en cuenta? Este es un aspecto que antes no me había puesto a pensar, o al menos, no he sido tan consciente del peligro que puede tener el que, sin quererlo, podamos dar por hecho aspectos que pueden ser muy importantes en el cuidado de estos niños.

El juego con los muñecos me ha dado la posibilidad de pasar un rato de entretenimiento, a través del cual, puedo establecer una relación con la niña y la madre. Nos hemos reído, nos hemos sentido bien, cómodas y a través de los muñecos de guiñol, Lira se ha traído a toda su familia. A cada muñeco le ha asignado el nombre de una persona de su familia, incluido su perro. Es una forma muy sencilla de decirnos la importancia que tiene su familia y, aunque en este momento no estén presentes; sin embargo sí están presentes para la niña y los tiene en cuenta a todos.

Sin embargo en la UVI no hay muchas facilidades para jugar, a pesar de que todos los autores que hablan sobre la infancia y sobre los niños, resaltan la importancia que tiene el juego en el desarrollo, en el aprendizaje, en la resolución de conflictos, en la capacidad de comprensión de todo lo que rodea al niño. Según Vygotsky (2003:156), al igual que en el foco de una lente de aumento, el juego contiene todas las tendencias evolutivas de forma condensada, siendo en sí mismo una considerable fuente de desarrollo. El niño avanza esencialmente a través de la actividad lúdica. En cierto sentido, un niño cuando juega es totalmente libre de determinar sus propias acciones. Dice Delval (2004:308) que la importancia educativa del juego es enorme y puede decirse que un niño que no juega, es un niño enfermo.

En la UVI, con molestias, problemas, con una situación física que podemos pensar que no acompaña la inclusión de una actividad diferente como es el juego; sin embargo, los niños con

los que yo he tenido contacto, la posibilidad de jugar, de hacer algo distinto, suele ser sugestiva, atractiva y les suele apetercer. Hay ocasiones en que, incluso visto con ojos profanos, se detecta la gran necesidad que tienen los niños por desarrollar una actividad diferente, a través de la cual ellos pueden meterse en situaciones imaginarias, puedan generar ideas, pensamientos que contribuyen a la abstracción, a la distracción. Estas situaciones generan otra actividad mental, física, que puede favorecer un estado de ánimo más positivo, y como resultado contribuir a mejorar su situación de salud.

Músicoterapia

Al entrar en la UCI me llevé una gratísima sorpresa, me encontré con dos chicas tocando una el piano y otra la guitarra. Me dijo Andrés que van todos los miércoles o jueves a la UCI. Una auxiliar, Lara, me explicó que están haciendo un estudio estas dos personas en donde pretenden ver que los registros de las constantes vitales mejoran, baja la frecuencia cardíaca, la tensión arterial; en definitiva, los niños se relajan e incluso se duermen. Me pareció fantástico. Lara me dijo que la pena es que vienen poco tiempo, porque a los niños les viene muy bien, y sería estupendo que pudieran venir más días y más tiempo. Cuando estuvieron con Lira, tocó un poquito el piano, su madre me decía que a Lira le gusta muchísimo la música y ella toca el piano en casa. La verdad es que a Lira se la veía encantada tocando.

Lira como una niña “súper especial”

Mientras que estaban los niños con la música terapia, se acercó Verónica, una enfermera a hablar conmigo. Me dijo: “¡fíjate lo que pasó ayer con Lira!”. Me dijo que sobre las 19h., ingresó un chico a la UVI intervenido de una extracorpórea (Raúl). Al rato de ingresar tuvo una fibrilación ventricular. Ante esta situación es necesario hacer una reanimación para que el chico salga de esa situación. Me comentó que estuvieron reanimándole y que salió bien. Al terminar este episodio, cuando estuvo con Lira, la niña le pregunto: “¿le habéis salvado la vida?” Verónica me estaba explicando que ella en un primer momento se quedó perpleja, que no sabia que contestar y en unos segundos se dio cuenta de que Lira había estado mirándolo todo. Ante la perplejidad que sintió, le contesto a la niña: “Si cariño” y, que inmediatamente Lira respondió con una amplísima sonrisa mirando a su madre. Esta niña tiene unos ojos claros muy bonitos y muy grandes. Cuando sonrío, la expresión de la cara es preciosa.

Verónica estaba sorprendida por el tipo de pregunta que le había hecho la niña y me decía: << ¿y si el niño no hubiera salido? ¿qué le habría dicho? ¿le hubiera podido mentir? ¿y si le mentía, esa

desconfianza que tiene Lira aumentaría mucho más?>> Por un momento Verónica se encontraba como que se había quitado un peso de encima, pero no dejaba de pensar si se repetía la situación, que medidas de protección tendrían que tomar para la que niña no se enterara de todo. Estaba preocupada con esta niña y sobre todo, estaba pensando en como mejorar su nivel de confianza. Me decía: *“esta niña es superespecial, además no sabes como habla, como se expresa. Ya verás cuando no tenga el respirador, te quedas alucinada de cómo habla esta niña”*.

Para poder profundizar algo más en estos comentarios sobre Lira, tenemos el extracto de una entrevista con esta enfermera. La grabación se realizó dentro de la UVI, en el pasillo.

Sí; más que nada que... su máxima preocupación siempre era estar pendiente de que enfermera venía a trabajar pues... esa noche o a la mañana siguiente; si mañana vienes tú... bueno, constantemente..... Sí, es que cambió mucho también de la primera vez que... creo que fue el día que ingresó que estaba aquí en el Box 2 , sin intubar; y fue la noche que la intubamos. Era una niña, pues... que hablaba mucho que... habrá tenido alguna vez un problema con alguna porque demanda muchísima atención.

Sus padres están atentos siempre pero por la noche no es posible, y aquí con tanto niño, pues no siempre la puedes prestar la atención que te gustaría. No hablo por mí porque yo no he estado aquí de noche pero lo sé, porque he estado muchas noches. Y aparte de todos los ruidos... del poco descanso de todos en general, ver a una niña más mayor que está sufriendo lo que está pasando y que demande tantísima atención... pues sí, en algún momento determinado lo que ella dice es que alguna... o a veces dice que se queda sola... a lo mejor es porque no nos ve porque estamos aquí; no porque no nos vea, desde su perspectiva, ¿no? pero que sí, que demanda muchísima atención, muchísima atención. Por el día con sus padres no quiere saber nada de nosotras...Es verdad; es que es verdad, es así. Y por la noche no le queda más remedio. Entonces está... yo creo que desde que... pasó aquello... Me refería pues lo que ella describe, que alguna enfermera le debe de contestar mal o algo, no lo sé. Según ella sí, pues por eso porque demanda tantísima atención que no siempre puedes y entonces ella se siente, en algunos casos, abandonada, que no lo está ni muchísimo menos, por supuesto. Yo la he visto sonreír muy pocas veces, excepto cuando la hemos dicho alguna noticia, alguna tontería, pero en general porque sí, no. No se siente con confianza, ni se siente cómoda, ni se siente a gusto; yo a gusto no la he visto casi ningún momento...

Para intentar entender qué es lo que pasa y poder encontrar sentido a lo que cuenta Verónica y, en definitiva, que es lo que hay ahí, necesariamente tenemos que acudir a lo que expresan Lira y su madre:

Lira está sin tubo (DC 31 enero)

Cuando llegué a la UCI estaba también el padre con Lira. ¡Sorpresa!, Lira ya no tiene tubo. Tan solo tiene una mascarilla de oxígeno. La saludé e hice muchos comentarios positivos acerca de no tener tubo. Después fui a dar una vuelta a ver que niños había. Me pasé como todos los días por

la habitación de Saray, y como otros días, volvió la cabeza, sin hacerme caso. Estuve viendo a Raúl, un niño de 12 años, con un problema cardiológico. Este niño es el que había visto Lira, que necesitó reanimación y desfibrilación. Me volví con Lira. Esta vez me llevé un cuento que a mi hijo Jaime le había gustado mucho, cuando tenía más o menos la edad de Lira. Le había gustado tanto que Jaime se lo leyó cientos de veces. Empezamos a leerlo, se trata de un niño, Alberto y una estrella. A medida que lo leíamos, le invitaba a Lira a dibujar algo del cuento, y así, dibujó una estrella y la coloreó. Luego, dibujó una planta con maceta y luego una casa con una ventana en el tejado como el del cuento, para poder ver las estrellas. Lira estaba encantada haciendo sus dibujos.

Teresa, su madre, como otros días me hacía comentarios acerca de las enfermeras y auxiliares. Este día estaba especialmente sensible. Me decía que notaba que las enfermeras y auxiliares no la miraban bien. Ella entendía que era la única madre que estaba con su hija, pero decía que los otros padres tendrían que luchar por estar con sus hijos. Ella tenía que estar con Lira, por su situación, pero tenía claro que no era justo que su hija estuviera sola, siendo tan pequeña. Me comentaba que no entendía cómo los bebés no estaban con sus madres. En un momento me dijo: <<<Míralas, haciendo la ronda, ahora aspiran, ahora cambian pañales; como si fueran máquinas. No se darán cuenta de que *los niños necesitan cariño, necesitan algo más que hacer las cosas mecánicas.* >>>

Llegó la fisioterapeuta y nos salimos ella y yo fuera de la UVI. Me hizo un comentario durísimo: <<< Es que son unos “seres”>>>, ¡fíjate!, ni siquiera se han dignado a decirle nada a Lira. Ellas saben que lo ha pasado fatal con el tubo y no han sido capaces de acercarse a ella y decirle algo; es que son unos << “seres” >>> Esto lo decía muy enfadada, y de forma bastante despectiva hacia las enfermeras y las auxiliares. Como estaba muy enfadada, me dijo que ella no entendía como el resto de los padres se podían quedar “tan panchos” ahí fuera, sabiendo que sus hijos están en la UCI. Yo comentaba que los padres estaban aceptando una normativa de la UCI, pero no creía que estuvieran “tan panchos”. Ella insistía en que “no lo entendía” y que además los padres tendrían que “luchar” porque las cosas no se hicieran de esta manera.

5.3. Lira en la planta

Los padres me dicen que Lira es una niña que habla mucho. Esta mañana ha estado hablando mucho conmigo, de otras cosas. En cuanto que le preguntó cosas de cualquier otro aspecto que

sea ajeno al hospital, ella habla sin ningún problema. Me explica, me razona, me cuenta, ningún problema con la niña; pero en cuanto toco el tema del hospital, entonces Lira se cierra en banda.

Estuvo en la planta unos días y enseguida se fue de alta a casa. Mientras estuvo en la planta, estaba rodeada de familia, todo el tiempo.

5.4. Conversaciones por teléfono

Una vida con constante lucha (DC 17 febrero)

Este lunes llamé por teléfono a Teresa, la madre de Lira, que ya están en Guadalajara. La encontré con un tono de voz muy bajo. Me dijo: << *pues no me encuentro muy bien... yo creo que me está dando el bajón*>>. Me estuvo contando *que esto es muy duro*, que ha salido del hospital, están intentando comprar una furgoneta más adecuada para Lira, pero que todo es muy caro, muy costoso y cualquier cosa que consiguen es después de muchísimo esfuerzo. La he sentido muy cansada, muy harta. Me dijo que se había acordado de mí y me ha dado la sensación de que necesita hablar, contar cosas y sacar muchas cosas fuera. Me ha dado la sensación también, en estos días que ha estado en la planta con su familia, que tiene mucho apoyo con su familia, sobre todo de sus hermanas, con las que puede contar y también que puede hablar con ellas. Así como Pablo, su marido es una persona muchísimo más reservado y más callado; sin embargo Teresa, me parece que es una persona mucho más abierta, más espontánea, que no tiene ningún problema para expresar sus sentimientos.

Otro aparato más

Para intentar prevenir el que Lira tenga problemas respiratorios, se ha ido de alta con el C-PAP. Éste es un aparato que le introduce oxígeno, pero con una pequeña presión de manera que pueda tener las vías respiratorias más abiertas. A Teresa le está suponiendo mucho estrés el C-PAP. Aparentemente es sencillo, es pequeño, se pone muy fácil porque solo hay que ajustar la mascarilla, como las mascarillas de oxígeno normales, pero para Teresa es “¡otro aparato más!”. Me ha dicho que le está suponiendo mucha carga este aparato, mucha preocupación. Por la noche se lo ponen a la niña y de alguna manera, el dichoso aparato, tal y como ha dicho, *este aparato, mentalmente le ocupa la cabeza y le preocupa*. Es algo que, a lo mejor desde fuera puede parecer nimio; sin embargo, en este momento, le está distorsionando mucho su vida cotidiana.

5.5. Conversaciones en su casa

Conversaciones con la madre de Lira (17022005)

Estoy en casa de Lira, en un pueblo de Guadalajara. Teresa me había llamado mientras iba en camino, por si iba bien. Llegué al pueblo, la llamé y salió a buscarme Pablo, el padre de Lira. Conmigo han estado super amables, acogedores y me trataron casi como a una persona de su familia. Esta conversación transcurre en la cocina en donde esta Teresa haciendo la comida. Yo dije que le iba a ayudar pero al final, solo estuve hablando...y grabando...

<<< Bueno.... Teresa... seguimos un poco con la dinámica de la UVI, a ver... ¿que es lo que te voy a preguntar, o que es lo que me gustaría que me contaras?, sobre todo, ¿Qué idea tienes de cómo han tratado a Lira en la UVI?, de cómo la han cuidado, ¿cómo te parece que ha estado allí?, con todo lo que se te ocurra>>>

En general, bien pero, deja mucho que desear la UVI para niños ... con... ¿cómo se puede llamar lo de Lira? ...¿tetraplejia?, discapacidad grave!, que tiene un 98%. Sólo me dejaban pasar una hora por la mañana y una hora por la tarde. Y entonces pues yo... lo veo, ¡hombre! cuando un niño está....dormido (en la UVI dormido quiere decir que está sedado), que no te necesita, pues yo estaba tan feliz , tan tranquila; pero en cuanto abrió el ojo y ella quería comunicarse como podía , no podía hablar, no podía girarse, no podía moverse, no podía hacer nada; o sea que pelearé siempre por estar muchísimas más horas. Eso para mí un cero, un cero, lo del horario. Un cero en niños que no se pueden mover, ni comunicar, ni que tengan sus capacidades mentales bien ¿no? Y... más su edad, 10 años, y que ya piensa muchas cosas, y que todo eso....

Había enfermeras encantadoras y había otras pues....pues regular. Los médicos, pues maravillosos, muy educados, me dejaron quedarme...Eh.... me dijo un médico que siempre que la fueran a levantar, que estuviera la madre allí presente, me lo dijo un medico; no se si era adjunto o que era. Y luego cuando la quitaron el tubo, también me dijo: "no, no, quédese ahí. ¡Si se pone la cosa fea.... sale zumbando!, y allí aguanté...estuve en todo momento.

<<<< Y tú ¿qué pensaste? ¿Qué es eso de la cosa fea? ¿Qué pensaste?>>>>

¡Que me temblaban las piernas! (Sonrisas)... ¡me temblaban! digo... a lo mejor que no pueden extubar, ¡yo que sé! Pues yo, detrás de ellos...en segunda parte y... pues estuve... no quería verla la cara....para mantener mi garganta bien, que pudiera hablar y no llorar, y decirle: *tranquila Lira, que no pasa nada, tú tranquila....* pues eso hice. Las enfermeras, eso te digo que....había, pues ¡yo que sé! de todas , yo creo que casi todas, ¡una maravilla! quitando tres o por ahí. Si, y, luego el problemilla ese que surgió con Lira, también, una noche. Pues a mí, según Lira, y está escrito, y lo tiene el supervisor escrito. Era una noche que tenía muchísima ansiedad. Yo me iba a las 10 de la noche. Se quedó con una ansiedad enorme. Como no podía comunicarse...y ella que habla tantísimo...y no podía moverse pues la daba miedo todo... y entonces, pues por la noche, intentó llamar a una enfermera, y empezó a levantarse con los deditos, según podía, que tiene muy poca fuerza Lira. Empezó a levantarse el electrodo varias veces, y al pitar, pues se levantaba la otra (la enfermera) para apagar eso; lo hizo varias veces, como 3-4 o 6 veces. Y al final, se levantó la otra, y dijo que....Que ¡esta asquerosa! Soltó eso, y a Lira se la quedó grabado. Yo la dije, a ver si Lira dice eso.... esta palabra como cuando dicen:

<<ya te has cagado pedorro>> al pequeño, y dice: "no, no, mamá, lo dijo bien. Lo dijo, de verdad: ¡asquerosa! ¡Si, ¡se le quedó en el alma! Y está todo escrito, todo eso. Y no sé que más, pues mucha angustia tenía cuando me iba yo. Pues me daba mucha pena, la veía muy indefensa, y a las 10 de la noche tenerla que decir adiós ...hasta mañana, y yo irme a mi casa a dormir tranquilamente y ella allí con un montón de sonidos, de ruidos, de ...dejarla...

<<<< Imagínate que te pudieras quedar en la UVI todo el día , en algún momento tendrías que descansar también ¿no?>>>>

Ya, pero aquí en casa estoy 24 horas y la hago cambios posturales por la noche, y de todo, porque necesita hacerla cambios posturales. En la planta también tenía una cama maravillosa, al lado de ella. Si,.. Yo no sé como se podría arreglar eso; pero yo en ciertos casos lo veo ¡que esta fatal! Me entraba mucha angustia al decirme ella que... pues eso... que notaba ella... angustia porque... porque no tenía timbre para llamarlas, no podía decirles ¡oye!...no tenía nada a mano. Que le hizo una enfermera muy majeta un sonajero ¿te acuerdas?, que sonaba. Pues ¡se agarraba a eso! como si fuera, yo que sé, como si fuera su salvación ese sonajero, ¡fíjate! Entonces me entraba así... un poco de angustia de verla a ella angustiada.... De no poder llamar a nadie... y... con su sonajero en la mano.

<<<< De lo demás ¿qué más te impresionaba, el verla con tubo, por ejemplo?

No, no, porque sé que la ha venido bien, también ¡claro!. Y le han quitado todos los moquillos. Que me dice ella: "yo no sé que habrán hecho con tanto moco que tenía" (risas). Pues ¡yo que sé! hombre, si me ha impresionado también, sobre todo, el verla llorar y...no oír su grito , por ejemplo , su sonido del lloro, ¡me daba una pena eso!

<<<< Del ambiente de la UVI ¿qué resaltarías?>>>>

Ahí pues...pues bien... gente maravillosa...pero ...pues mucho sonido...mucho pitido. Si, mucho pitido. Tuve un día estrés...si, tuve estrés ese día, ¡por todo!. Luego ya eso, se acumuló. ¡claro!, ella que me empezaba a escribir cosas...y encima luego el ruido, y encima luego, las enfermeras que no estaban a gusto que estuviera allí tantas horas yo; pues se fue acumulando, acumulando...y como yo fui ¡madre pesada! y estoy orgullosísima de haberme quedado tantas horas en la UVI. Pues yo noté un día... así como un poco... en el ambiente, así que no me hacían mucho caso. Que iban a otros niños y a nosotras nada, ni nos saludaban, así... (sonrisas) y luego fui... cuando salí contigo al pasillo. Dice Lira... me escribió: "han dicho las enfermeras que no te van a dejar pasar otro día". Me hicieron un poco entender que si estuvieran los padres de cada niño , pero yo también las dije que otros niños, bueno... los bebés...no se enteran casi ¿no?, a medias....a medias, porque necesitan mucho el contacto de los padres ¿a que sí? Si. Y no tanto tubo por nariz y boca y no sé y no se cuantas....Bueno, pues los bebés tiene un pase...pero luego había... Julio, este niño al lado de Lira. Yo me fijé que tenía cables detrás de la espalda y le molestaban, se sentó, se los quitó y se volvió a echar. Pero Lira, si la molesta un cablecito debajo de algo, ella no se puede mover, ella no puede subir la pierna así....no se puede girar, ¿no? Entonces, la dije eso a una de las enfermeras. Es que Lira no se puede girar, tiene cualquier cable en cualquier sitio que la moleste y no ...encima no os puede llamar , pues...a ver que se hace, y la dije que había casos y casos ¿no?

¿Cómo lo veo lo de ellas? Pues que, a algunas les faltaba un poco de más humano. Sabían muy bien manipular los aparatitos, aspirar a un niño, pero no, pero ellas no hablaban con ese niño algunas; otras maravillosas, ¿sabes?....no sé que más...

<<<< Si tu tuvieras que pedir, imagínate que mañana el jefe de servicio te dice: "Teresa que piensa usted que tendríamos que mejorar en la UVI", de los aspectos que a ti te parecen importantes, ¡claro! ¿Qué crees que habría... que tendría que tener la UVI que no tiene y que para ti es muy importante?>>>>

Yo creo que falta más lado humano. Ya sé que en las maquinas esta todo perfecto, todo; pero yo creo que falta mas humanidad, más.... Que los niños que hablan y ya piensan, de estas edades, que ilo pasan muy mal !, ifatal! se deprimen ¿no?, no sé que más explicar...

Diferencias entre la UCI y la planta

¿La planta?, pues como si estuvieras en tu casa pero... muy cuidadito. Tienes tu timbre al lado, por si necesitas algo. Sí, muy bien. Todo lo que necesitaba la niña, pues se lo daba. Tenia que llamar a las enfermeras, tocaba mi timbre y venían enseguida. Si tuviera que compararlo, pues es eso, es que yo pienso que depende de los casos ¿no? En el caso de Lira, en la UVI, ¡horrible!, un cero.

Lira tiene una tristeza que no sabe de donde le viene

<<< ¿Te ha contado algo Lira... desde que está en casa?>>>>

Lira, pues ha venido triste, ha venido muy triste. Cada año.... Lira era que...se reía cada segundo del día estaba riendo, y cada año va...yo creo...a menos, lo piensa más. Sí, y no sé que voy a poderla contestar de aquí a poco tiempo. Me ha dicho que tenia una tristeza que no sabe de donde la viene, pero tiene una tristeza... dentro. Y que si otra vez tuviera algo grave, que.... que no la salvara. Así me lo ha dicho ¿sabes? Me ha dicho que ¿para que? ¿Para que sufrir más? Yo, pues voy... voy diciéndola cosas que se me ocurren y... acertadas, pero ya no sé que la voy a poder contestar de aquí a un tiempo, no sé, porque me lo dice clarísimo eh. Si, a veces dice que es que no puede hacer nada, no puede hacer nada, no puede coger nada ella sola, no Y ¡claro! es una edad muy especial, los 10 años ya. Sus amiguillas están enormes de altas y ve la vida pasar al lado de ella. Y eso, está un poco... que la falta ilusión...si.... ¿sabes?

Me ha hablado de la UVI. En principio, no quiere ir, ¡jamás!, ique no quiere ir jamás. Si un día se pone muy mala, aquí en este hospital de este, de Guadalajara. Que ni se me ocurra llevarla a Madrid. Que no quiere y la dije: "y quieres que te deje morir si te pones así muy grave"; y dice, "pues si, no me importa; así no tengo que sufrir mas".

<<<< Eso lo ha dicho contigo o con su padre también >>>>

¡Conmigo! sólo conmigo. A Pablo no. No. Pablo es de poco expresar. A Pablo yo... le he visto triste también. Si, porque es muy difícil ¿no?, tener a tu hijito ahí y que no puedas hacer nada por él. ¡Es durísimo! Yo soy super luchadora eh, pero es que...

Aquí, realmente, yo no tenía muy claro que preguntas tenía que hacerle. Sabía que la situación de la niña, su estado de ánimo, su manera de afrontar su situación: la UVI, el hospital, etc. tienen que tener relación con como esté su familia, y por ahí, le pregunté a Teresa, pero sin tener una idea clara de cuál sería la pregunta clave, la pregunta mejor formulada para poder tener la entrevista con ella. A medida que estábamos hablando en la cocina, yo pensaba, sí esa era la mejor manera de llevar la entrevista, pero no sabía si podía hacerlo de otra manera. Teresa estaba enteramente a mi disposición, cosa que le agradecí muchísimo y le agradezco. Como ella estaba tan disponible, por eso yo pensaba en qué podía preguntarle, porque ella estaba dispuesta a que le preguntara lo que quisiera. Así que la entrevista salió así:

<<< Bueno.... ¿qué más quiero? Quizás, como yo valoro mucho el cómo está Lira y el cómo lleva toda su proceso de enfermedad, eh... en todo eso influye su familia. Entonces, así, en términos generales me podrías contar lo que te salga eh...el como llevas todo esto de Lira, como lo lleváis Pablo y tú, un poco en esa línea ¿sabes?, porque en la medida en que ella se sienta bien, también tiene relación en como os sentís vosotros y en como lo vive con vosotros >>>>

¡Claro! Yo... pues eso... que lo tengo muy claro todo. Yo solo quiero que sea feliz. Me encanta sacarla por ahí aunque a veces luego digo, ¡Ohi Dios mío!, seguro que este constipado ha sido por tal día, tal fecha, tal hora, que... todos contra mí, pero "porque la vas a sacar, pero no sé qué". Y yo maja, me encantaría llevarla al teatro, que viviera todo ¿sabes? Y ella también es así. Pero Pablo es más a conservar ¿sabes? Pues eso... en su casita y... si puede evitar un día y eso...muy miedoso. Yo también me da miedo ahora... más el invierno... Yo creo que me va a... Voy a tener trauma en invierno ahora, tengo miedo. Porque cualquier cosita, se la hace mucho más a ella, ¿sabes? Hemos conseguido tener un grupo de amigos encantador, con dos niños cada pareja. A lo mejor nos juntamos seis parejas. Vamos al campo, hacemos barbacoa y Lira es que vamos... es que... es que lo vive maja. Tenemos siempre la casa con mucha gente. A lo mejor la acabamos de comprar una película carísima de todas esas cosas, y dice...<<< ¡no la pondré!, voy a aprovechar ahora de mis amigas. La pondré cuando no estén>>>. O sea, ¡como si hubiera vivido tres vidas! ¿Sabes? Viene alguien, <<"ah no! quita eso, que es que me lo reservo para luego cuando no estén ellas, quiero aprovechar de ellas">>, dice, ¡es que dice unas cosas, maja! ¡Alucinantes! ¿Sabes?

<<<< ¿Qué te supone a ti el que Lira esté así?>>>>

Yo... pues mucha lucha diaria... con todo... barreras arquitectónicas, colegio, todo....

<<<< ¿Qué tal Eva, la hermana? >>>>

Eva, muy bien, muy maja. Muy buena persona. Ha pasado rachas, como todo el mundo, con los hermanos que se regañaban y tal...y ahora están otra vez más piña, otra vez, sí. Cuando la vio en la UVI con tanto tubo desde el cristal, le entró una llorera que no se la podía... No se la pasaba, no se la pasaba la llorera.

Que te pongan fecha de caducidad ¡es muy duro!

¿Qué pensé cuando tuve a Lira? Pues es que hasta los nueve meses no lo descubrieron los médicos, hasta los nueve meses de vida, porque era un bebe precioso, dormía muy bien, comía bien. Yo a los seis meses ya noté que eso no era normal, porque no gateaba, y ya dije... esto no va bien. Yo dije que eso no era natural. ¡Horrible, maja!, me dijeron ocho neurólogos que estaban justo ese día, que estaban haciendo algún estudio o algo, y fuimos sin cita y sin nada. Ya asustados, porque veíamos algo raro. Y había ocho neurólogos en una sala, nos abrieron, <<pasar, pasar>>... y nos dijeron que no había nada que hacer, incluso nos dieron fecha de vida. Dijeron... depende que apellido tenga esta.... esta... esta enfermedad, así durará ¿sabes? Podía ser una atrofia que duraba hasta los tres añitos, y luego dijeron que la de Lira, pues a lo mejor hasta los 15 o por ahí. Me dijeron eso, pero vamos, hemos visto otros niños con atrofia con unos años mas, no sé.... o sea que te pongan así fecha de caducidad , ¡es muy duro!

Nosotros pues... tristes y... hemos salido mucho con ella, todo lo que hemos podido.... no hemos llorado nunca juntos ni nada. No hablamos nada, nada. No quiere acordarse de los momentos malos, no quiere acordarse de lo que puede pasar, no, nada, no quiere....Yo porque gracias a Dios tengo amigas majetas, majas e inteligentes y hablo con ellas y... vamos hablando y...hay rachas que estoy malísima. Unas rachas estoy muy contenta y otras pues.... malísima estoy, y hablo con ellas. Tengo una amiga médico, es encantadora y es evangelista y... y rezamos. Yo no soy de nada, ni de evangelista, ni de nada; yo solo creo en Dios, no creo tampoco en las imágenes, no.....pero rezo con ella.

Conversaciones con Lira

La noche en la UVI

I.: ¿y que pasaba?

LIRA: Estaban todos dormidos, menos yo

I.: Cuéntame, no me imagino que hacías tú por las noches sin dormir

LIRA: Nada. Mirando a ver si estaban las enfermeras, porque a veces se iban afuera. Afuera, a donde van a tomarse el café o la tarta que trajeron

I.: Porque habría alguien de cumpleaños ¿no? Y tú ¿le cantaste el cumpleaños feliz?

LIRA: No, ni le iba a cantar, si era una sosa

I.: A ti ¿quién te caía bien?

- LIRA: Elena, la bajita y la otra Elena, la que vino, la alta
- TERESA: Una maravilla, es una maravilla
- I.: En general, ¿qué tal te llevabas con las enfermeras Lira?
- LIRA: Hummm..., uff...
- I.: Eso que significa ¿qué bien?
- TERESA: Tú di lo que sientas
- Silencio.-----

Lleva un rato Lira que no habla, estamos en la mesa. Se oye ruido de platos.

- I.: Y ¿quien tuvo la idea del sonajero?
- LIRA: Isabel, una morena, y Juana
- TERESA: La de las mañanas
- LIRA: Y noches. Noches hacia muchísimas, mamá; la que más, yo creo.
- TERESA: Pues no tendrías tanto miedo cuando estaba ella, ¿no?
- LIRA: *Pero mamá, es que se iban afuera de la sala. Y yo tenía miedo*
- I.: Pero Lira se irían un ratito a tomar café ¿no?
- LIRA: *Pues parecía que estaban toda la noche afuera, venia una, adiós....*
- I.: Y ¿no veías a ninguna?
- LIRA: No

La siguiente conversación comienza cuando ya habíamos terminado de comer. Lira y yo nos fuimos a su habitación, a dibujar. Sacamos los cuadernos que le había regalado en el hospital, los rotuladores y yo saqué los lápices de colores de mi mochila.

Pena por estar sola

Estamos Lira y yo solas en su habitación. Estamos hablando de los rotuladores. Están buscando los que le regalé

- I. : He traído yo también...
- LIRA. ¡Jopel!, es que a mi me encantan los míos.....me encantan porque siempre los tengo para hacer esto...
- I. : pues... ¿sabes una cosa que he pensado? .. a ver... yo he pensado en hacer el cuento ¿no? Entonces, he pensado *¿cómo* podríamos hacer el cuento? ... Podíamos hacer dibujos y luego los dibujos los pasamos al cuento
- LIRA. *¿Cómo?*, pero el cuento *¿de qué* va a ir?

- I. Pues el cuento va de Lira
LIRA Ya pero.....
- I. A mí se me ha ocurrido una cosa eh, a ver ¿que te parece? Podríamos hacer: Lira en casa, Lira en el cole, Lira en el hospital; ahí hay un montón de cosas.
- LIRA. Estos no, aquí faltan muchos colores, no hay rosa, ni rojo, ni naranja, ni nada; no hay rojo, i no hay negro tampoco!
- I. ¿te parece bien...? Lira en el cole, Lira en casa y Lira en el hospital.....entonces... en el cole hay unas cosas, en casa hay otras y en el hospital hay otras, ¿cómo lo ves?
- LIRA. Bien, si. Mamá estos pintan mal... ah, iha encontrado el negro!. Va a ser un cuento de 3 hojas. Dibujo mi casa, pero mi casa por afuera. Es muy feo mi cole, es muy viejo...No, el cole si me gusta pero, no el cole
- I. Bueno... ¿y del hospital?
- LIRA. Me gusta alguien que conozco.... por ejemplo, voy a un hospital conozco a alguien, pues eso es lo que me gusta del hospital, que conozco a la gente
- I. ¿De que te acuerdas del hospital LIRA?
- LIRA. De nada. Que no me quiero acordar
- I. ¡ah! bueno... pues entonces me parece bien que no te acuerdes, vale. Pues hablamos de lo que quieras
- LIRA. De hacer algo, hacemos un dibujo. Hacemos una casa tan grande casi como esta. Voy a dibujar. Ábreme el rotulador gordo. (Empieza a cantar).... ¿cómo de grande?
- I. ¿la casa? Como tú quieras.... A lo mejor luego voy a ver a Raúl ¿quieres que le diga algo?
- LIRA Si, que me acuerdo mucho de él
- I. ¿Si? Muy bien, se lo diré.... ¿quieres que le diga algo más?
- LIRA. No
- I. Y si veo a Saray? ¿Quieres que le diga algo?
- LIRA. Si, que voy a ir a Sevilla, en verano, a cantar en un coro. Es que me he apuntado a una clase. Voy a tocar el piano y... ¡Oye! **(LIRA habla muy seria y con aspecto de decir algo muy importante)**. Estate mucho tiempo con ella (11:55) Porque es que allí.....se está muy mal... solo, porque estás sola y... y no sé... quieres estar con alguien
- I.: Uh Uh..... (Silencio).... ¿tienes miedo?
- LIRA: ¿Yo?, ¿De qué?
- I.: No sé... como dices que estás sola y quieres estar con alguien...Digo ¿por qué quieres estar con alguien? ¿Por qué te aburres? O ¿por qué tienes miedo de algo?
- LIRA. No porque no sé... es que cuando... no sé... (Silencio); no, por ejemplo..... es que no sé.....
- I.: si no sabes, yo no me entero..... eh, para que yo lo entienda ¿tú crees que yo lo entenderé?
- LIRA: No sé...No sé
Silencio.....
- I.: bueno, entonces a Saray, intento estar con ella un rato ¿vale? Yo me acordaré de ti y bueno pues, como Lira dice que esté un rato con ella porque allí se esta mal ¿no?
- LIRA: Sola (lo dice con firmeza)
- I.: Sola, ieso, sola! (silencio)... y ¿quieres que le diga algo más?
- LIRA: No
- I.: ¿No? ¿Tú crees que a Saray le gustará que dibuje algo con ella?
- LIRA: Si
- I.: ¿sí? ¿A ti te ha gustado dibujar allí en la UVI?
- LIRA: Hombre cuando venias, un poco más entretenida..., porque allí a lo mejor no pueden pasar sus padres mucho rato... *(su voz es seria, LIRA esta cabizbaja y con aspecto de decir*

- algo trascendental*). Entonces estará un poco..... (Silencio, sigue dibujando), *un poco aburrida y cansada de estar sola*. Aunque estén las enfermeras.... no sé.... no es igual.....
- I.: La voy a ver a su madre también, a la madre de Saray la veo casi todos los días que voy allí ¿le dirías algo a la mamá de Saray?
- LIRA: No. Que por lo menos ese tiempo que tenga que estar Saray, que intente estar con ella, que la dejen las enfermeras.... Aparte de que estamos mal, pues.... necesitan a sus madres... Si porque, sólo con verlas, nos sentimos mejor.....
- I.: Como yo voy a hablar con las enfermeras y con los médicos ¿qué te parece que les diga? Porque yo les he dicho: Voy a ver a LIRA
- LIRA: Que dejen entrar más a las madres, sobre todo, aunque sean niños pequeños, o grandes... Porque... sobre todo, es que todos tienen que estar.... con sus madres..... Si (habla bajito, con la cabeza baja, como triste)
- I.: Y alguna cosa más que les dirías...o que quieras que le diga yo
- LIRA: No sé....sólo que entren
- I.: Si, ¿qué es lo que te molestaba más?
- LIRA: Uh, es que... a veces.... estar... estar mucho tiempo sonando y... todos los aparatos sonaban, sonaban y a veces,.... no van. Van pero no van. Pues que van, ino van! , pero saben que esta pitando. *A veces tardan muchísimo.....— silencio--*
- I.: Y ¿que es lo que más te molestaba Lira?
- LIRA: Que no dejen mis padres allí. Eso ies que vamos!. iLes metía yo unas hostias! (esto lo dice con rabia y con mucha energía)
- I.: Y... ¿tenías miedo de algo? ¿te daba miedo algo Lira?
- LIRA: Si. NO era miedo, era como.... era *pena por estar sola*, sin mis padres.. Bueno da igual que estuviera uno, sólo me hacia falta aunque sea uno, pero me hacia falta algo. Es que por la noche..... Es que yo.....quería estar con mis padres, y también sentía miedo cuando se iban.....Es que no sé donde iban
- I.: ¿Qué pensabas?
- LIRA: Y yo que sé.....que estaban por ahí..., pero.....no quería ni separarme.... porque claro... es que.....se te hace muy largo, mientras no sé y no sé cual....Si, si volverían pero..... Pero que muy tarde, yo quería estar con ellos
- I.: Uh... bueno eso me parece normal que tú quisieras estar con ellos, pero si tú sabías que ellos se iban; cuando se iba tu mamá era porque llegaba tu papá o al revés..
- LIRA: No, por eso que dejaran a todos los padres porque si se iban los dos pues ya estaba yo Mal

En las diferentes entrevistas que he tenido con Lira, aparece el tema de los padres de forma completamente clara, nítida y con una enorme fuerza. Esta niña lo expresa con completa firmeza y convicción.

La atención a la progenie (Taylor 2002:37) es un aspecto central de la respuesta de los animales al estrés. Uno de los primeros investigadores en mostrarlo es Michael Meaney, psicólogo biológico que ha logrado percibir cosas importantes que otros habían pasado por alto. Durante años, los científicos sabían que si se sacan crías de rata del nido de su madre, se las golpea y se las vuelve a poner, repitiendo el proceso varias veces, se desarrollan mejor físicamente que si se

las deja en el nido. Las interpretaciones de esta pauta variaron, porque no resultan evidentes a primera vista cuáles pueden ser los beneficios biológicos de golpear. Meaney comenzó observando qué hacen las madres cuando les devuelven a sus crías. Después de estas sesiones de golpes, las madres se acercan a la cría recién llegada y comienzan una vigorosa sesión de lamidos, caricias y nutrición. Es el equivalente en la rata madre de: “Oh ¡has vuelto, estaba tan preocupada, te quiero tanto!”. Las crías de rata medran con esta atención y, como demostró la investigación posterior de Meaney y sus colegas, es la atención maternal y no el estrés lo que ocasiona que estas crías se desarrollen mejor.

Se van acumulando datos (Bowlby 1995:128-129) demostrativos, de que los seres humanos de todas las edades son más felices y pueden desarrollar mejor sus capacidades cuando piensan que, tras ellos, hay una o más personas dignas de confianza que acudirán en su ayuda si surgen dificultades. La persona en la que se confía, designada también como “figura a la que se tiene apego” (attachment figure), puede considerarse que proporciona a su compañero/a una base segura desde la cual operar. La necesidad de una figura a quien apegarse, de una segura base personal, no es en modo exclusiva de los niños, dice Bowlby, aunque a causa de la gran exigencia que se tiene de ella durante los primeros años de la vida, es en esta etapa cuando resulta más evidente y se ha estudiado con mayor profundidad. Existen excelentes motivos para admitir, sin embargo, que tal necesidad se produce también en adolescentes e incluso en adultos maduros.

Según Marina (2005: 33) la tarea que ocupa los primeros años del niño es el paso de una regulación diádica, entre el niño y su cuidador, a una autorregulación del afecto. Durante la primera infancia, una de las principales tareas de la madre, dicen Fogel y Cristal, es ayudar al niño a que soporte tensiones cada vez más intensas. El desarrollo de la corteza aumenta la tolerancia de los niños a la estimulación. Marina cita a Shore y señala una frase que a él le parece sorprendente: “la madre es el córtex auxiliar del niño”. El ser humano es por naturaleza sociable (Marina 2005:54), necesita vivir en sociedad, colaborar con los demás, comunicarse, establecer lazos amorosos. Este autor cita a Howard Gardner diciendo que se trata de un tipo especial de inteligencia. Las personas asóciales, que no entienden o no respetan a los demás, que consideran a los demás personas enemigos o presas, suelen tener problemas íntimos o sociales.

En este sentido es clarísimo el libro escrito por Shelley Taylor “Lazos vitales”, en el que el cuidado de las personas ocupa un lugar principal. Esta autora (2002:21), dice: “Debido a las abrumadoras pruebas que existen sobre el cuidado, somos fundamentalmente una especie afectuosa...El cerebro y el cuerpo están contruidos para cuidar, no de una forma indiscriminada, sino a fin de atraer, mantener y alimentar relaciones con los demás a lo largo de la vida. Desde el vientre hasta la edad adulta, lo que somos -- nuestro carácter e incluso nuestra salud física – depende de la gente que nos cuida y de lo bien que nos vaya con ella: nuestras madres, padres, amigos y amantes. Lejos de ser meras convenciones sociales, estas relaciones influyen de modo fundamental en la biología a lo largo de nuestra vida, al tiempo que son influidas por ella, y lo hacen de manera que pueden proteger o dificultar nuestra salud y bienestar”.

Las primeras experiencias sociales proporcionan el *software* rudimentario que comienza a llenar nuestro gran neocórtex, la parte frontal del cerebro, dice Taylor (2002: 58). La investigación sobre personas con daños cerebrales demuestra que las herramientas para la competencia social residen claramente en la corteza frontal.

Podríamos decir que Lira está respondiendo de una forma profundamente humana, en relación a nuestra naturaleza de seres sociales. Seguramente esta niña no entiende porque no puede estar su madre con ella si ella necesita tanto a su madre y este sentimiento es algo que sale de dentro, que lo siente de forma intensa y para ella es lo más importante. No puede entender como las enfermeras ponen problemas a que pasen sus padres. Si las enfermeras son los profesionales que ponen problemas para que esté su madre con ella, tendremos que pensar que la reacción de la niña hacia las enfermeras será de hostilidad, de rechazo. Cuando dice: “¡Les metía yo unas hostias!, lo expresa con rabia y esta rabia le sale del “alma”.

Marina (2005:104) habla sobre la estructura del mundo afectivo, y dice que la multiplicidad de experiencias afectivas se pueden organizar en tres grupos: impulsos, sentimientos y apegos. El nivel impulsivo incluye los deseos, las necesidades, las tendencias, los móviles. El otro nivel es el sentimental. Los sentimientos son el balance consciente de nuestra situación, del como están funcionando nuestros deseos o proyectos en contacto con la realidad. La *satisfacción*, la *calma*, la *alegría* nos indican que nuestras metas se están cumpliendo. El *miedo* nos dice que nuestras expectativas están amenazadas, la *furia* que están siendo bloqueadas por algún obstáculo; la

tristeza es la constatación de una pérdida. La *decepción* o *la frustración* nos informan de que nuestras esperanzas no se han cumplido.

El tercer nivel lo componen *los apegos*. Son relaciones psicológicas que enlazan profundamente a un sujeto con otra persona o con determinado tipo de experiencias o de objetos.

Una flecha grandísima

Sigo en casa de Lira, jugando con ella.

I.: ¿Qué has hecho? Cuéntame lo que has hecho, ¿qué has dibujado?

LIRA: mi casa

I.: ¿Tú casa? ¿Y esa flecha tan grande?

LIRA: El hospital

I.: Tú casa con una flecha grandísima...

TERESA: Y eso tan bonito niña. ¡Ay la flecha!

I.: Su casa y el hospital. Es que eso son las escaleras ¿no LIRA?

LIRA: Si

TERESA: ¿Y eso?

LIRA: El sol

TERESA: ¿El sol en negro?

LIRA: Si

LIRA: Es que quería en negro

TERESA: Esa flecha hija, ¡me impresiona! Y por la R2. Risas de todo el mundo.... *(En la flecha hay una indicación de la R2, la autovía que va desde Guadalajara a Madrid y es uno de los mejores caminos)*

A pesar de que a Lira le dé miedo ir al hospital; sin embargo, es completamente consciente de la importancia que tiene el hospital en su vida. Yo creo que es importante el hecho de que haya realizado un dibujo en donde su casa está conectada con el hospital a través de una flecha, una flecha grandísima, remarcada en negro, en donde podemos leer perfectamente la R2, la autovía por donde se llega al hospital desde su casa. El hospital está presente en su vida y ella sabe que es importante.

Vygotsky (1995:24) ha establecido dos formas básicas de experiencia que dan lugar a dos grupos de conceptos diferentes, aunque relacionados entre sí: el científico y el espontáneo. Los conceptos científicos se originan en la actividad sumamente estructurada y especializada del aula e imponen al niño conceptos definidos lógicamente. Los conceptos espontáneos surgen de las propias reflexiones del niño sobre su experiencia cotidiana. Vygotsky sostenía que, en la formación de los conceptos de un niño, el progreso alcanzado en cooperación con un adulto era un indicador mucho más sensible de las aptitudes intelectuales del niño.

En este contexto, usaba el término *zo-ped* “zona de desarrollo próximo”: el lugar en que los conceptos espontáneos de un niño, empíricamente abundantes, pero desorganizados “se encuentran” con la sistematización y lógica del razonamiento adulto. Como resultado de “tal encuentro”, la debilidad del razonamiento espontáneo queda compensada por la fortaleza de la lógica científica. El producto final de esta cooperación entre el niño y el adulto es una solución que, al ser interiorizada, se convierte en parte integrante del propio razonamiento infantil.

El asombro o la sorpresa que muestra la enfermera Verónica cuando habla de Lira como una niña superespecial, muy madura y que se queda perpleja con comentarios del tipo: “yo estoy bien, pero mis sentimientos no”; o los comentarios que hace su madre cuando dice “parece que ha vivido tres vidas” y se asombra de los comentarios de la niña; yo creo que podríamos entender este fenómeno desde esta perspectiva de Vygotsky. Lira ha nacido con esta enfermedad, su desarrollo y su aprendizaje va unido a esta vivencia. Ella y sus padres son “casi” como una misma cosa porque depende completamente de ellos; creo que no puede hacerse a la idea de una vida en la que no estén sus padres porque son sus manos, sus piernas, sus ojos... Su madre habla muchísimo con ella; esta interrelación llevará probablemente consigo lo que llama Vygotsky “zo-ped”, es decir, lo que la niña entiende y relaciona, a pesar de ser bastante pequeña, a través de las explicaciones y conversaciones con su madre y su familia. Ella sabe cual es el significado del hospital, la importancia que tiene en su vida; sobre todo porque lo ha vivido. Habrá sentido su dificultad respiratoria y el agobio de su padre con el coche por la R2, camino del hospital de Madrid, la angustia de su madre viéndola respirar mal, la preocupación de su hermana y sus familiares..... Estas situaciones generan una vivencia de la realidad que no tiene nada que ver con otra niña de su misma edad y una vivencia normal.

Y yo para pasar otra vez por ahí....

LIRA AL día siguiente por la mañana me operaban, entonces yo no me quería dormir
I. ¿Dónde te pincharon?... ¿en la mano?
LIRA ¡En todos los sitios!, ¡en todos los sitios!, menos en el pie, en los brazos. Pero era esa cosa de : “me la pillan, no me la pillan”, ¡se me romperá!. Si es que las enfermeras ¡no lo soporto!. Se ponen así.... (Lira me enseña lo que hacen las enfermeras: extiende su mano y con la otra mano intenta imitar el gesto de la enfermera cuando esta buscando la vena. El movimiento que realiza es de tener la aguja encima de la mano y parece que está así durante un rato antes de pinchar; con lo cual la persona que esta viendo y esperando se pone nerviosa) ésta, imagínate que es la aguja ¿no?, la ponen así, (realiza el gesto de tener la aguja encima de la piel, quieta, esperando a introducirla en la vena) Risas, risas (resulta gracioso tal y como lo imita Lira), muy...muy cerca de la carne, pero luego ¡no pinchan!...Y luego... pasa un rato y dicen... ya te has puesto nerviosa y ya te miran....(Risas

- muy sonoras)... o sea, que es que sólo ves la aguja ¿no? ¡Te pones nerviosa viéndola ahí!., ¡viéndola ahí! pero como no pinchan ... Y yo, ¿pero que hacen?...¡pero pincha!
- I. Y ¿qué te decían?
- LIRA ¡ahora, ahora...ahora! (Risas)...espérate a que la encontremos...y... Llevan todo el tiempo así.....que estén así mucho rato *es que lo odio*. Que estén ahí... ¿cuándo, cuando, cuando...?
- I. Y ¿que es lo que recuerdas peor?
- LIRA no sé. Dame pistas, ¿de que? , dime pistas.....
- I. Pues no sé, del tiempo que estuviste en el hospital ¿qué es lo que recuerdas peor, lo que te da mas cosa, lo que te asusta más.. De las veces que has estado en el hospital
- LIRA *¡cuando me llevaban a la UCI!* (esto lo dice alto y muy claro)
- I. ¿cuándo te llevaban a la UCI? ¿Y la rea? ¿Te acuerdas de la rea... De la operación....?
- LIRA No mucho
- I. ¿no? Y sólo te acuerdas de cuando te llevaron a la UCI?
- LIRA esa mañana, si....
- I y eso ¿qué te acuerdas?
- LIRA por la mañana estaba pensando todo.... Que me iban a llevar a la UCI..... Hummm.....que nos íbamos a Madrid, en ambulancia o en coche y luego.... Digo"mamá, ¡no me voy!"...
- I. Pero ¿por qué estabas en una planta en Guadalajara? Ahí, o sea que tú estabas aquí ingresada en Guadalajara.... ¿Y te pusiste malita?
- LIRA por no tener eso... (Señala al aparato de c-pap que le ayuda a respirar mejor; lo utiliza por las noches y le ayuda a mantener una ventilación respiratoria más adecuada). Y estaban pensando en llevarme, pero yo dije que no, que me quedo aquí; no porque.....como ya saben cuál es mi enfermedad (esto lo dice de corrido, pero utilizando un tono bajo como no queriendo decirlo) y que se me complica mucho, pues, a lo mejor me llevan directamente a la UCI. *Y yo para pasar otra vez por ahí.....* porque aquí me lo pueden hacer igualmente ¿no?. Que enseñen a alguien, porque mi madre cuando estoy malita es lo que hace conmigo, y si me dan una de esas para aspirarme. Me lo meten por la boca o por la nariz, y ya está. Es muy sencillo. Hay que hacer así (hace los gestos de cuando se esta aspirando a alguien cuando tiene un tubo y hay que quitarle las flemas) allá, no para ti, para allá, así....
- I. Y que pasa en la UCI por lo que no quieres ir
- LIRA *es que... Yo... Sin mi madre o sin mi padre, no.* ¿Por qué en la planta no me lo pueden hacer? Hay sitios que lo saben los padres. A lo mejor se iban (en la UVI), luego venían, pero a mi tampoco me gustaba porque luego las enfermeras: "ahora pasan, ahora pasan" (aquí pone voz de "enfermera" hablando rápido), y no pasaban. Entonces yo ya (silencio largo) yo no voy a la UCI sino lo cambian. ¡Hombre!, si un niño está muy grave pues que se salgan un rato, ¡no toda la vida! Y los niños pequeños más, los tienen que defender y eso.....

Que todos nos enteramos

- I. Y les dirías también que te explicaran mejor las cosas, o no, ¿o eso no?.....¿no? ¿tú te enterabas bien.....cuando ellos te decían algo como lo de quitarte el tubo?
- LIRA hummm.....*No si a mi lo que me hagan no me importa, solo es lo de los padres, es lo único que me importa* (esto lo dice alto, fuerte, claro, con energía y firmeza, como queriendo dejarlo claro y sin ninguna duda) (10:53). A mi no me importa ir a la UCI, pero sólo por mis padres
- I. Ya... bueno, muy bien. Yo se lo he dicho a los médicos, a las enfermeras también

- LIRA Pues, ¡ojala te hagan caso!
- I. Si, espero que si. Hombre otra cosa que también yo les he dicho es que.... Que a lo mejor a los niños les tienen que contar las cosas.... mejor, para que los niños las entiendan. Cuando ellos te contaban que te iban a hacer algo, te decían: "Lira te vamos a hacer no sé qué.....o las enfermeras cuando te decían: "Lira, te vamos a aspirar."...¿no?
- LIRA Yo se lo decía a ellas, que me aspiren.
- I. Cuando estas constipada, ¿te asustas?
- LIRA Si, porque voy a la UCI (lo dice sonriendo, con talante tranquilo)
- I. Como yo pienso más como un mayor, pero ya sé que tú eres muy mayor. Yo también pienso, bueno, si a Lira le van a hacer cosas, pues yo creo que Lira quiere que le cuenten por ejemplo, imagínate que te van a poner una vía o que te van a intubar o que te van a quitar el tubo, entonces...
- LIRA *Que me lo expliquen*
- I. ¡eso esi. Y entonces yo me pienso ¿y Lira entiende bien cuando los médicos y las enfermeras le cuentan cosas? Eso es lo que yo no tenía claro..... Y quería preguntarte
- LIRA A veces
- I. A veces. Y cuando no lo entendías, tú que hacías ¿se lo preguntabas otra vez o cómo? ¿sí? ¿qué hacías? ¿se lo preguntabas otra vez?
- LIRA *Si, me decían lo mismo*
- I. Ellos decían lo mismo. (Risas). O sea que te enterabas igual. Risas. Con lo cuál, no te enterabas. (Risas). Como si fueran tontos ¿no?
- LIRA ¡son!_ algunos
- I. A ti te gustaban que te saludaran
- LIRA Si, me gustaba que me saludaran, o que hablaran conmigo; si, así me entretenía.
- I. ¿Sabes lo que creo yo que pasa, Lira? Que realmente los médicos y las enfermeras piensan que los niños son muy pequeños y no se enteran de nada
- LIRA ¡Son mongos perdidos!
- I. Bueno, pero ¿no te parece a ti que hacen eso porque piensan que los niños sois pequeños y no os enteráis? Eh,Lira ¿tú que crees?.Eso, que pensarán que tú eres muy pequeña y no te enteras, ¿qué te parece a ti?
- LIRA Mal, que todos nos enteramos
- TERESA tú te enterabas de todo, ¿no te acuerdas que mirabas a.....el pulsioxímetro y todo?. Tú sabías en cada momento. Estaba atenta a todas las bombas...
- LIRA Si, mamá, ¡gimnasia! (cuando le dice esto, le hace unos ejercicios para que se sienta mejor, menos entumecida)
- Madre ¿Tumbada o sentada?
- LIRA Tumbada
- TERESA Vamos.....
- LIRA ahora me levantas..... (Esto es habitual con LIRA encima de su cama, la niña se tumba y la madre o el padre le hacen estiramientos de las piernas, estirando bien de la cadera....)

5.6. Análisis de datos

El análisis de datos de Lira esta hecho de la misma manera que con Saray

Segmentación e identificación de unidades de significado y agrupación en categorías descriptivas

Una vez hechas las transcripciones de las entrevistas, la observación participante y todas las anotaciones del diario de campo, voy extrayendo las partes que considero más significativas. Estas constituyen las **unidades de significado**.

En este caso, tenemos una tabla con las unidades de significado de todos los datos de Lira, de las categorías suyas y de la de madre.

LIRA		
Unidades de significado	Categorías	
Compañía de padres	Apoyo emocional	Comunicación y juego con padres e investigadora
Necesidad de comunicación	Comunicación, expresión, relación	
Comunicación verbal, no verbal		
Comunicación escrita	Juego como comunicación, expresión, relación.	
Juego con padres e investigadora		
Dibujar, pintar		
Juego con pegatinas	Juego como representación, entretenimiento, diversión	
Juego con muñecos de guiñol		Niña y padres como sujetos competentes en el cuidado
Padres muy disponibles	Cuidado familiar	
Padres activos en el cuidado de Lira	Niña activa, competente	
Niña activa		
Niña alegre, expresiva, comunicativa		La noche en la UCI como factor de estrés
No duerme por la noche en la UCI	Sentimiento de abandono, conciencia de peligro, amenaza.	
Las enfermeras estaban fuera	Miedo, amenaza, desconfianza	
Tener miedo por la noche		
Sentirse sola		Actitud negativa hacia las enfermeras
Identifica perfectamente al personal de la UCI	Niña competente	
No quiere hablar de su relación con las enfermeras	Desconfianza	
Sonajero como medio de comunicación	Elemento de comunicación, seguridad	Comunicación, seguridad

LIRA		
Unidades de significado	Categorías	
Entorno familiar acogedor, afectivo	Cuidado familiar Apoyo emocional, seguridad, confianza	La familia como punto fuerte de la niña
Estado de animo bajo después del alta hospitalaria	Consecuencias de la hospitalización	Consecuencias de la hospitalización
Lira en casa, en el cole y en el hospital Decide lo que quiere hacer	Posibilidades para expresar su experiencia	Elementos para poder expresar la experiencia hospitalaria
No le gusta su cole ni su casa Le gusta conocer gente No se acuerda de nada del hospital "no me quiero acordar"	Dificultad para hablar de su experiencia en el hospital	Hablar de la UCI a través de otros niños
Aburrida y cansada de estar sola Pena por estar sola	Aburrimiento y soledad Tristeza y soledad	Aburrimiento, tristeza y soledad
Los aparatos están mucho tiempo sonando	Entorno ruidoso, estresante	Entorno estresante
"Les metía yo unas hostias"	Respuesta hostil hacia las enfermeras	Actitud de hostilidad hacia las enfermeras
Que los padres estén con sus hijos Querer estar con mis padres	Presencia de los padres Importancia de la presencia de los padres	Importancia del cuidado familiar
Se te hace muy largo Pensar que no volvían los padres	Tiempo interminable Miedo a estar sin los padres	
Dibujo de la casa y el hospital unidos por una flecha Todo lo bonito esta en Madrid, menos la UVI En la UCI salvan vidas	Enlace entre su casa y el hospital Significado de los sitios y las cosas Lenguaje adulto, maduro, competente	Consciencia de la importancia del hospital en su vida

Tabla 5.2 Construcción de categorías. Lira

De las categorías a la agrupación de categorías:

LIRA. AGRUPACIÓN DE CATEGORÍAS			
CATEGORÍAS			
Comunicación y expresión a través del juego	Dibujar como disfrute y entretenimiento	El juego como relación social	Comunicación, entretenimiento y expresión a través del juego
El juego como entretenimiento, expresión, comunicación	El juego como expresión de autonomía, seguridad, competencia y creatividad		
Comunicación, seguridad	Información y comunicación		
Niña y padres como sujetos competentes en el cuidado	Madre competente constructiva	Niños como sujetos competentes	Niña y padres como sujetos competentes
Elementos para poder expresar la experiencia hospitalaria	Hablar de la UCI a través de otros niños		Dificultad para hablar de su experiencia hospitalaria
Consecuencias de la hospitalización	Consciencia de la importancia del hospital en su vida		Saberes, conocimiento experiencial
La noche en la UCI como factor de estrés	Aburrimiento, tristeza y soledad	Entorno estresante	La UCI y quirófano como factores de estrés y sentimiento de amenaza
Separación de los padres	Quirófano y técnicas como factores de estrés	UCI como peor recuerdo del hospital	
Dificultad de Lira para poder comunicarse	Sentirse maltratada		
Actitud de hostilidad hacia las enfermeras	Profesionales como incompetentes	Actitud negativa hacia las enfermeras	Insatisfacción con los profesionales
Papel de los padres como protectores de sus hijos	La familia como punto fuerte de la niña		Papel de los padres

Tabla 5.3 Agrupación de categorías. Lira

MADRE DE LIRA. AGRUPACIÓN DE CATEGORÍAS			
CATEGORÍAS			
Deseo de normalidad	Niña competente	Saberes	Niña y padres como sujetos competentes
		Saberes, conocimiento experiencial	
Separación de los padres	Necesidad de Lira de compañía y entretenimiento	Horario de visitas	Tecnificación del cuidado
Sentimiento de exclusión	Tecnificación del cuidado	Niña especial con necesidades especiales	
Entorno estresante	Noche en la UCI, alto nivel de estrés, sentimiento de abandono	El sonajero ¡su salvación!	Sufrimiento físico y emocional de Lira
Satisfacción con los médicos; insatisfacción con las enfermeras	La planta entorno familiar		Insatisfacción con los profesionales
Consecuencias de la hospitalización	Impotencia de los padres	Diagnóstico médico, sentimiento de impotencia	Sufrimiento físico y emocional de los padres
Cambios en la niña	Comunicación especial con la madre	Tristeza contenida padres	
Formas de afrontamiento de los padres	Capacidad de los padres para estar en situaciones críticas	Apoyo social	Recursos de afrontamiento de los padres
Inestabilidad emocional madre	Apoyo social y espiritual		

Tabla 5.4 Agrupación de categorías. Madre de Lira

AGRUPACIÓN DE CATEGORÍAS DE LIRA Y MADRE		
Lira	Madre	
Niños y padres como sujetos competentes	Niña como sujeto competente	Niña y padres como sujetos competentes
Saberes, conocimiento experiencial		
Entorno estresante	Noche en la UCI, alto nivel de estrés, sentimiento de abandono	Sufrimiento físico y emocional de lira
Dificultad de lira para poder comunicarse		
El sonajero ¡su salvación!		
Tristeza, cansancio, sufrimiento físico y emocional de lira después del alta	Impotencia, sufrimiento físico y emocional de los padres	Sufrimiento físico y emocional de los padres
Diagnostico medico, fecha de caducidad	Tristeza contenida padres	
Cambios en la niña	Comunicación especial con la madre	
Separación de los padres	Necesidad de lira de compañía y entretenimiento	Tecnificación del cuidado
Sentimiento de exclusión	Falta la parte humana de la atención	
Horario de la UCI: un cero	Niña con necesidades especiales	
Comunicación, entretenimiento, expresión a través del juego		Comunicación, entretenimiento, expresión, a través del juego
Importancia del cuidado familiar	Capacidad de los padres para afrontar la situación	Facilitar a los padres su papel de padres
Deseo de normalidad	Dificultades para llevar una vida normal	Necesidad de ayuda para vivir normalmente
Actitud de rechazo hacia las enfermeras	Satisfacción con los médicos insatisfacción con las enfermeras	Insatisfacción con los profesionales
Actitud de rechazo hacia los profesionales	La planta entorno familiar	

Tabla 5.5 Agrupación de categorías de Lira y su madre

Podemos ver las categorías que salen como resultado de la agrupación de las de Lira y su madre. En el siguiente esquema agrupé las categorías de ambas, pero buscando las relaciones entre los conceptos similares. El resultado de estas relaciones son los temas o dominios cualitativos de este caso.

LIRA Y MADRE. AGRUPACIÓN DE CATEGORÍAS		
Categorías Lira	Categorías madre	Temas o dominios
Niña y padres como sujetos competentes	Niña y padres como sujetos competentes	Niña y padres como sujetos competentes
Importancia del cuidado familiar	Dificultades para llevar una vida normal	Facilitar a los padres su papel de padres
Capacidad de los padres para afrontar la situación	Recursos de afrontamiento de los padres	
	Sufrimiento físico y emocional de los padres	
La UCI y quirófano como factores de estrés y sentimiento de amenaza	Tecnificación del cuidado	Sufrimiento físico y emocional de lira
Fragmentación del sujeto		Insatisfacción con los profesionales
Insatisfacción con los profesionales		
Saberes, conocimiento experiencial		Conocimiento experiencial
Comunicación, entretenimiento, expresión a través del juego		El juego como elemento de comunicación y expresión y aprendizaje

Tabla 5.6 Temas o dominios cualitativos de Lira

Del análisis de datos de Lira han salido 6 temas o dominios cualitativos.

DOMINIOS:

1. **Niña y padres como sujetos competentes**
2. **Facilitar a los padres su papel de padres**
3. **Sufrimiento físico y emocional de Lira**
4. **Conocimiento experiencial**
5. **El juego como elemento de comunicación y expresión**
6. **Insatisfacción con los profesionales.**



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

CAPITULO VI. RAÚL. “Casi me muero”



6.1. Raúl

Raúl es un chico de 12 años, de Madrid. El trabajo de campo ha tenido lugar en los escenarios propuestos en el estudio: la UCI, la planta de pediatría y su domicilio. Tuve varias visitas en la UCI, unas 4 visitas en la planta y dos visitas en su casa. Raúl siempre ha estado muy receptivo para hablar conmigo. Ha sido el único niño de los tres que no ha tenido problemas para verbalizar, al menos en parte, su vivencia en la UCI. Casi siempre ha estado su madre presente, salvo en la UCI. Mariana, su madre, ha tenido cierta desconfianza ante lo que yo hacía, sobre todo al principio. De todos modos, cuando Raúl hablaba permanecía muy callada y era muy respetuosa con la conversación que manteníamos el niño y yo. En las entrevistas participó la hermana de Raúl, Diana, quien se prestó voluntariamente y sin ningún problema a ser grabada. Su madre, desde el principio, dijo que no quería que la grabara.

La madre estuvo bastante reticente al hecho de que fuera a su casa, pero al final admitió mi visita y yo creo que resultó una tarde agradable. Me despedí de ellos en el mes de julio y le devolví las entrevistas transcritas, aportándoles mi nº de teléfono de casa y mi móvil por si había algo que no les gustara, pudieran localizarme y hacérmelo saber.

El siguiente esquema presenta las actividades desarrolladas en el trabajo de campo.

RAÚL. TRABAJO DE CAMPO			
Diario de campo	Observación participante	Entrevista Raúl	Entrevista hermana, Diana
26 enero 2005	En UCI	En UCI	En planta
1 febrero 2005	1 febrero	3 febrero (7:40)	16 febrero (14:55)
4 febrero 2005	3 febrero		
10 febrero 2005	En planta	En planta	
11 febrero 2005			
16 febrero 2005	1 febrero		
9 marzo 2005	4 febrero	4 febrero (54:32)	
16 marzo 2005	En casa	En casa	
20 julio 2005	10 marzo	10 marzo (19:42)	
	20 julio		

Tabla 6.1 Raúl. Actividades desarrolladas en el Trabajo de campo

6.2. Raúl en la UCI

El niño de la parada

A Raúl lo conocí a través de Lira. El día 26 de enero de 2005, Verónica, la enfermera, me estaba comentando lo especial que le parecía Lira a raíz de haber presenciado una reanimación cardio pulmonar en un chico que acababa de ingresar después de una intervención quirúrgica. Este chico era Raúl.

Raúl tiene 12 años, es un niño alto, un tanto “desmadejado”, con los brazos y las piernas largos, con esa sensación “desproporcionada” del adolescente”. Tiene una expresión muy infantil e inocente cuando habla; sin embargo sorprende su madurez cuando comenta aspectos relacionados con su enfermedad y el hospital.

Su diagnóstico médico es : Fontan. Esta es una técnica quirúrgica. Su enfermedad de base es una cardiopatía congénita, una atresia pulmonar²³.

Las primeras veces que lo vi en la UVI, con motivo de ir a ver a Saray o a Lira, siempre tenía una pinta de aburrimiento tremenda y casi siempre estaba o dormido o adormilado; medio tirado en el sillón en donde se pasaba casi todo el día, al lado de la cama.

²³ La atresia pulmonar (PA) es un complicado defecto congénito (presente al nacer) que se produce debido al desarrollo anormal del corazón del feto durante las primeras 8 semanas de embarazo. El término «atresia» significa «ausencia de una abertura». En la atresia pulmonar, la válvula que permite el paso de la sangre desde la cavidad inferior derecha del corazón (el ventrículo derecho) hacia los pulmones no se ha formado o está cerrada. En lugar de seguir la ruta normal por los pulmones, la sangre pobre en oxígeno pasa directamente de la cavidad superior derecha (la aurícula derecha) al lado izquierdo del corazón. Esta sangre pobre en oxígeno es bombeada nuevamente al cuerpo. La falta de sangre rica en oxígeno hace que los labios y los dedos de las manos y de los pies adquieran una coloración azul. Debido a la baja cantidad de oxígeno provista al organismo, la PA es un problema cardíaco rotulado como "síndrome del bebé azul".

Reparación quirúrgica - Últimamente la cirugía es necesaria para mejorar el flujo sanguíneo a los pulmones en una base permanente. Normalmente son recomendadas una serie de operaciones y son realizadas en etapas, comenzando poco tiempo después del nacimiento. En esta serie de operaciones el flujo sanguíneo es desviado a los pulmones y al cuerpo con varias conexiones quirúrgicas. Los tipos de procedimientos que pueden ser usados incluyen el procedimiento Rastelli y el procedimiento Fontan.

www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001104.htm

<https://www.childrenscentralcal.org/content.asp?id=2656&parent=1&groupid=G0125>

Primer contacto

Me acerqué a ver a Saray y como estaba dormida, me fui a hablar con Raúl. Tenía una pinta de aburrido tremenda. Saqué las pegatinas, el cuaderno y los lápices de colores. Le dije quién era, que estaba haciendo un trabajo para ver como estaban los niños en la UVI y si le apetecía dibujar.

No pusimos a dibujar. Raúl dibujó “una isla” y luego le pregunté que quería que pusiéramos dentro, me contestó que “una palmera”. Dibujé una palmera y luego él dibujo otra. A continuación nos dedicamos a poner pegatinas en el dibujo. Él me decía cual poníamos y yo las iba colocando en el cuaderno. En este momento, tan sólo tiene oxígeno y los electrodos habituales en la UVI, pero no tiene ningún aparataje más. Respira bastante bien y presenta una coloración bastante normal, quizás se le ve bastante pálido. Cuando habla un rato seguido se le nota cierta dificultad respiratoria; él hace sus pausas y lo controla sin problemas.

Esta es la conversación que mantuvieron Saray y su madre acerca de Raúl

- Sole Y Raúl ¿quién era?
- Saray ¿Tú sabes quien era Raúl? (le hace un gesto a su madre)
- Sole ahii que era del corazón, que comía mucho y le pusieron una sabana porque no viera comer (risas)
- Saray. Raúl dormía muy mal por la noche, llevaba desde las 10 de la mañana hasta las 10 de la noche sentado en el sillón. Y dormía la siesta y todo en el sillón. No quería cama pa' na. Y a la hora de dormir, era tan grande y esa cama tan chica, que se tenia que encoger.....
- I: ¿Cómo estás Raúl?
- Raúl: Muy bien
- I: ¿si? ¿Nos podrías contar algo de la UVI Raúl? Como si yo fuera de antena 3, (risas).....
 ¿Te imaginas?.. Risas.....
- Raúl: ¿De qué?
- I: no sé.... Lo que se te ocurra
- Raúl: pues que me tratan muy bien y,.. No sé... en cuanto salga voy a montar una fiesta en mi casa...y.. No sé...
- I: ¿se te ha hecho muy largo el tiempo que has estado aquí?
- Raúl: hombre, yo creo que llevo, ahora yo diría que llevo más, porque... Siento como si llevara más tiempo, pero solamente llevo una semana
- I: ¿si? Y ¿para que has venido al hospital?
- Raúl: para que me operen
- I: uh, ¿sabes lo que te pasa, que tienes en el corazón?
- Raúl: no bien, no me acuerdo, no lo sé (se oyen ruidos al fondo, sonidos como de monitores, maquinas.. Pitidos....)
- I: pero ¿tienes idea de lo que te han hecho?
- Raúl: creo que era una atresia pulmonar, o algo....no, no tengo ni idea de lo que me han hecho bien. Mi madre, ¿sabes? A ella si se lo contaron, pero a mi no

- I: y ¿es la primera vez que te operan?
- Raúl: no, ya llevo tres más
- I: ¿tres más? Y todas aquí, en este hospital
- Raúl: asiente
- I: ¿qué tal? ¿qué recuerdas de las anteriores?
- Raúl: pues solamente recuerdo la última porque las otras han sido a los 4 días (de vida), luego a los no sé cuantos meses.
- I: En la última ¿cuantos años tenias?
- Raúl: 8 años
- I: 8 años y ¿de qué te acuerdas?
- Raúl: pues no sé... de.. Estaba peor. Estuve menos días. Estuve 3 o por ahí. Lo que pasa es que se me hicieron también muy largos, más largos de los que se me están haciendo ahora. No sé, porque era más pequeño y no.. No me sentía a gusto. Era un poco diferente a esto. Las enfermeras eran un poco más antipáticas, un poco, no mucho. También eran simpáticas...no sé.....
- I: y ¿por qué crees que se te hizo tan largo?
- Raúl: pues por estar en la cama así aburrido todo el rato, porque allí no sé si me ponían la tele, no me acuerdo. Bueno y no solamente por la tele, es que mis padres venían mucho menos a verme porque ... O a lo mejor venían lo mismo, pero yo siempre estaba dormido, y.... No sé....
- I: y ahora ¿qué tal? Ahora que eres más mayor, ¿cuántos años tienes Raúl?
- Raúl: 12, y estoy mucho mejor
- I: te encuentras mucho mejor, muy bien y ¿qué tal aquí en la UVI esta semana?
- Raúl: esta semana, bien. Bueno los primeros días, un poco revoltoso, los dos o tres primeros, pero ahora estoy bien, porque es que me quitaba....bueno no es que me los quitara es que.....creían que me los iba a quitar.....las gafas, unas gafas que tenía (las gafas son unos tubos de oxígeno que se ponen en las fosas nasales, es igual que la mascarilla pero van directamente a fosas nasales), entonces me ataban. Y, luego me ponía... *ique me desatéis, no sé quéí y eso..* Pues luego... *ique me desatéis!*, ahí a grito pelao...
- I: ¿por qué te quitabas el oxígeno?
- Raúl: no, es que parecía que me lo iba a quitar, pero no me lo iba a quitar...me lo iba a poner mejor porque me molestaba y quería ponérmelo de una manera...mucho mejor, y eso.....
- I: hummm... ¿dirías algo más?, porque tú sabes que este trabajo que estoy haciendo es para mejorar el que cuando los niños pasen por la UVI, que puedan estar mejor; entonces me interesa mucho saber que es lo que nos dirías a los médicos y a las enfermeras, que luego yo se lo tendré que decir a ellos ¿qué es lo que piensas tú que mejoraría el que los niños y el que tú estuvieras en la UVI?
- Raúl: ¿En la UVI?
- I. Si ¿qué cosas harían que tú pudieras sentirte mejor?
- Raúl: Pues, lo primero sería una cama más grande, con esta no puedo bien, bueno ahora mismo porque es que así, pero.... Ahora mismo es normal que no pueda (porque está incorporado y no cabe bien, tiene las rodillas dobladas para que le quepan los pies. Es un niño grandote); pero cuando estoy tumbado tampoco puedo bien. Y las camas que fueran más.... No sé... más blanditas porque son muy duras.
- I: Y ¿qué más les digo yo a los médicos y a las enfermeras para que tú puedas estar mejor y más contento?
- Raúl: *joer...que me quiten ya de estar en la UVI*
- I: a la planta ya te vas dentro de un ratito ¿no?
- Raúl: sí,

- I. ¿pero y en la UVI?... Si tuvieras que poner algo para que tú estuvieras más contento ¿qué dirías?
- Raúl: OH... No lo sé...
- I: ¿no? ¿Qué echas de menos?
- Raúl: A mi familia, ¡ah! si eso, que vinieran más la familia, que estuvieran aquí todo el rato
- I: ¿todo el rato? O ¿un rato más?
- Raúl: Hombre, un rato más
- I: tú ¿querrías todo el rato?
- Raúl: Yo por mí, si, Si
- I. ¿se lo digo? Cuando me pregunten los médicos y las enfermeras ¿Qué es lo que te cuentan los niños.... ¿Qué quieren los niños en la UVI? ¿Qué te parece si yo les digo, pues Raúl me ha dicho que el quiere que estén sus padres ¿sí? ¿te parece que les diga?
- Raúl: Bueno, mis padres o bueno... O mi hermana o mi hermano....Alguien de mi familia
- I. ¿sí? ¿les digo eso Raúl?
- Raúl: Si, aunque ya me falta poco para que... Ya me vean todo el día pero....
- I. ¿sí? Bueno muy bien ¿quieres oírte?
- Raúl: Vale (Raúl UCI.03022005)

Significado de ir a quirófano

- I. Seguimos grabando, entonces, a ver Raúl, cuenta lo que te parezca
- Raúl. En el quirófano... Cuando me ingresan, pues... Y luego el día siguiente de que me ingresen me van a operar, te pones muy nervioso, y bueno... El día que te van a operar pues te pones más nervioso todavía, pero con eso no consigues nada, solamente llorar y llorar
- I. ¿lloraste mucho antes de entrar en quirófano?
- Raúl. No antes no, cuando iba a entrar si, porque.....
- I. ¿Por qué lloraste tanto?
- Raúl. Porque me despedía de mi familia y no sé.... Me daba cosa
- I. ¿S í? ¿Qué pensabas?
- Raúl. Pues que a ver si iba a salir mal..... O... Cualquier cosa. Y podría pasar cualquier cosa, tan bueno como para lo malo
- I. Hummm... ¿has pensado cosas malas que te podían pasar?
- Raúl. Si, pero es que la gente siempre va por lo negativo. Hay que pensar en lo positivo, a ver si sale bien. Mi madre siempre me apoyaba diciéndome que todo iba a salir bien

Fibrilación en la UVI

- I: ¿Te acuerdas de algo de después de quirófano?
- Raúl. Pues...que me gruñeron y luego que me porte un poco....bueno que pedía mucha comida a las enfermeras cuando me desperté. Y me han dicho que tardaron 6 o no... 7 horas para operarme también y.. .que se complicaron un poco las cosas. Que me tuvieron que poner las paletas esas (Raúl tuvo una fibrilación ventricular al poco rato de llegar a la UVI, necesito una desfibrilación. Para ello es necesario dar una descarga eléctrica y por eso se utilizan las palas) de....
- I. Eso ¿quién te lo contó?
- Raúl. Un enfermero o una enfermera, no me acuerdo
- I. Aja, ¿qué te contó?

- Raúl. Eh... Bueno, es que yo primero pregunte que... que tal había salido la operación y me dijo que un poquito complicada, pero que...que bien. Que hubo algunas complicaciones pero.... Muy bien. Y.....
- I. Tus padres ¿qué te han contado?
- Raúl. Pues que... Que también salió muy bien, lo que le dijeron a ellos
- I. Aja... Tú ¿les preguntaste algo a ellos?
- Raúl. ¿A mis padres?, pues no...
- I. ¿Sólo le preguntaste a la enfermera?
- Raúl. Bueno... porque... Ellas sabrán más que mis padres.

Experiencia quirúrgica anterior

La última vez fue peor. Llore mucho más. En el quiro... Un día antes de, bueno... la noche antes... Llore un montón... Cuando me despedí de mi padre ya luego... Lloré más aún. ¡Hombrei, eras más pequeño ¿no?...y.. Y levanté la cabeza cuando estaba en el quirófano, levante la cabeza para cotillear y vi a un niño que ya le habían abierto y, ime sentó un poco mal! y, cogí más miedo todavía, pero.... Luego cuando me dormí ya no, no paso nada y me dormí. Esa si salí.... Más bien

- I. O sea que lo que viste en quirófano no te gustó nada
- Raúl. No. Y por eso creía que... bueno.. Es que mi... Más o menos me hicieron lo mismo...abrirme de aquí y...pues...o por ejemplo en la UCI, cuando ya me estaba despertando, me pisotearon el cable que llevaba en la nariz, sin querer...le dieron un pisotón y casi me lo sacan. ¡Lo pase más mal aquella vez i, si. También cuenta el ser mas pequeño, no se...duele mucho que te pisen eso. Aunque no tenia tantas quemaduras como ahora, porque mira que quemaduras tengo (me señala las marcas que deja la desfibrilación, unos pequeños círculos en la zona del corazón)
- I. Ya, pero eso se te pasara ¿no? ¿Te duele?
- Raúl. Pues por aquí, si, por donde hay quemaduras, si
- I. Aja. Si tuvieras que decirles algo a los médicos ¿que les dirías Raúl?, porque tú ya eres un niño mayor
- Raúl. Pues que... se han comportado muy bien conmigo, porque me cuidan muy bien

6.3. Raúl en la planta

Casi me muero

En esta grabación Raúl está en la planta. Durante todo el tiempo estuvo su madre presente en la habitación, escuchando atentamente. Estoy con Raúl en la planta de pediatría y vamos a intentar seguir con la conversación que teníamos ayer en la UVI.

- I: Ayer, Raúl, me estabas comentando cosas de cuando te habían operado, cuando tenias 8 años, que te parecía que lo habías llevado peor ¿no?
- Raúl. Si
- I. ¿te parece que hablemos un poquito mas de eso?

- Raúl. Vale. Es que no se sí lo hemos hablado esa vez o esta.... Porque es que esta.... Me ha sorprendido una cosa que me han contao...Que es que casi me.... Me....que casi meee.....me muero
- I. ¿qué casi te mueres?
- Raúl. Amos, es lo que me ha contado mi padre ¿a que si? (se refiere a su madre que esta muy atenta a la conversación, muy callada y me da la sensación de que está sorprendida ante la verbalización de Raúl)
- I. ¿cuándo te lo han contado?
- Raúl. Pues, esta mañana. No, no, ayer. No, ayer. Y me lo ha contado que casi me ... Que me tuvieron que poner las.... Palas esas.. Y que casi me ... Muero (el *casi me muero* lo dice bajito, como imperceptible, como de refilón)
- I. Y cuando te lo dijo tu padre
- Raúl. Pues me he quedado helado.... Me asusté un poco
- I. Hummm... y ahora ¿qué piensas? ... ¿has pensado en eso?
- Raúl. Si, estuve pensando anoche
- I. Si éy que pensaste?
- Raúl. Pues no sé.. Que....que si.... Que no me hubiera gustado morirme porque sino hubiera perdido a mis perros y a mi familia
- I. ¿tienes un perrito?
- Raúl. Tengo dos..... Silencio....
- I. Y.... ¿cómo se llaman?
- Raúl. Se llaman Cheny y Simba
- I. ¿te gustan mucho?
- Raúl. Si,.... Pero el que es más mío es Cheny, el más grande.
- I. Y ¿has pensado mucho esta noche.... En eso?
- Raúl. Si, bastante.... Porque es que... , es que me podía haber muerto
- I. Hummm, bueno pero....afortunadamente estás bien también ¿no? (en este rato de la conversación Raúl se muestra trascendente, está hablando de algo que por un lado le cuesta y por otro necesita hablarlo. Su madre está al fondo, muy atenta, callada, pero sin perder ni una coma de la conversación)
- Raúl. Y... Eso
- I. Bueno. Hombre yo creo que ...tú papá te lo ha dicho pero...pero tú estas aquí vivito y coleando, hablando conmigo
- Raúl. Ya eso sí
- I. Con tu padre y tu madre. Lo que pasa es que seguro que también tus padres lo pasaron muy mal ¿no?
- Raúl. Claro
- I. Y tú hermana
- Raúl. Y mi hermano, y todos
- I. Y ahora ¿cómo te sientes? Una vez que has sabido eso
- Raúl. Bien, ahora bien. Ahora me encuentro bien, aunque un poco asustado por si acaso me pasa algo, mientras estoy en la planta, pero.... Bien. Porque me dijeron que se paro el corazón y me lo tuvieron que reanimar Y mi hermana me dijo que también tenía un mal presentimiento. Que.. En esta operación tenía un mal presentimiento. De que me iba a.....a suceder algo. Pero, al final todo salio bien.... No sé qué... ¿qué mas?

La otra vez me cuidaron peor

- I. ¿Que mas? A ver ¿qué mas? Y... Y de la UVI ¿ alguna cosa más dirías?
- Raúl: Si de la UVI si. El tiempo que estuve en la UVI, la otra vez..
- I. Ahora que ya no nos oye nadie de la UVI, porque yo como no trabajo allí.
- Raúl: Pues que... la otra vez fueron... me cuidaron peor. Ahora me han cuidado mejor en la UVI, no sé, no se porque. También eran diferentes enfermeras y que.... No sabían ni por donde pisaban. Me pisaron el cable que me llegaba desde aquí hasta aquí (se señala desde el suelo a la nariz) y bueno estaban.... Me he quedado más tiempo en la UVI, pero....he estado mejor
- I. ¿te has sentido mejor?
- Raúl: Si
- I. ¿Más tranquilo?
- Raúl: Si, mas tranquilo. Aunque también.... Al principio me han dicho que..... Yo no lo sé, no me acuerdo porque.....estaba dormido....me han dicho que... Me porte un poco mal. Pues porque.. Pedía mucha comida (risas)...y, que... daba muchos gritos. Si, pero es que yo creo que también tenia sueños. Y gritaba en mis sueños pero luego también gritaba en....*la realidad (esto lo dice con tono muy bajo, apenas se entiende)*
- I. Pero de eso ¿no te enterabas?
- Raúl: No, yo no, pero los enfermeros si
- I. Ya, pero bueno ellos también saben que tu no estabas bien ¿no? ¿te lo dijeron?
- Raúl: Una si, una me hecho una regañina el otro día.
- I. ¿si? ¿qué te dijo?
- Raúl: Si, *gritabas mucho no sé que, no sé cuanto.* Las otras me han tratado mejor, han sabido comprender que ...que.. Que.. Estaba medio dormido y que es normal que dijera esas cosas, pero hay una que no lo comprendió. Pero... muy bien

Que comprendan a los niños

- I. Si tuvieras que decirles algo. Imagínate que tú eres el jefe de la UVI y que eres el que manda ¿qué les dirías a las enfermeras?
- Raúl: Pues que comprendieran a los niños que..... Están dormidos y que no saben ni lo que hacen. Al principio, luego vale, si luego ... Gritan y te llaman de too, aunque no estén dormidos pues entonces ... Vale, pero....pero mientras estén así un poco dormidos, luego no es para darles la lata; o por lo menos se lo dices y ya está, pero no puedes estar todo el rato que si... Que <<<i>isi te portaste mal , no se que iii si, ahora no me estoy portando mal y antes sí>>> pues..... Encima que les pedí perdón, cuando estaba dormido. Porque es que las decía, es que era como un sueño, pero era... Las decía que no eran...<<< *No sois enfermeras, me queréis matar >>>* y cosas así.... (risas)
- I. Porque tu estabas en tu sueño ¿no?
- Raúl: Y la... la ultima vez decía que sí, bueno preguntaba, que si estaba muerto , yo.... Cuando estaba dormido.
- I. (Risas)... imadre mía!, ahora recordando eso ¿qué piensas Raúl? Porque ahora que recuerdas eso.....
- Raúl: No sé....
- I. Pues que estabas dormido o que estabas medio dormido ¿no te han dicho que eso pasa cuando uno está medio dormido y entonces no tienes conciencia de si estas despierto,

- de si estás dormido.... De que pasa, y entonces estás, imagínate!, como si estuvieras en una nube ¿no?
- Raúl: Hay una chica que la... Que la vi un día que... Me traía una cosa, pues pedía otra y así... Y... y luego la he visto otra vez y simplemente me lo dijo, pero luego.. Ya me trató bien; la otra no. La otra se puso muy furiosa, y eso que me porté normal con la otra, que con la que me hecho la regañina
- I. Bueno, tendría mucho trabajo y estaría, a lo mejor, más cansada ¿no? ¿no te parece?
- Raúl: No se porque la pedía muchas cosas, y cada vez que me traía una cosa y me la bebía, le pedía otra
- I. Risas.... Estaría pensando... *¡Este chico Raúl me esta volviendo loca! ¿no crees?*
- Raúl: Si, es que bebía jeringuillas de agua, que me dieran agua o zumos y cosas de esas y...y eso.... *No me gustaría estar otra vez aquí*
- I. ¿en la UVI?
- Raúl: En la UVI,... la planta, o aquí...en el hospital. Hombre si.... Sí es para hacerme una revisión, pues...no me importa porque no hay que... No te tienes que estar.... Te tienes que estar un ratito y te vas pa' tu casa, pero.... Operaciones y cosas de esas no me gusta porque hay que estar mucho tiempo
- I. Y si fueras el jefe de la UVI, ¿qué le dirías a los médicos?
- Raúl: Pues....que los niños salieran cuando... Cuando vieran ellos que estuvieran bien...., bueno y en realidad es lo que están haciendo pero..... Pero no sé....es muy tarde cuando nos sacan... O, o que pusieran camas más, mejores que éstas. Porque éstas están un poco duras (respira con algo de dificultad), me mira como diciendo bueno ¿y que más?Silencio

¿Qué pedirías para la UVI?

- I. Y si fueras el jefe del hospital, de todo el hospital, a ver que yo voy a poner aquí las normas para cuando lleguen los niños
- Raúl: Pues no sé....
- I. ¿qué les dirías? ¿qué te hubiera gustado? ¿Qué has echado de menos? (se oye la respiración de Raúl)
- Raúl: Pues a las enfermeras que me cuidaban mejor como Maite , una chica, pues me trataba muy bien y ...de too. Pero había otras que no las aguantaba
- I. ¿por qué Raúl?
- Raúl: Porque eran muy chillonas, no sé... Como esa... La que te he dicho antes, que se puso a chillar. No me gustó eso
- I. ¿Te parece que hay mucho ruido en la UVI?
- Raúl: Un poco, pero... No muchísimo
- I. ¿no? Tú les dirías que...pusieran menos ruido
- Raúl: No
- I. ¿no? Que trajeran más teles
- Raúl: No, que....nos separaran... Vamos ...que las habitaciones estuvieran más..... Ventiladas. Si. Hace mucho calor aquí, y que pongan mas ventiladores, o que no se lo pongan a uno solo, que pongan por ahí....ventiladores y así refrescan toda la habitación
- I. Tú ¿tenías mucho calor?
- Raúl: Si
- I. Más televisiones ¿no?
- Raúl: No, yo tenía la mía... pero... No... No sé...no porque están bien las televisiones

- I. Y ¿más cosas para dibujar?
- Raúl: Pues sí, eso sí. Pondría cosas para dibujar
- I. Y, alguien que fuera contigo a hacer cosas, dibujos, que te contara cuentos...
- Raúl: También..
- I. ¿Qué más? ¡eres el jefe!, imagínate que eres el jefe ¿qué pedirías?
- Raúl: Pues como ayer pusieron..... Pero yo pondría...lo pondría... Pues que hacen payasos como ayer vino uno....Sí, me hizo una moto ahí en la cama. La tengo de globo. Pues... Más pelis... Y... Las pelis que tu quieras, o sea, no que te pongan unas cuantas y ya está, que te pongan como en el cateterismo . A mi en el cateterismo había una estantería llena de películas. Si, podías elegir las que quisieras, la que quisiera. Bueno y enfermeras que hubiera una para cada niño, no que o todas van para uno o para otro y así.....No sé, yo lo pondría así. No pondría nada más.
- I. ¿no? Si fueras el jefe ¿no pedirías nada más? Eres el jefe, ¡piénsatelo!
- Raúl: Bueno si, para... Cuando ya estén bastante recuperados, como yo o más un poquito más , pondría unas salas de juegos, así para que se divirtieran y...pasar el día más rápido
- I. ¿Se te hace el día muy largo? ¿sí?. A los padres los dejamos igual, un ratito por la mañana y otro por la tarde
- Raúl: ¿Dónde?
- I. En la UVI
- RAÚL: Si. Ahí no. No. Pero un poquito más de tiempo, lo pondría más
- I. ¿mas? ¿cuánto mas? Si fueras el jefe ¿cuánto mas?
- Raúl: 20 minutos o por ahí más
- I. ¿20 minutos más?
- Raúl: Si o por ahí, o media hora más. Si, porque es muy poco tiempo, aunque yo me quedo dormido, pero.....no sé... Es muy poco tiempo
- I. ¿Crees que los papás pasan poco tiempo, la familia?
- Raúl: O que, o que... Eso de que las enfermeras puedan pasar todo el día y los padres no, tampoco me parece bien, porque ni que los padres tuvieran ninguna enfermedad... Para no poder estar todo el día
- I. O sea que tú...si te dejaran elegir entre la UVI y la planta
- Raúl: La planta
- I. Pero ¿por qué la planta? ¿por qué estás mejor, no?
- Raúl: Y porque estoy con mi... Con mi madre o con mi padre, o con mi hermana... Quien sea, pero todo el día estoy...

No le dan miedo las técnicas, le da miedo no saber que le va a pasar

- I. Ya...¿hay algo que te haya dado miedo en la UVI, Raúl?
- Raúl: Pues... No...
- I. ¿Te han pinchado mucho?
- Raúl: No. Me pincharon una vez en el cuello, bueno.. Eso yo no lo vi. Me lo hicieron dormido. Y de ahí... Me sacan análisis y cosas.. Y todavía no me han pinchado. Antes me pinchaban en la mano, pero ya no me pinchan más porque ya que me han pinchado eso, cada vez que me sacan sangre pues... Me lo sacan de ahí
- I. ¿Te da miedo que te saquen sangre?
- Raúl: No, porque sé que sí como, se me vuelve otra vez, que no me voy a quedar sin sangre
- I. Y el que tengas este drenaje, ¿te da miedo? (Raúl tiene un pleurevac, un drenaje torácico para que pueda drenar contenido que tiene acumulado en pulmón)

- Raúl: No, simplemente que quiero que me lo quiten ya. Es molesto....más bien.... O las grapas también
- I. Te molesta pero.... ¿te da miedo?
- Raúl: No, no me da miedo. Me da miedo antes de la operación, no sé porque.....Me da.....no quiero que me operen porque... Primero porque me despido de mi familia y lo segundo no sé que me va a pasar, si voy a..... A pasarlo o no voy a pasarlo. Entonces se tiene un poco de miedo

Los médicos le explican las cosas a su madre

- I. Y les has pedido a los médicos que te expliquen cosas para que tengas menos miedo, para que sepas que te van a hacer
- Raúl: No, no, no se me ocurrió
- I. Los médicos ¿no te han explicado lo que te iban a hacer?... En la operación
- Raúl: No. Se lo explicaron a mi madre, pero a mi no
- I. Aja.....Bueno, bueno.. Yo creo que ya has contado muchas cosas y vamos otra vez a dibujar un poco porque si no... Vas a decir ique rollo de mujer! ¿no?. Ahí con tantas preguntas, ¿qué te parece?. Lo dejamos un poquito
- Raúl.: Vale

Celebrar la última operación

- I. O quieres hablar de algo más, algo que se te ocurra, que te apetezca.....
- Raúl: Hombre, apetecerme me apetece hablar de la fiesta que voy a montar, pero....(Risas). Me gusta mucho hablar de eso... Pero es que no se de que hablar. Pues..... Poner muchas cosas: langostinos ... Y ... Cosas de esas
- Madre: Nada más que piensa en comer, ¡ y ya está!
- Raúl: Como es la última, no sé... Pos' quiero montar una fiesta. La ultima operación. Amos', a mi me lo dijeron.
- Madre: Es la definitiva. Exactamente
- I. Porque... ¿qué tiene Raúl?
- Madre. Uy..... Atresia pulmonar.....que el corazón le tiene al revés.... Así... De esa manera....
- I. ¿le han tenido que hacer varias intervenciones?
- Madre: Con días, luego a los....a los 4 días, luego de meses y luego... A los 8 años y ésta se supone que es la última ya....

Construir la relación con su familia

He estado hablando con Raúl en la planta. Le he encontrado con mal color, bueno la verdad es que no ha tenido buen color nunca, pero le he encontrado muy pálido. Me ha dicho la madre que sigue con diarrea. La hermana me ha comentado que tiene líquido en el pulmón y, lo cierto es que Raúl, no puede prácticamente hablar. En cuanto que habla, tiene una sensación de fatiga enorme y además no se le escucha casi. Como estaban la madre y la hermana, y la madre es bastante reticente para hablar conmigo, entonces le pregunté a Raúl : << ¿le has dicho a tu hermana

quien soy”? >>; dijo “si, si,”. Entonces digo, bueno, a ver la hermana que ha entendido. Es una chica joven, de 23-24 años, con un aspecto físico estupendo, con pinta de persona dinámica y vital. Me ha dicho << “si, es la psicóloga, que está haciendo el estudio de Raúl”>>. Me ha hecho gracia lo de la psicóloga y he aprovechado la coyuntura para que, a través de la hermana la mamá de Raúl se pudiera sentir algo más confiada conmigo. En este rato que hemos estado hablando, la madre, afortunadamente, ha entrado en la conversación de una manera, más abierta. Parece que es una persona muy callada, y en esta conversación, ha empezado a hablar muy bien, con fluidez, de forma bastante espontánea. Decía <<< *bueno, es que a mi lo que no me gusta es...recordar cosas que ya han pasado y como ya han pasado, yo creo que lo importante es, seguir hacia delante, y eso ya... yo creo que no es bueno recordarlo*>>>. Además, <<a mi no me gusta>>, decía la madre, <<< *pues como cuando Raúl no puede correr y los niños se burlan de él y claro, y eso; lo vivo desde que Raúl es pequeñito!; eso es así y, aunque uno lo diga de muchas maneras, pero al final es algo muy escueto. Raúl tiene problemas con otros niños porque no puede hacer lo que otros niños, y eso ¡ya está! Bueno, pues para que vamos a hablar de eso, ¿no? >>> decía la madre. O..... Recordar lo que ha pasado en la UVI, pues a mi eso, como que no me gusta.*

Yo creo que a ella le cuesta oír a Raúl, como lo estuvo oyendo el otro día, acerca de lo que él relataba en la UVI; en alguna medida, a ella le hace daño. Lo bueno de hoy es que, yo creo que Mariana se ha mostrado algo más confiada, más receptiva y... yo al menos he intentado, que ella tenga medianamente claro, cual es mi actitud, que es lo que yo quiero, que es lo que voy a hacer. Y, sobre todo, dejarle claro que yo no voy a hacer nada que ella no quiera o que su hijo no quiera.

Entrevista con la hermana

I: ¿Que quiero que me digas? Pues, cosas muy sencillitas. Por ejemplo, a mí una de las cosas que me gustaría saber es, un poco, que ideas tienes sobre como han cuidado a Raúl, en la UVI o en la planta.

Vale. Pues, en la UCI, le han tratado bastante bien porque, la otra vez le trataron algo peor. Es que, hay enfermeras y enfermeras. Le tenían, no sé, le tenían como menos cuidado. Le quitaron los drenajes, casi se los sacan. ¡Pobrecito! Pero bueno, que siempre hay enfermeras y enfermeras. Y esta vez, hombre; excepto una que le ató. Si. Le ató por la noche a la cama...pues, muy bien. Además muy simpáticas, muy....bien. Muy bien, vamos, no tiene queja más que de la enfermera esa, que yo no sé quien es, pero...

I: *¿Ha habido algo que hayas echado de menos ... En la UVI concretamente¿no? Pues no sé, cosas como la información a la familia, que pudierais estar más tiempo, cosas de ese estilo, o sea.*

No. Por estar más tiempo no, porque los niños necesitan ahí mucha tranquilidad, mucho descanso, entonces..... No.....Es mejor que te vean lo menos posible. Y... además, luego se enfadan, están todo el día enfadados. A mi... *Joer* a mí me decía, ique pesada eresi ique pesada eresii. Claro, están tan mal, que lo que no tienen ganas es.....nada más quieren dormir, y nada más;

¿A mi madre? Pues, no sé. ¿Qué como la veo? Claro yo la conozco de toda la vida.....Se culpa mucho. Si, porque se piensa que puede ser culpa suya, el que haya nacido así con.....la malformación. Pero vamos que.... Yo ya le digo siempre que... que son cosas que pasan. Y además ahora esta pensando que pudo ser los gatos que tenemos en casa. Si, teníamos gatos, entonces... Justo entonces se quedó embarazada. Teníamos seis y...como están diciendo que los gatos dan malformaciones en los fetos y tal.....Pues, puede ser eso..... O la radioactividad, cualquier historia, un cúmulo de cosas que....Vamos que no tiene nada que ver con ella, que fume o no fume. Con nosotros también fumaba y hemos salido bien hermosos. Entonces, bueno, pues...., que se culpa mucho. Se agobia cada vez más. Si, porque ¡hombre! me imagino que la que peor le sentaría (de las operaciones) fue cuando nació. Pero, yo creo que cada vez se agobia más; también porque son más complicadas, o porque ya le ve más grande también. Imagino que el pensar que puede perder a un niño que ya ha criado más, más tiempo, pues.... Digo yo... vamos.... No sé, que como no soy madre, no lo sé. Mi madre es muy.... Que no te expresa los sentimientos, no.....hay veces que... sorprende...

I: *Y a Raúl ¿como le ves?*

(Se ríe) ¡ Es más malo! ¡muy malo!, ¡no hacemos carrera de él, ehiii ii Es lo peori (*utiliza un tono muy cariñoso*), porque se escuda mucho en lo que tiene, en que está enfermo, entonces.... Cada vez que le dices: «tienes que hacer los deberes» «*Ohii estoy enfermo, encima de que no puedo correr, no se qué, no se cuanto.....*» y, ya..... ¡no hace los deberes!. Y lleva así, pues.... desde que nació. Se escuda en todo, cada vez que no quiere hacer algo, pone su enfermedad.

I: *Bueno y estáis contentos con el hospital, en general, me decía tu madre que ella está muy contenta y está tranquila*

Si, la verdad es que como en manos de los médicos no está en ningún sitio.

I: *Tú crees que lo de la UVI que él contaba, me contaba el otro día lo de que... tuvo la parada y.... Le contó su padre que estuvo a punto de morir. Él me lo decía...*

Es que mi padre...cuenta las cosas muy duras, no tiene tacto a la hora de contarte las cosas y... es más....estando en un hospital. Yo pienso que no era el sitio adecuado para contárselo, porque claro está todavía él así malito. Luego.... Además yo pensaba que él lo sabía; creí que se lo había contado ya la enfermera y yo no... Yo dije bueno... Hasta que él no diga nada, yo... Callada. Y mi padre decía: "*no le contéis nada...*" Y va él y se lo cuenta. *A Raúl le sentó muy mal porque... Porque sí, porque él tiene mucho miedo a lo que es la muerte y todo eso.... Debe ser por lo mal que lo ha pasado. Que yo creo que hubiera sido mejor contárselo más adelante; porque contárselo sí, no pasa nada, pero mi padre es que le dice: "casi te mueres y tal .."(pone voz de imitar a su padre). Es que es algo muy crudo, muy....*

I: *¿Te ha hecho algún comentario Raúl de esto?*

Si, bueno, llorando,.....no sé, a lo mejor me lo cuentan a mí y yo siempre digo: « Va, a mi me da igual ». A lo mejor porque nunca lo he visto nunca tan de cerca, pero *él siempre está, está obsesionado con eso*. Además él dice que no se quiere morir sin poder despedirse de nadie. Le gustaría despedirse de todo el mundo y luego....si acaso morirse....ii Es que tiene unas cosas, más pensamientos!. A mí con 12 años no se me hubiera ocurrido pensar en eso...Si la verdad es que, yo le veo a veces, que es un poquillo infantil. Es que tiene unas palabras, a veces, que digo " y éste ¿de donde las saca? " No sé, me parece más mayor. Sí, si ite quedas helá' i . Raúl maneja la situación con temple, yo no la manejaría igual. Aunque llora y eso, yo pienso que yo estaría todo el día llorando y.... *Él tiene mucho coraje*.

6.4. Raúl en casa

Antes de ir a casa de Raúl, llamé varias veces y hablé con él y con su madre. Le dejé claro a Mariana que iba a poner ella el día y la hora. Llamé el día siete y definitivamente quedamos en que iría el día diez a las 16h. Compré un pastel y me fui a la casa de Raúl. Estaban él y su madre. Conocí a los dos perros: Cheney y Simba. Mariana estuvo muy agradable, muy acogedora. Me contaron que a Raúl le dolía mucho el pie y que los médicos no le veían nada. La verdad es que no lo sé, pero estuve haciendo ejercicios y movimientos para poder mejorar la circulación. Después de estar un rato en el salón hablando de un montón de cosas, Mariana se fue a la farmacia y nos quedamos solos Raúl y yo. Tenía puesta la TV con la programación de la 2.

I. Ponemos aquí la grabadora

RAÚL: Ahora mismo ¿esta grabando?

I. Si ¿qué te parece?

RAÚL: Bien

I. ¿Cómo ves la experiencia que has tenido en la UVI, de la que me hablabas allí, te acuerdas?

RAÚL: Si

I. ¿has pensado alguna vez en ello?

RAÚL: Si

I: ¿sí? Y, ¿qué piensas Raúl?

Pues que había una enfermera que me trataba muy bien. Si, era, porque estuve en una habitación y ... como no podía dormir bien en esa habitación, no sé que me pasaba... Y me cambiaron a otra, y en la otra habitación estaba una chica que se llamaba Maite, que me trataba muy bien y... Y luego me cambié de habitación y ella también se cambió de habitación. Si y vino a..... ihombre! con el que más estaba era conmigo . Se ponía a hablar conmigo de cosas de pelis yme gustaban más las de la UCI que las de arriba (las de la planta) . Si es que las de la UCI eran más majas, las otras eran más bordes. Bueno había alguna que otra que también me trataba bastante bien, y me caían muy bien, casi todas me han caído bien, también. Mi madre y yo estábamos pensando en regalarle una caja de bombones a todas las que había en la UCI, porque como me han tratado tan bien.

I: ¿Habéis hablado en casa de lo de la UVI?

Si, algo, aunque... Pero no mucho..... Es que como en la UVI estaba todo el día dormido o... Y tampoco mis padres estaban en otro sitio, si estaban. También por otra parte era mejor en el otro sitio porque estaban mis padres más conmigo y también me gustaba que estuvieran mis padres (se refiere a la planta de pediatría) y.....

I: Hay algo que te gustaría contar de todo eso... O simplemente ya lo prefieres como una cosa que se ha pasado

Bueno es que depende... hay unas cosas que para mi se han pasado y otras que no. Es que... No sé... También tengo recuerdos... He estado muchos días allí... y ha sido muy duro para mí. Ahora, pos... Si bien. Si, que... ir al colegio, algo lo echo de menos, aunque no me guste estudiar, pero no sé, es que también hay niños y juego con ellos. Algunos son muy brutos, pero...también lo echo de menos, no sé porque, pero... lo echo de menos. Aunque también los profesores son muy majos todos, excepto ese (el de plástica que me había comentado que no le gustaba nada), el de plástica, pero....(Risas). No sí, los demás son más majos.

I: ¿Que crees tú que tienen que hacer los médicos en el hospital ¿qué idea tienes?

Pues.... Tratar bien a los niños, sobre todo. ¡Hombre! y hacer las operaciones lo más bien posible, pero si en alguna ocasión sale mal, tampoco es que tengan la culpa. Algunas veces si...pero...pero la mayoría no. Ellos hacen lo que pueden , y alguna cosa sale mal , la mayoría no es culpa de ellos , bueno si... pero... , porque no han podido

I. ¿Y las enfermeras? ¿Que crees que tienen que hacer las enfermeras?

Las enfermeras, pues... También tratar bien a los niños.... Y cada vez que le vayan a hacer algo decírselo... Porque es que, a mi un día me iban a poner unas pegatinas en las gafas por la noche .. Porque es que me las quitaba y me las ponía, pero porque se me apretaban demasiado y, de repente me viene con unas pegatinas y nada <<< *¿a qué no sabes para qué es esto ¿>>>. De repente, se pusieron a ponérmelas y no me dijeron nada, ni para que eran ni nada. Se me pusieron tres personas a sujetarme y yo eso, no lo veo bien. Ahora, me tienen que decir lo que es, porque yo tampoco me iba a poner nervioso porque me dijeran que me iban a sujetar las gafas*

En este momento llegó Mariana y apagué la grabadora porque Mariana me había recibido en su casa muy amable, estaba hablando muy bien, de forma espontánea, tranquila, bastante libre; comentando cosas con Raúl de forma muy animada. Decidí dejar de grabar. Seguimos hablando los tres. Mariana además estaba a gusto hablando con nosotros, y no parecía tener prisa por irse. Estuvimos hablando del pie de Raúl. Les hablé a los dos de la importancia de moverse para mejorar la circulación sanguínea y estuve masajeándole el pie. Me dio la sensación de que Mariana estaba a gusto. También me dio la sensación de que hay mucha relación entre el niño y la madre.

Despedida

En este mes de julio iba a cerrar el campo con Raúl. Después de hacer varios comentarios con él y su madre, decidí que podíamos pasar una tarde en la piscina en una zona muy bonita de Boadilla. Les gustó y yo creo que fue una tarde muy agradable. Raúl disfrutó mucho en la piscina y a la madre también la vi contenta. Ella está muy bien cuando ve que el chaval está disfrutando.

De vuelta a su casa, Raúl me decía que el sitio donde lo pasó peor fue la UVI, y la madre me decía que realmente esta vez lo había pasado muy mal. En la UCI, ella entiende que lo pase peor, porque también es cuando está peor; porque luego en la planta, está mejor, y además está con la familia. Me dijo que en la UVI había dos enfermeras que no tenía buen recuerdo de ellas, pero no detalló nada. La madre contaba, en principio, que esta intervención sería un trámite. Lo había pasado muy mal cuando le tuvieron que operar nada más nacer; luego cuando tenía 20 meses, la anterior con ocho años; pero ahora, ya con 12 años, más mayorcito, y además la “definitiva”, de alguna forma, se había pensado que iba a ser una cosa sencilla. Y se ha encontrado, con que ha sido la intervención más seria, más grave, y en la que ha estado peor.

Le di las gracias a Mariana por su colaboración y por poder hablar con el niño sin ninguna dificultad. También les dí las gracias a Raúl y Diana, y les devolví las entrevistas transcritas a los dos. Les dejé el número de teléfono de mi casa y mi móvil por si hubiera algo que no les gustaba y preferían cambiar.

6.5. Análisis de datos

De las unidades de significados a las categorías

RAÚL		
ENTREVISTA EN LA UCI		
Unidades de significado	Categorías	
Me tratan muy bien	Rol del buen paciente	Modelo biomédico
Información insuficiente	Niño como sujeto pasivo	
Recuerda la última intervención, tenía 8 años	Competencia, saberes	Competencia, saberes
Estaba peor	Problemas físicos	Experiencia anterior negativa
No me sentía a gusto	Incomodidad	
Las enfermeras eran más antipáticas	Actitudes desagradables de las enfermeras	
Se hace largo	Percepción de tiempo interminable	Aburrimiento y soledad
Estaba aburrido todo el rato	Aburrimiento	
Mis padres venían mucho menos a verme	Separación de los padres	
Ahora estoy mucho mejor	Mejoría física	Sentimiento de agresión en la UCI que no comprende
Después de operarlo se encontraba “revoltoso”, inquieto, se lo quitaba todo	Agitación, inquietud, comportamiento anómalo	
Le ataron	Agresión	
¡Que me desatéis! gritando a las enfermeras	Sentimiento de agresión, hostilidad hacia las enfermeras	Reacciones emocionales que no entiende
La cama es pequeña y dura	Cama incómoda	Cama incómoda
Echa de menos a su familia	Separación de los padres	Falta la presencia de la familia
Cuando ingresa, al día siguiente le operan	El ingreso implica intervención quirúrgica	La intervención como situación crítica, alto nivel de estrés
Te pones muy nervioso	Estrés	
El día que te van a operar, te pones más nervioso todavía	Momento crítico, alto nivel de estrés	
Llorar y llorar	Llanto como alivio de la tensión emocional	Llanto incontrolado

Despedida de la familia	Momento crítico	Miedo a la muerte
“A ver si iba a salir mal... Podría pasar cualquier cosa”	Miedo, sentimiento de amenaza, ideas de muerte???	
Según su madre, hay que pensar en lo positivo	Favorecer ideas positivas	La madre como recurso de afrontamiento +
Recuerda después del quirófano que “le gruñeron”	Percepción negativa de los profesionales hacia él	Fragmentación del sujeto
Información sesgada, poco clara	Sujeto no competente	
La información la tienen los profesionales	Actitudes paternalistas	
Los padres saben lo que les dicen los profesionales		
La última vez lloro más, cuando se despidió de su padre	Miedo, estrés, sentimiento de amenaza, ideas de muerte	Experiencia anterior negativa sentimiento de abandono, desprotección
Lloro mucho la última vez	Llanto incontrolado	Experiencia anterior ansiedad de separación
Era más pequeño	Desprotección, vulnerabilidad	Experiencia anterior muy negativa con sentimiento de amenaza
Contemplar escenas traumáticas	Experiencia impactante	
¡Cogí más miedo todavía!	Alto nivel de estrés	
En la UVI me pisotearon el cable	Percepción de hostilidad	
Lo pase mas mal aquella vez!	Recuerdo de la experiencia anterior muy negativo	
También cuenta el ser más pequeño	Más pequeño, mas débil, más desprotegido	
Daño físico (quemaduras)	Dolor físico	Dolor físico
Se han comportado muy bien conmigo	Rol del buen paciente	Modelo biomédico
ENTREVISTA EN LA PLANTA		
Unidades de significado	Categorías	
Le ha contado su padre que casi se muere	Noticia impactante	Experiencia traumática
Asustado		
Pensar en la perdida de sus perros y su familia	Sufrimiento emocional, amenaza de muerte	
Lo ha pensado anoche		
Me podía haber muerto	Sentimiento de amenaza	
Se encuentra bien pero asustado		

La otra vez me cuidaron peor	Experiencia anterior negativa	Competencia, saberes
Las enfermeras no sabían ni por donde pisaban	Percepción de las enfermeras como poco competente	Enfermeras como poco competentes
Me han dicho que me porte mal	Reacciones físicas y emocionales anómalas Sueños---- realidad--- ficción ¿???	Cambios de comportamiento
Pedía mucha comida		
Gritaba		
Tenia sueños y gritaba		
Una enfermera le regaño	Percepción de hostilidad hacía él	Percepción de falta de sensibilidad en las enfermeras
Las enfermeras han sabido comprender su situación, menos una que le ha regañado	Percepción de falta de sensibilidad de una enfermera	
Las enfermeras tienen que comprender a los niños que están dormidos y no saben lo que hacen	Lo que espera Raúl de las enfermeras, que comprendan su situación	
“No sois enfermeras, me queréis matar”	Reacción hostil de Raúl – Sueño—realidad---¿??	
Cuando estaba dormido, preguntaba que “si estaba muerto”	Ideas de muerte	Miedo a la muerte
No me gustaría estar otra vez aquí”	Rechazo a la UCI	Rechazo a la UCI
“Es muy tarde cuando nos sacan de la UVI”	Sensación de pasar mucho tiempo en la UCI	Sensación de estancia interminable en la UCI
Enfermeras muy chillonas	Percepción de que las enfermeras no le trataron bien	Percepción negativa de las enfermeras
Le gustaría que las enfermeras le trataran mejor		
Hace mucho calor en la UVI	Ambiente con mucho calor	Entorno incomodo
Pondría una sala de juegos	Sala de juegos	Faltan aspectos lúdicos, de entretenimiento
Le gustaría que hubiera payasos, más películas	Faltan aspectos de entretenimiento, juegos	
Le gustaría que hubiera una enfermera para cada niño	Demanda de mayor atención y cuidado	Deseo de cuidado individualizado
No le da miedo que le saquen sangre	Familiaridad con las técnicas y procedimientos	Conocimiento experiencial
No le da miedo el drenaje		
Le da miedo antes de la operación	Le da miedo el tiempo antes de la operación	Miedo, ideas de muerte antes de la operación

Le da miedo despedirse de su familia y no “saber que va a pasar”	Miedo, sentimiento de amenaza, ideas de muerte	
No ha pedido información a los médicos	Sujeto pasivo	Sujeto pasivo
Su mayor deseo es irse a casa y montar una fiesta de celebración	Deseo de irse de alta y celebrarlo	Deseo de irse de alta y celebrarlo
La madre dice que es una persona aburrida	La madre como imagen negativa de sí misma	
RAÚL EN CASA		
Unidades de significado	Categorías	
Recuerda a una enfermera de la UCI que le trataba muy bien	Imagen muy positiva de una enfermera que le trató muy bien (Resiliencia)	Imagen positiva de una enfermera --- resiliencia---
Las enfermeras de la planta eran más bordes	Imagen negativa de las enfermeras de la planta	Imagen negativa de las enfermeras de la planta
Me han tratado muy bien	Rol del buen paciente	Modelo biomédico
He estado muchos días allí y ha sido muy duro para mí	Sufrimiento físico y emocional	Sufrimiento físico y emocional
Le da miedo pensar en las cosas que hay dentro del hospital	Hospital = miedo, amenaza	Hospital = miedo, amenaza, muerte
Sensibilidad hacia otros niños con problemas	Empatía emocional	Empatía emocional
Los médicos tienen que tratar bien a los niños	Ideas hacia los médicos y enfermeras: tienen que tratar bien a los niños	Competencia, saberes
Las enfermeras tienen que tratar bien a los niños		
Las enfermeras tienen que contarles a los niños lo que les van a hacer	Falta de información de las enfermeras en las técnicas y procedimientos	Tecnificación del cuidado
A Raúl le gusta dibujar y poner pegatinas	Juego como entretenimiento, diversión, momentos alegres	Juego como expresión, comunicación, entretenimiento
El color verde no le gusta	Representación simbólica del hospital (quirófano)	Representación simbólica del quirófano
Le gustan mucho sus perros	Los perros como compañía y disfrute	Los perros como compañía

No va al colegio todavía, está solo en casa	Aislamiento social	Aislamiento social
No tiene amigos		
Suele jugar solo a la play	El juego como parte de su vida, lo comparte con su madre	
A veces juega con su madre a la play		
Juega con su madre		
Echa de menos el colegio	Deseo de Normalidad	

Tabla 6.2 Construcción de categorías. Raúl

DIANA, HERMANA DE RAÚL		
U. Significado	Categorías	
Ahora le han tratado bastante bien en la UVI	Experiencia actual, mas positiva que la anterior	Experiencia anterior en la UCI negativa
La otra vez lo trataron peor, le tenían menos cuidado	Experiencia anterior, negativa, reacciones de agresión y hostilidad	
Le quitaron los drenajes, “casi se los sacan”		
Una enfermera le ató por la noche a la cama		
En la planta, también hay algunas enfermeras ¡que tela!	Enfermeras de la planta, experiencia negativa	Imagen negativa de las enfermeras
En la UCI que la familia esté lo menos posible, necesitan mucha tranquilidad, mucho descanso	Justificación del horario de visitas	Modelo biomédico
En la UCI están todo el día enfadados		
A mi me decía ¡que pesada eres!, claro ¡están tan mal!		
Solo quieren dormir		
Mi madre se culpa mucho, cada vez se agobia más	Culpabilidad de la madre acerca de la enfermedad del hijo	Sentimiento de culpa de la madre
Mi madre no expresa los sentimientos	Nerviosismo, inquietud, preocupación, falta de información, conocimiento.....falta de recursos para afrontar la situación	Falta de recursos de afrontamiento de la madre

DIANA, HERMANA DE RAÚL		
U. Significado	Categorías	
Raúl utiliza la enfermedad para no hacer las cosas	Falta de recursos para afrontar su situación	Hiperprotección
En el colegio va mal		
Con los niños mal, le pegan por detrás		
Mi madre está con Raúl todo lo que puede	Compañía de la madre gran parte del día	Hiperprotección
Con mi padre es muy complicado, no hay relación	Falta de presencia paterna	
Raúl está muy mimado	Hiperprotección	
Como en manos de los médicos no esta en ningún sitio	Modelo tradicional, paternalista	Modelo biomédico
Hay que tratarle como a un niño de su edad y no como a un niño enfermo	Planteamiento integral como persona, no como un enfermo	Necesidad de tratar a Raúl como sujeto activo y competente
En el colegio le tratan como a todos	En el colegio es un niño normal	
Mi padre cuenta las cosas muy duras, es un bocazas	Padre hostil, brusco	Información paterna inadecuada
A Raúl le sentó muy mal lo de la parada porque tiene mucho miedo a la muerte y todo eso....	Miedo a la muerte	Miedo a la muerte
Le contó a Diana lo de la parada, llorando		
Según Diana, “esta obsesionado con eso...”	Obsesionado con la idea de la muerte	
Dice Raúl que no se quiere morir sin despedirse de nadie		
Maneja esta situación con “temple”, aunque llora, pero él tiene mucho coraje	Recursos de afrontamiento	Competencia, saberes

Tabla 6.3 Construcción de categorías. Hermana de Raúl

De las categorías a la agrupación de categorías

RAÚL. AGRUPACIÓN DE CATEGORÍAS			
Entrevista en la UCI	Planta	Casa	Hermana
Modelo biomédico	Sujeto pasivo	Modelo biomédico	Modelo biomédico
Modelo biomédico			Modelo biomédico
Fragmentación del sujeto			
MODELO BIOMÉDICO			
Sufrimiento físico	Sufrimiento físico y emocional	Sufrimiento físico y emocional	Experiencia anterior negativa
SUFRIMIENTO FÍSICO Y EMOCIONAL			
La operación como situación crítica, alto nivel de estrés	Miedo a la muerte	Miedo, ideas de muerte antes de la operación	
Llanto incontrolado		Rechazo “quirófano”	
LA OPERACIÓN QUIRÚRGICA COMO UN ALTO NIVEL DE ESTRÉS Y SENTIMIENTO DE AMENAZA			
Experiencia muy negativa con sentimiento de amenaza	Rechazo a la UCI		Experiencia anterior en la UCI negativa
Miedo a la muerte	Sensación de estancia interminable en la UCI		
LA UCI COMO FACTOR DE ESTRÉS			
Miedo, estrés, sentimiento de abandono, desprotección			
Separación padres			
FRAGMENTACIÓN DEL SUJETO			

Competencia, saberes	Competencia, saberes	Hospital = miedo, amenaza, muerte	Competencia, saberes
Empatía emocional	Una enfermera para cada niño		Miedo a la muerte
Competencia, saberes	Las técnicas no le dan miedo		
CONOCIMIENTO EXPERIENCIAL			
Aburrimento y soledad	Entorno incomodo	Juego como expresión, comunicación, entretenimiento	
Cama incómoda	Faltan aspectos lúdicos, de entretenimiento		
ENTORNO INCÓMODO Y NECESIDAD DE ASPECTOS LÚDICOS			
Imagen positiva de una enfermera	Percepción negativa de las enfermeras	Imagen negativa de las enfermeras de la planta	Imagen negativa de las enfermeras
Sentimiento de agresión en la UCI que no comprende	Enfermeras como poco competentes	Las enfermeras tienen que informar y explicar las cosas a los niños	
Reacciones emocionales que no entiende	Cambios de comportamiento		
	Percepción de falta de sensibilidad en las enfermeras		
TECNIFICACIÓN DEL CUIDADO			
		Los perros como compañía	Hiperprotección
		Aislamiento social	Necesidad de tratar a Raúl como sujeto activo y competente
		La madre como recurso de afrontamiento positivo	
NIÑO AISLADO VULNERABLE			

			Información paterna inadecuada
			Sentimiento de culpa de la madre
			Falta de recursos de afrontamiento de la madre
FALTA DE RECURSOS DE AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES			

Tabla 6.4 Agrupación de categorías. Raúl y hermana

RAÚL. AGRUPACIÓN DE CATEGORÍAS		
Modelo biomédico	Modelo biomédico	Modelo biomédico
Fragmentación del sujeto		
Modelo biomédico		
Sujeto pasivo		
Sentimiento de agresión en la UCI que no comprende	Tecnificación del cuidado	Tecnificación del cuidado
Cambios de comportamiento		
Falta la presencia de la familia	Fragmentación del sujeto	
Percepción de falta de sensibilidad en las enfermeras		
Tecnificación del cuidado		
Deseo de cuidado individualizado	Tecnificación del cuidado	
La intervención quirúrgica como situación crítica, alto nivel de estrés, sentimiento de amenaza	La operación quirúrgica como alto nivel de estrés y sentimiento de amenaza	La intervención quirúrgica y la UCI como factores de estrés y sentimiento de amenaza
Llanto incontrolado	La UCI como factor de estrés y sentimiento de amenaza	
Miedo, ideas de muerte antes de la operación		
Rechazo a la UCI		
Miedo a la muerte		
Experiencia anterior en la UCI negativa	Sensación de estancia interminable en la UCI	
Competencia, saberes empatía emocional conocimiento experiencial	Saberes conocimiento experiencial	Conocimiento experiencial

Experiencia traumática		Experiencia anterior traumática
Sufrimiento físico y emocional		
Dolor físico	Sentimiento de amenaza	
Hospital = miedo, amenaza, muerte		
Experiencia anterior muy negativa con sentimiento de amenaza	Experiencia anterior negativa	
Experiencia anterior ansiedad de separación		
Enfermeras como poco competentes		Imagen negativa de las enfermeras
Percepción negativa de las enfermeras	Imagen negativa de las enfermeras	
Imagen negativa de las enfermeras		
Imagen negativa de las enfermeras de la planta		
Cama incómoda	Entorno incómodo	Incomodidad, aburrimiento y soledad
Entorno incómodo		
Faltan aspectos lúdicos, de entretenimiento	Aburrimiento y soledad	
Aburrimiento y soledad	Aburrimiento y soledad	
Juego como expresión, comunicación, entretenimiento	necesidad de actividades lúdicas	
La madre como recurso de afrontamiento positivo		Facilitar a los padres su papel de padres
Información paterna inadecuada	Falta de recursos de afrontamiento de los padres	
Sentimiento de culpa de la madre		
Falta de recursos de afrontamiento de la madre		
Aislamiento social	Niño vulnerable	
Hiperprotección		
Necesidad de tratar a Raúl como sujeto activo y competente	Niño vulnerable	

Tabla 6.5 Agrupación de categorías

RAÚL. TEMAS O DOMINIOS	
Metacategorías	Temas o dominios
Modelo biomédico	Sufrimiento físico y emocional
Tecnificación del cuidado	
La intervención quirúrgica y la UCI como factores de estrés y sentimiento de amenaza	
Experiencia traumática	
Conocimiento experiencial	Conocimiento experiencial
Imagen negativa de las enfermeras	Imagen negativa de las enfermeras
Incomodidad, aburrimiento y soledad	Incomodidad, aburrimiento y soledad
Facilitar a los padres su papel de padres	Facilitar a los padres su papel de padres

Tabla 6.6 Temas o dominios cualitativos de Raúl

SARAY	LIRA	RAÚL
Sufrimiento físico y emocional	Sufrimiento físico y emocional de lira	Sufrimiento físico y emocional
Conocimiento experiencial	Conocimiento experiencial	Conocimiento experiencial
Querer ser una niña normal	Niña y padres como sujetos competentes	Imagen negativa de las enfermeras
	Facilitar a los padres su papel de padres	Incomodidad, aburrimiento y soledad
	El juego como elemento de comunicación y expresión	Facilitar a los padres su papel de padres
	Insatisfacción con los profesionales	

Tabla 6.7 Temas o dominios de Saray, Lira y Raúl

CAPITULO VII. PROFESIONALES DE LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL DE MADRID

ENTREVISTAS REALIZADAS A LOS PROFESIONALES DE LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS DEL HOSPITAL DE MADRID								
Enfermeras					Médicos			
Verónica	Andrés (Supervisor)	Isabel	Marina	Elena	Adrián	Carmen	Héctor	Dr.Cesar
31 enero 2005 (10:40)	22 febrero 2005 (12:22)	8 marzo 2005 (13:59)	9 marzo 2005 (15:26)	30 mayo 2005 (13:32)	10 marzo 2005 (33:18)	16 marzo 2005 (48:51)	21 abril 2005 (29:31)	12 diciembre 2005 (57:04)

Tabla 7.1 Entrevistas realizadas a los profesionales de la UCIP del hospital de Madrid

7.1. Profesionales del hospital de Madrid

¿De que forma influyen los profesionales en la experiencia que tiene el niño en su estancia en cuidados intensivos?

Seguramente la vivencia del niño estará relacionada con lo que le pasa, lo que siente, su interpretación de lo que le pasa; pero también el modo en que los profesionales le tratan, le hablan, le cuentan, le explican..... el ambiente de la UCI, el sentirse acogido, protegido..... la relación que tenga con su familia, el modo en que ellos se encuentren, le hablen, se relacionen con él..... y, probablemente habrá muchos aspectos que ni siquiera somos capaces de identificar y de conocer la importancia que pueden tener porque seguramente en estas interrelaciones habrá “puntos ciegos”, en el que cada uno vea su parte, pero no es fácil tener una visión completa de todas las perspectivas.

Para acercarnos a la visión de los profesionales, he realizado entrevistas semiestructuradas a enfermeras y médicos de la unidad. Con todos ellos he hablado previamente, intentando tener concertada la entrevista con día y hora. Con los médicos ha sido así; con las enfermeras he

concertado el día pero la hora no ha sido posible. Las enfermeras tienen un trabajo en donde la presencia es fundamental. Hemos realizado la entrevista en los momentos en que ellas tenían más posibilidades de ausentarse de la cama del niño. Ha habido ocasiones en que, a pesar de haber quedado, no ha sido posible realizar la entrevista por las condiciones del trabajo en la unidad.

Para poder identificar a cada persona, he utilizado las siglas como profesionales: Enfermera: E, Médico: M, Supervisor: Es, Jefe de servicio: Mj; y a continuación su nombre ficticio.

Las preguntas que he utilizado como guión en las entrevistas de los profesionales han sido:

- ❖ ¿Qué significa para ti trabajar en una unidad de cuidados intensivos de pediatría?
- ❖ ¿Cuáles son tus prioridades en tu trabajo en la UVI? Si tuvieras que poner órdenes de importancia, ¿cómo planteas tus prioridades cuando trabajas en la UVI?
- ❖ ¿Y los padres? El que no esté la familia ¿Cómo lo valoráis?
- ❖ ¿Qué idea tienes tú de cómo están aquí cuidados los niños? ¿Crees que los niños que están en esta UVI están bien cuidados?
- ❖ Preguntas sobre la relación entre los profesionales y el trabajo en equipo y
- ❖ Preguntas sobre la formación de los profesionales que trabajan en Intensivos.

<<<< ¿Qué significa para ti trabajar en una unidad de cuidados intensivos de pediatría? >>>>

Adquirir una serie de conocimientos para estar siempre preparada para cualquier tipo de situación. Yo creo que hay niños muy malitos pero que responden a una caricia, a un acercamiento, y otros niños que aunque estén buenos, te rechazan totalmente. Entonces creo que lo fundamental es eso... tener en cuenta al niño, su estado ya no de salud sinono sé psicológicamente no?. Lo bueno es que siempre se aprende, eso sí; también es otra característica de este servicio, que nunca te estancas, siempre hay algo que aprender.....también es otra parte positiva de una UVI. (E. Isabel)

Ha significado aprender muchas cosas, ha significado ...yo mas que nada... aprender muchas cosas que me había olvidado y que me sentía ya que se me habían totalmente ido, y.....por otro lado pues.... no sé...sentirme más activa....Hay momentos que te sientes muy mal porque el trabajo es muy estresante y tiene mucha presión, pero luego hay otros que.....el ambiente del servicio me gusta, y luego pues... el reconocimiento también de los padres y....bueno de las familias de los niños... (E. Marina).

He pasado de adultos a pediátricos y he visto que eso me ayudaba bastante a la hora de tener una visión y de aportar cuidados de adultos a niños y al contrario también. Cuesta mucho porque.... tienes que cambiar los conceptos rápidamente, y parece que son carreras totalmente distintas (Es. Andrés)

Pues prácticamente mi formación como enfermera. He ido buscando, a pesar del tiempo y..... estoy bastante bien aquí, aunque pase por etapas pero..... ¡ pues significa parte de mi vida!, ¡fíjate! , con lo... positivo y lo negativo que tiene...y el trabajo... me gusta. Te pone en situaciones que me hacen ver cosas que también en la vida ¿no? el dolor, la enfermedad, muerte, que me llaman mucho la atención, en el fondo ¿no? que eso forma parte de la vida. Me reconozco como no haber sabido manejar estas situaciones al principio; pero...ya voy manejándolo mejor.....(E. Elena).

Significa el poder atender patología grave, en general, y en ese sentido pues es relativamente satisfactorio porque generalmente ves que tu actuación se ve reflejada más o menos rápidamente en la enfermedad del niño y, a veces, una acción reacción. Es un tema que me gusta, que con las medidas que tú tomas, terapéuticas o diagnósticas sobre el niño , siempre van a quedar reflejadas rápidamente en la evolución que lleve la enfermedad del niño. Te obliga también a saber concretar y sintetizar con la demora que nunca se tiene para tomar decisiones ; y que eso, a su vez, se ve recompensado en que , generalmente de una manera rápida, pues obtienes una respuesta tanto positiva o negativa, pero esa.... digamos que es muy dinámica. (M. Héctor)

Para mi, el trabajar con niños y como son patologías muy, muy variadas, es muy diferente de un niño a otro, muy diferente. Cada paciente influye en mí de forma diferente. Un lugar en donde exige tener un cierto nivel técnico, el profesional científico, un lugar donde no solamente tienes tú la oportunidad de formarte personalmente por los retos que se presentan; tienes la suerte de estar con compañeros, que ... aspectos que tu no llegarías porque son demasiado específicos , ellos te aportan lo que tú no sabes.... no puedo decir que estemos en el límite de la... de la ciencia , ni muchísimo menos pero, si estás bastante avanzado... eso es muy, muy gratificante. (M. Adrian)

<<<< ¿Cuáles son las prioridades para tisi en este momento tuvieras que coger un lápiz y un papel y decir cuales son las prioridades para ti como enfermera en la UCI >>>>

El trabajo en equipo y la comunicación. Como he dicho antes, siempre lo enfocas todo al niño. Cuando los niños que demandan más cariño, los niños que se quedan más tristes cuando se van sus padres Según la edad del niño pues que... juegos son los más adecuados para él, no sé, y creo que cuando trabajas con niños los ves como niños, que pierdes la visión esa de....enfermos; entonces pues... los ratitos que tienes sí que intentas estar con ellos (E. Isabel).

Pues es que aquí importante, en realidad, es todo, porque es importante el tratamiento, el contacto con los niños porque están solos y se pasan muchas horas solos. Creo que aquí, no hay valoración porque, o sea ...para que un niño a lo mejor lo cojas en brazos y lo hagas reír, eso en ese momento es muy importante, pero en otro momento es muy importante correr y sacarlo de la parada.... o sea, que es que en realidad , no hay escala aquí de valores . No es un sitio corriente. No tienen padres, no tienen familia, no están en contacto con la calle, no saben nunca cuando es de día ni de noche. Y luego pues....nos tienen más a nosotros. Nosotros somos aquí el apoyo de los niños, porque los médicos bien, muy bien, pero... Aquí hay mucho material, pero nosotros somos el apoyo, porque los médicos están más de paso, nosotros somos el apoyo de los niños, entonces *¿qué es mas importante en este servicio?* No sé, cumplir con lo que tienes en las órdenes, y luego es todo..... yo no sé ... por orden... es que no lo sé.... porque depende de si un niño tiene solo biberones y viene porque le ha dado un broncoespasmo y tiene 4 añitos y está llora que llora, pues en ese momento a lo mejor le hace mas gracia que le cuentes un cuento y, para otro niño pues...es más importante que tengas control de las 17 bombas que tiene....(E. Marina).

Yo para mi lo principal es...es el niño, y a mi el niño que es la causa, el niño y la familia, prácticamente están como, como unidos, y... y eso puede ser el discurso, puede ser parte del discurso, pero si creo que tiene una orientación amplia hacia el niño. Y también creo que el cuidar al personal hace que... que el niño esté bien cuidado porque están tratando temas, temas de implicación personal. Si ellos se sienten ciertamente acompañados en su día a día aquí por una persona que le procura cierto bienestar y que les quita determinados problemas... Es un poco, es la forma en la que estructuro mi trabajo, siempre dirigido hacia el niño, un poco coordinándome y trayendo también los objetivos de la dirección y los que nosotros planteemos. (Es. Andrés)

<<<< ¿Qué ideas tienes tú de cómo están cuidados aquí los niños? >>>>

Si la presión no es mucha como fue en los meses de noviembre y sobre todo, diciembre.... en diciembre yo, yo los niños los veía mal cuidados; o sea, tú no puedes tener este volumen de niños aquí, eh.... Éste volumen de camas y salir todo el mundo gritando: "tráeme esto, tráeme lo otro, tráeme no se qué, tráeme "...y que no das abasto. Es que no puedes, o sea, es imposible, porque yo considero que el cuidado de un niño tiene que ser integral, no que se me está acabando la dopa porque caduca.... y todo lo haces mecánico y ya no sé qué... pero es que no tienes tiempo ni a mirar a los padres cuando llegan, ni a mirar al niño, ni....ni nada. Hoy tengo unos padres deprimidísimos en el 1-8, pues no sé.... el ...". *Iros a tomar un café, ya os llamo cuando venga la niña de quirófano...un lexatin... un zumo...*" no sé... esas cosas. Si hay ocho niños y estás ya que vienes, que ya no puedes más, pues....ni zumo ni.... iya es que noi....porque la que necesito el zumo ahora soy yo.... (E. Marina)

Si, creo que están bien cuidados, porque la intención es buena. Ahora que se llegue a.... bien cuidarlos por ser niños...va un poco juntos....sí.... pero solo por intuición. Pues sí, están cuidados, porque aquí vamos muy a lo físico, al comer, al dormir, al dolor; pero falta la parte emocional muchísimo aquí. En este tipo de servicios y lo mismo mañana que por la tarde. Para que sea un cuidado integral, no lo es... no lo es. Todavía falta meter a la gente en la cabeza que somos un todo y que... forman parte de una familia, de unos padres y tal.... yo creo que faltan los padres aquí, la presencia de la familia aquí, y.... eso el darles margen, el trato, el tocarles, la forma de tocarles. La gente que viene a hacer Shiatsu es fantástica, la forma de tocarles, les tocamos como los profesionales de hace 15-20 años, con esa soltura que parece que...que les falta como tocadores, pero no hay nada de delicadeza ni inteligencia en la forma de tocarles, falta mucho..... O sea, la parte emocional... a nivel crítico esta muy bien, pero.... aquí, mal, y para eso la familia es muy importante (E. Elena)

Yo creo que sí. Terapéuticamente yo veo que con medios técnicos y médicos,.... no hay limitación. Todo lo que esta disponible en el mercado, está; limitación técnica, no hay. Yo creo que hay una limitación muy importante, arquitectónica y con lo que eso conlleva, es decir que... salas grandes, con muchos niños con muy distintas patologías, con diversos grado de afectación, donde te puedes encontrar a un niño que ingresa para controlar un cateterismo y esta, lógicamente, activo y tal... se entera de todo lo que esta pasando y a lo mejor tiene al lado un niño que está intubado, hecho unos zorros y....que se le está pinchando, y sacando sangre y.... O sea, que la limitación arquitectónica con lo que conlleva ¿no?. Además, hay otro factor muy importante que son la compañía y la separación de los padres. Yo creo que hoy por hoy, es lo más deficitario en esta UVI. (M. Héctor)

Pues aquí ocurren dos cosas, por un lado la mayoría de la enfermería y los auxiliares son gente bastante acogedora, gente cariñosa, pero están sobrepasadas tanto por el tipo de paciente, por el número de pacientes y por el tiempo que llevan y, luego hay aspectos físicos y aspectos que costumbres que son muy perjudiciales. Es obvio que los cuidadores no pueden aportar el mismo cariño, la misma

asistencia emocional que la familia y.... el punto clave de esto es que aquí.... se prohíbe el paso de las familias el 90% del tiempo. Hay dos horas de visita al día, y eso es claramente insuficiente. Para mí, eso es un secuestro del niño. (M. Adrian)

<<<< ¿ Y los padres? El que no esté la familia ¿Cómo lo valoráis? >>>>

¡Pasan tan poquito tiempo aquí, que... uff...!, es otra de las cosas que... Hay niños muy demandantes de sus padres, y yo creo que, hombre una UVI de puertas abiertas es difícil, pero.... yo si sería partidaria de aumentar los horarios de visita. Yo de hecho, cuando es responsabilidad mía de hacerlo...si que lo hago. Los niños con quien mejor están es con sus padres, eso no cabe ninguna duda. Tú les cuidas lo mejor que puedes, que sabes... pero es que nunca puedes ser su madre, entonces....bueno en niños que están sedados y relajados, incluso es igual una carga emocional muy fuerte para los padres que no podrían soportar, y ahí pues bueno, si que haces tú el papel de cuidadora, no sé..... de enfermera más de UVI; pero a los niños que están despiertos y que demandan a sus padres , también es con los que es más difícil trabajar. Cada uno tiene una opinión,.... Ahora mismo el criterio de las horas de visita depende de las enfermeras que estén en los boxes. Tenemos lo que es la hoja informativa donde pone, digamos lo obligatorio: de 1 a 2 por la mañana, de 8 a 9 por la tarde; pero luego el que tú lo quieras ampliar, es voluntario. Yo creo que nadie pone problemas a ampliar los horarios de visita. En eso, es más de enfermería. Las normas, digamos de visita, las ponemos más nosotras que los médicos. (E. Isabel)

Para mí los padres no son importantes aquí, más son un estorbo que una necesidad. Yo creo que por ejemplo, si el niño llora, los padres están fuera, están muy angustiados, que pase....pero con la presión que hay aquí, tener a los padres aquí las 24 horas, sería insufrible... o sea....para mi no; porque además creo que, el ambiente, en general y la cualificación personal de mis compañeras es muy buena y creo que los niños están muy vigilados, muy atendidos y entonces, no lo digo por mí, lo digo en general ¿no? Y se les da mucho cariño aquí a los niños, la gente es muy cariñosa con los niños, en general, entonces no... no sé ... me parece a mí que los padres , no. Para mi sería.... tremendo... (E. Marina)

Creo que no es tan difícil como se ha podido ver. Hay que vivirlo así poco a poco y tan grave no.....Que nos facilitaría mucho la presencia de los padres, que quizás, un poco se ha construido así maternalista o paternalista por parte de los médicos que hay ¿no?, dejando un poco aparte a los padres, porque eso a los padres no les gusta nada, no porque habría que preguntárselo a ellos. Creo que ya, poco a poco, lo van a ir viendo; lo que pasa es que no podemos presionar tampoco, para hacerlo porque entonces, el personal se va a sentir juzgado, que es el miedo que tienen..... y no les guste; yo creo que....que al contrario van a estar más tranquilos cuando los vean, (se refiere a los padres) pero.... no me parece difícil. (E. Elena)

<<<<< ¿Tú crees que eso es una cosa...de actitud, de formación, de costumbre.....el que llevéis tanto años sin que entren los padres ¿no? , con este horario de visitas , tan restrictivo?>>>>>

Comodidad... comodidad sobre todo, porque....el intentar esta situación emocional que supone que entren los padres es incómodo porque no sabes que hacer, no sabes que decir, no sabes que.... yo creo que es más comodidad y no..... de no abordar un tema que sepamos que es mas incómodo. (E. Elena)

El punto clave de esto es que aquí.... se prohíbe el paso de las familias el 90% del tiempo. Hay dos horas de visita al DIA y eso es claramente insuficiente. Para mi eso es un secuestro del niño. Se lo he dicho a todo el mundo que me ha querido oír y el que no me ha querido oír: lo he dicho a Andrés, a las anteriores supervisoras, mis compañeros, mi jefe, a ellas y nadie quiere oírme!. Por que dicen que hay

cuidados que no tienen que estar los padres presentes, y... yo difiero profundamente de eso. Yo creo que los padres pueden ayudar a cambiar a los pacientes, pueden ayudar, incluso, a curarles. Incluso yo he leído artículos en que en los momentos de la reanimación cardiopulmonar ... Nos sorprenden muchísimas cosas, que damos por sentado que tienen que ser de una determinada manera y no es como lo damos por sentado, sino que los padres pueden querer estar en momentos que para nosotros pueden parecernos que es inapropiado ¿por qué consideran que es inapropiado?. A veces podemos pedir que los padres se vayan porque su presencia puede hacer que nuestra habilidad en algún determinado procedimiento disminuya. Te puedes sentir juzgado, te puedes sentir vigilado, te puedes sentir.... entonces si eso repercute en menor calidad pues es comprensible que le pidas que se vaya. Entonces lo van a entender, <<< mire usted, voy a coger, voy a intubarle y si esta usted presente me puedo encontrar incómodo y puede que lo haga peor >>>, pues sí, le pides que se vaya ¿no?. El tema es que.... hay muchos aspectos que ino se cuidan! y , si están los padres presentes obligan a que se tengan que cuidar y obligan a mayor disciplina y de esos por ejemplo pueden ser desde nuestra eh... nuestro aspecto físico, nuestro comportamiento. ¿Tú sabes qué es lo que tengo que hacer yo para dejar pasar a un padre? Pedir permiso a la enfermera. La enfermera pide permiso a la enfermera encargada del niño y a la auxiliar. O sea, solamente cuando hay orden médica de dejar pasar a los padres, hay mayor elasticidad....Pero así todo, es como un favor que se hace a la familia, pues hay aversión a que pasen los padres, hay auténtica aversión. Que da sensación de que te controlan, te juzgan. Andrés, yo les he dicho millones de veces que es un tema importantísimo (M. Adrian)

Además, hay otro factor muy importante que son la compañía y la separación de los padres. Yo creo que hoy por hoy es lo más deficitario en esta UVI, que son boxes grandes y que... implica que los niños estén separados de sus padres. En otras UVIs, por ejemplo eso no... Las UVIs mas modernas se tiene mucho más en cuenta y... se tiende a hacer habitaciones sino individuales, con cierta intimidad como para poder estar, al menos un familiar acompañando al niño la mayoría del tiempo. Esa es una de las limitaciones más importantes que veo. No, yo creo que es una cuestión un poco más de rutina, no sé si con mucho sentido. Muchas veces es verdad que... el estar en boxes con tantos niños a la vez y que estén los padres, te puede llegar a incomodar, o a mi personalmente me incomoda, en ocasiones, a la hora de.... Pues haces comentarios médicos de una situación del niño o de definir cual va a ser la estrategia que puede llegar a los oídos de un padre que tenga ciertas dudas de si su hijo será mejor que otro....lo cual resulta un poco chocante ¿no? Que no estén los padres continuamente con los niños, independientemente de que, siempre hay unos horarios a lo largo de cada turno donde se suele concentrar la actividad de la enfermería, analítica, aspiraciones o lo que sea, y el que estuvieran los padres, pues entorpecería un poco esa dinámica. Pero yo creo que eso sería solucionable con... pues eso, con compartimentalizar un poco las estancias. Yo creo que de todas maneras es una rutina que... que lleva muchos años instaurada (M. Héctor)

A mi me parece un drama, niños inconscientes y niños intubados... digamos lo que haces es quitarle estrés a la familia, la sedación, ¿sabes? le dices: <<< mire que está dormido, no se preocupeii >>> tal y cual, no... no se va a enterar de nada... eh... vengase cuando quiera, pregunte, que por ellos mismos se sienten pasmarotes ahí dentro, entonces.... también se van... les es más fácil . Pero un niño despierto , es acojonante dejarlo solo, o sea, ¡es terrible!. ¿ Por qué? pues no te digo que porque ... primero por rutina. Mira, el otro día leía un artículo. En España hay un 11% de pacientes de UVI que dejan entrar libremente a los familiares, era en neonatos eso, ehi... ,mientras que en otros países , por ejemplo Inglaterra pasan el 100% pero por eso te digo que, ¡vaya!, que muchas veces es hábito. Es verdad que tienes que controlarte ciertos....formas de hablar, formas de estar ¿no?, pero que eso se aprende, como todo.... a lo mejor, se les puede decir: <<< mire, que vamos a tener que hacer tal cosa, ¡sálgase! >>> ¿no? Nosotros a lo mejor trabajamos más tranquilamente. Yo se lo planteé a mi jefe mil veces. Aquí en

este hospital hay una particia en absoluto médico y enfermería desde que en el año ochenta y tantos, el PSOE decidió que los médicos por un lado y la enfermería por otro, inunca más!; o sea los médicos hacen lo que les sale del moño y las enfermeras también, y esto es un desbarajuste total. (M. Carmen)

<<<< Y el trabajo en equipo, ¿Cómo lo veis entre vosotros, que tal, las enfermeras, los médicos, las auxiliares....?>>>>>>

Cero. En el trabajo, a lo mejor, es muy relativo.....yo creo que no sabemos trabajar en equipo , no tenemos ni idea de cómo se trabaja en equipo. Cada uno aquí va un poco a lo suyo, nos juntamos en situaciones críticas. Yo creo que es una cosa de hace tantos años, que ya la gente ni se lo plantea...lo ve cuando hay situaciones así.... como de enfrentamiento... <<<vamos a trabajar en equipo>>; pero luego se olvida el tema. Aquí cada uno va con su estrés en el cuerpo y bastante tengo yo con enfrentarme a mis superiores y todo eso, como para contar con este *mindongi*..... y, bastante tengo yo con que me eché la charla el médico, como para..... Yo creo que entre enfermeras y auxiliares...mejor, o sea no es tan marcada.... *la comunicación médico con el resto del personal, no existe.* (E. Elena)

Y de problemas de equipo entre la enfermería no hay problemas...o sea, tú pides ayuda de la que sea...si no puede una, puede la otra, siempre. Y las dudas, siempre : "*oye cómo se prepara esto?... se me ha olvidado ...*", no hay problemas , la relación es..., si la tuviera que puntuar , de 0 a 10 yo lo puntuaría un 8.....Yo creo que por ejemplo... un problema aquí, hay gente de médicos, creo que debían de colaborar más con nosotros ¿no? y , cuando se pasa visita te cuentan chorradas del niño, que a lo mejor tu dices: <<< bueno, me voy a callar porque yo soy la enfermera y.... ya está y me callo>> porque tampoco vas a estar todo el día como el gallo de pelea, pero que te enseñasen. (E. Marina).

<<<<< ¿Tenéis reuniones conjuntas de trabajo los médicos, tú, las enfermeras? ... en cuanto a lo que significa el trabajo en la unidad , no específicamente, no sobre ningún tema sino...>>>>>>

Las hemos tenido y yo creo que no las tenemos por....la idiosincrasia de cada uno; porque hay mucha gente eh..... que no se siente cómodo en ese tipo de reuniones y porque..... Damos vueltas a los mismos temas y no estamos preparados para unas reuniones eficaces. Yo creo que necesitaríamos ayuda ahí. Necesitaríamos apoyo de profesionales para que no fueran tan jerárquicas, y cuando se establecen así pues... *unos escuchan y otros callan.* Las hacemos a nivel técnico, algunas ¿no? Y... pero que no llegan a ser lo eficaces como serían una reunión en la que *se escuchara todo el mundo.* Una experiencia bonita que tuvimos, no sé si te la he comentado. Hicimos un curso juntos (de Counselling) y, bueno, pues estábamos muy dispares en un primer momento, cada uno tenía unas expectativas y unas formas de afrontamiento totalmente distintas. El curso nos dio una perspectiva más real de las cosas y *nos posicionó en situaciones más igualitarias*..eh.....entre todos; los que consideraban que no tenían recursos vieron que sí tenían algo, y los que consideraban que tenían todo y vieron que no tenían todo que....que estaban más en la posición de los demás . Creo que ese curso fue un indicio y que debería haberse eh...reforzado de una forma. Creo que... que en sí trabajamos hummm..... en conjunto en algunas cosas , luego puede, puede parecer que no, en algunos actos diarios que cada uno va por su lado, pero bueno , yo creo que son.. ..que no es lo principal, no es lo..... que realmente hay debajo, porque lo importante *es que hay un buen equipo que... tiene problemas de relación porque no sabe relacionarse, pero no porque no quiera relacionarse, porque el equipo se aprecia y yo si noto aprecio , aunque de vez en cuando nos matemos.* Si hay aprecio y sí hay consideración, y de hecho, por parte de ellos recibo muchas calificaciones por parte de los médicos de cómo han actuado las enfermeras en un momento

determinado, como han sabido responder por encima de sus posibilidades en un momento determinado, porque es una unidad que se sobrecarga frecuentemente y entonces exige, muchas veces, actuaciones por encima del cien por cien. (Es. Andrés)

A mi me parece que debería haber más relación enfermeras- médicos, mucho más porque... los que estamos ahí en mogollón, estamos mezclados médicos y enfermeras, entonces yo creo que... tiene que haber una reunión semanal; desde mi punto de vista, por lo menos, para intentar ver cosas cotidianas, nada de profundidades, de que vamos a hacer tal... de que vamos a cambiar... no, no, no, a ver que ha pasado esta semana, cosas, dudas, tal... Oye, pues este día llegó un niño de quirófano y no había ni un médico aquí, se habían ido todos a comer, por ejemplo; o... que lo que no puede ser, es que desayunéis todas las enfermeras a la misma hora. ¡Difícilísimo, difícilísimo, difícilísimo!... porque los estamentos están absolutamente separados. Es absolutamente imposible, cada vez vas viendo más posibilidades, pero de todas maneras, la estructura, o sea, la jefatura de enfermería no se trata con la jefatura de médicos, en general, en el hospital, eh; o sea, Andrés habla con mi jefe, no hablo de eso.....sino de estamentos (M. Carmen).

<<Si tú pudieras diseñar la UVI ¿cómo te gustaría? ¿qué pondrías? ¿qué harías?>>

Yo, más motivos infantiles. Es verdad, en las plantas, tú llegas a una planta infantil y se sabe que es una planta en la que hay niños, porque son preciosos los colores, los dibujos, los postres. Aquí, no sé... es como una UVI fea para niños ¿no?... poniéndolo entre comillas, no que sea fea, pero que...tenemos muy pocos motivos infantiles. Yo creo que eso... o un ambiente no sé..., como que el niño se encuentre un poco más en su medio... en sus dibujos, sus muñecos; yo creo que eso. En ese sentido es un poco fría la UVI, la unidad; cambiaría eso. Para niños que están mejorcitos, una sala de juegos, pues como hay arriba en las plantas. Juguetes, algo que tú les pudieras dar y que ellos pudieran estar entretenidos. Y.. yo creo que alguien, no sé que haya estudiado cosas de animación. Aquí solo vienen los payasos los jueves por la tarde; en las plantas van los voluntarios de la cruz roja ¡todas las tardes están con los niños! y, les enseñan un montón de manualidades y de cosas.... y aquí a lo mejor hay días que no es posible, pero si que hay otros en los que hay niños grandes que están bien y que podrían jugar.

<<< Alguna cosa que echas de menos...>>>

Un psicólogo, pero para los niños y para nosotras. Si, porque hay a veces que te encuentras con situaciones que ya no sabes como llevar. Yo, a veces, si he echado en falta el poder hablar con algún profesional que me indicara las pautas a seguir con algunos niños. *Eso si lo hecho en falta.* Los niños grandes que pierden la ilusión por vivir se te quedan muy grabados, y yo nunca encuentro las palabras, no sé los juegos, los ánimos; no soy buena para eso, entonces si hubiera alguien a quien recurrir... (E. Isabel)

Pues no sé, me gustaría que tuviese ventanas, que tuviese más luz, que fuera más cómoda; yo que sé, es que nunca sabes donde meter el cuerpo. Es incomodísimo todo. Creo que le falta... es agobiante por eso, porque está muy mal diseñada. Lo que me da mucha pena es eso... las ventanas, los niños, esa habitación del fondo, esa Saray ahí, meses y meses que.. ...que dibuja casas sin ventanas, no sé, que mira para el pasillo como ya perdida totalmente, y eso ha pasado con mas niños en la habitación del fondo. (E. Marina)

¡Jol!, nunca lo he pensado. De entrada, haría un trabajo del personal que fuera a contratar, les sentaría, les llevaría a una casa rural (risas), y les plantearía los objetivos. Como todos estarían en un ambiente relajado, crearía un equipo. Después, haría una formación del personal en... enfrentarse a situaciones emocionales, de médicos y enfermeras....y un psiquiatra, por supuesto; o sea, *una formación emocional*, como alimentas en situaciones críticas, como afrontarla; yo como personal y luego como afrontar situaciones pues, de golpe..... como, dar malas noticias, ...informa. A mí me parece que informar es super drástico. Informar lleva a muchos sitios, reúnes imágenes confusas y el estrés y la ansiedad a la familia. *No se informa con coherencia*, cada uno dice una cosa, no se informan en un sitio, aquí sentados. Se informa en los pasillos, delante de un montón de gente. Ese tipo de cosas... formaría al personal en eso... formaría un equipo y luego formaría al personal en apoyo emocional, y después dejaría que los padres formaran parte de ese equipo para que fuera un trabajo en conjunto igual que el del colegio, que se pretende que sea un equipo los padres y los profesores, pues aquí también. Que se formaran más, sobre todo, *si se van a llevar a niños con enfermedades crónicas*, es que si no formas un equipo con ello... ya me contarás... Y... y luego ya pues las instalaciones y eso....ya sería, no sería esto; sería un sitio con luz natural y.... que fuera más, que estuviera mas pensado en el ambiente que se crea, no sólo con la luz natural, sino con el color, el dolor. Hacer un sitio integrado todo ¿no? , donde, porque estén malísimos no significa que no se enteren de muchas cosas que pasan. También el ruido que se escucha..... Cuidaría más el ambiente en donde estás también, y ¡ya está! Suena bien ¿verdad? Esto en un hospital, sería increíble ¿no?, y que hubiera un poquito de luz natural....Y luego, cuando esos niños crónicos que salen la inmensa mayoría, se fueran de aquí, seguir ayudándoles, que es lo que yo he trabajado y que vamos a seguir trabajando. Es importantísimo. Cuando salen de aquí, *los padres son unos héroes porque están en pelotas*, completamente. En el centro de salud, nadie se ocupa de ellos, son niños muy complicados y aquí, ¡claro! ya dicen que no deben de estar; lógicamente no deberían estar... pero tendríamos que encontrar un conexión con internet, un par de enfermeras que les visitara cada cierto tiempo. (E. Elena)

Yo creo que diseñaría una UVI, no sé seguro, sí donde los padres pudieran estar continuamente con el niño, pero sí donde pudieran acompañarle una gran mayoría de las horas, a lo mejor limitando los tiempos en cada turno para dejar la seriedad de actos médicos o diagnósticos que fueran necesarios, pero donde la presencia de los padres fuera mucho más manifiesta.

Una UVI, pues, con el personal adecuado, en el sentido de número y de cualificación. El número yo creo que es importante, porque a veces hay mucha limitación de personal, sobre todo de enfermería. Ellas están desbordadas y sobrecargadas y... a la larga eso también repercute en la atención al niño. Diseñaría un hospital, como si fuera un tópico, con un personal además de cualificado, en número suficiente para poder hacer bien..... donde, quizá Se diera más pie a la interacción con otras especialidades médicas, comentando a los niños más en conjunto y, donde, punto crítico, se atendiera más a las necesidades psicológicas de la enfermedad de cada niño. Por eso, porque eso requiere, no solo de personal médico, psicológico, psiquiátrico; sino ambiental, en el sentido de garitos como esto que son superfríos y aburridos y tristes; poner muñecos, al menos, o unos colores más relajantes. Poner teles, videos, videojuegos. Que viniera más gente a distraerles. No sé, cuidar un poco más esa faceta, que muchas veces están aquí, primero porque no pasan los padres y segundo porque ya por rutina, les encamas. Cuando les pones en una silla y les llevas al parque y están una tarde al sol tranquilamente, y vienen a tomar su medicación o niños que pueden ir a una de las salas de juego que hubiera ¿no? y.... echar ahí sus partidas, lo que fuera... o hablar con otros niños. Hay muchos niños que ¡joi! se les aísla porque teóricamente están críticos, y muchos de ellos pues se le podían ofertar más calidad en ese sentido, o al menos , su estancia en la UVI no fuera tan dramática, que yo creo que lo es. (M. Héctor)

Devolución de entrevistas a cada profesional

Entre junio y julio del 2005 pude devolver las transcripciones de las entrevistas a cada profesional, excepto el jefe de servicio porque su entrevista tuvo lugar en diciembre.

Además de entregarles un sobre con la transcripción de la entrevista también les adjunté una carta de agradecimiento. El formato es el que sigue:



Estimada/o....., en primer lugar quiero darte las gracias por tu colaboración en la investigación que estoy llevando a cabo. Esta investigación es la parte del trabajo de campo de la tesis doctoral. La metodología utilizada es cualitativa y uno de los instrumentos es la entrevista en profundidad, que es lo que hice contigo. Uno de los pasos que tengo que llevar a cabo es devolver la entrevista a cada una de las personas. Por esto, la entrevista que realizamos te la devuelvo. Estos son los datos de los que voy a partir para poder hacer un Análisis Interpretativo. Si hay algo que quisieras corregir o quitar..... o simplemente hacer algún comentario, no dudes en hacerlo, no hay ningún problema.

Mi correo electrónico: purificacion.gonzalez@uem.es

El teléfono del trabajo: 91.211.5632; 5661; 5662 (Universidad Europea de Madrid)

Mi teléfono móvil: 687.99.74.75

Muchas gracias....., cuando termine la tesis por supuesto que tendréis un informe y además de esto estoy a vuestra disposición para lo que penséis que puedo ser útil. Me he sentido muy a gusto en la unidad y me gustaría compartir con vosotros los resultados del estudio.

Un abrazo

7.2. Análisis de datos de los profesionales del hospital de Madrid

U. SIGNIFICADO	CATEGORÍAS		
UVI fea	Entorno inadecuado para la salud de los niños	La UVI como entorno estresante	
UVI fría			
Falta de espacio			
Falta de espacio para padres			
Ruido	Entorno estresante		
No hay luz natural			
UVI incómoda			
Falta de espacio para profesionales			
Empresa compleja	Complejidad		La UVI como escenario complejo
Alto nivel de exigencia	UVI como factor de estrés		
Entorno estresante			
Trabajo estresante	Cambios		
Renovación de gente			
Cambios en el tipo de patologías			
Personal insuficiente	Dificultades		
Conflictos éticos	Hegemonía del conocimiento médico	Tecnificación del cuidado	
Visita medica			
No tener tiempo			
Enfoque biologicista			
Todo programado para el niño agudo	Trabajo técnico		
Trabajo mecánico			
Especialidad técnica	Tipos de niños	Fragmentación del sujeto	
Niños crónicos			
Niños agudos			
Niños despiertos			
Niños dormidos	Niños como algo pasivo, no competente		
Situaciones inesperadas			
Falta de información y preparación de los niños			
Los niños como patología	Ansiedad de separación		
Los niños están solos			
Los niños nunca preguntan			
Los niños se deprimen			
Los niños no pueden entender que no estén sus padres			
Horario de visitas		Falta la presencia de los padres	
Niños atendidos, vigilados			

U. SIGNIFICADO	CATEGORÍAS		
Las técnicas como factores de estrés	Miedo, ansiedad		
La presencia de los padres es cosa de todos	Participación de todos los profesionales	Barreras para la comunicación	
Actitudes paternalistas	Hegemonía del conocimiento médico		
Reuniones jerárquicas			
Comunicación entre los profesionales limitada	Problemas de comunicación		
Médicos y enfermeras separados			
Rutinas	Prácticas tradicionales Inmovilismo Sumisión	Barreras para el cuidado	
Costumbres			
Comodidad			
Hábitos			
Tradición	Hegemonía del conocimiento médico		
Paternalismo			
Aprender a manejar las emociones	Aprender Límite entre la vida y la muerte Crecimiento personal y profesional	Aprendizaje y crecimiento personal y profesional	
Aprender a manejar situaciones críticas			
Aprender a manejar el estrés			
Experiencia práctica			
Aprender el manejo de la tecnología			
Debatirse entre la vida y la muerte			
Poder atender patología grave			
Conocimiento científico	Conocimiento explícito	Falta el conocimiento de la práctica	
Conocimiento técnico			
Conocimiento no científico	Conocimiento de la práctica		
Enseñanza no reglada			
Conocimiento de otros profesionales			
Lo que no saben de los niños			
Desvalidos sin la biología	Falta de conocimiento acerca de las necesidades emocionales de los niños y padres		
Formación emocional			
Hablar con los padres	Relación jerárquica		Relación jerárquica medico-paciente
Información médica	Cubrir necesidades afectivas de los niños		
Actitud paternalista			
Los padres pueden ayudar			
Trabajar con padres implica cambiar la forma de trabajar	Cambio		

Los padres son un estorbo	Los padres como una carga	Los padres como una carga y una amenaza
Horario de visitas como una limitación	Necesidad de cambio	
La enfermera da permiso para la entrada de los padres	Mantener el control	
Padres como vigilantes	Padres como amenaza	

Tabla 7.2 Construcción de categorías. Profesionales

PROFESIONALES. AGRUPACIÓN DE CATEGORÍAS		
META CATEGORÍAS		TEMAS O DOMINIOS
La UVI como entorno estresante		La UVI como escenario complejo y estresante
La UVI como escenario complejo		
Tecnificación del cuidado	Modelo biomédico	Modelo biomédico
Relación jerárquica médico-paciente		
Fragmentación del sujeto		
Conocimiento explícito	Falta el conocimiento de la práctica	Falta el conocimiento de la practica
Conocimiento de la práctica		
Falta el conocimiento de las necesidades emocionales de niños y padres		
Hegemonía del conocimiento médico	Barreras para el cuidado y la comunicación	Barreras para el cuidado y la comunicación
Problemas de comunicacion		
Prácticas tradicionales		
Inmovilismo, sumisión		
Sufrimiento físico y emocional de los niñ@s		Sufrimiento físico y emocional de los niñ@s
Aprendizaje y crecimiento personal y profesional		Aprendizaje y crecimiento personal y profesional
Los padres como una carga y una amenaza		Los padres como una carga y una amenaza

Tabla 7.3 Agrupación de categorías y temas o dominios

Temas o dominios cualitativos de los profesionales

Del análisis de los profesionales, han salido los siguientes temas o dominios cualitativos:

1. **La UCI como escenario complejo y estresante**
2. **Modelo biomédico**
3. **Sufrimiento físico y emocional de los niño/as**
4. **Barreras para el cuidado y la comunicación**
5. **Aprendizaje y crecimiento personal y profesional**
6. **Falta el conocimiento de la práctica**
7. **Los padres como una carga y una amenaza**

DOMINIOS NIÑOS Y PROFESIONALES		
DOMINIOS NIÑOS COMUNES	DOMINIOS PROFESIONALES	DOMINIOS COMUNES
Sufrimiento físico y emocional	La UVI como escenario complejo	Modelo biomédico
Conocimiento experiencial	La UVI como entorno estresante	La UVI como entorno estresante
La UCI como escenario de temor	Modelo biomédico	Sufrimiento físico y emocional de los niño/as
	Sufrimiento físico y emocional de los niñ@s	
	Barreras para el cuidado y la comunicación	
	Aprendizaje y crecimiento personal y profesional	
	Falta el conocimiento de la práctica	
	Los padres como una carga y una amenaza	

Tabla 7.4 Dominios de los niños, profesionales y dominios comunes

CAPITULO VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Un sabio se paseaba en una barquita en el mar. Conversando con el barquero, le preguntó:

- *¿Conoce usted la astronomía?*
- *No, yo no estudié, porque mis padres eran pobres*
- *Lastima, usted ha perdido por lo menos un cuarto de su vida*
- *¿Y las matemáticas?*
- *No, apenas sé sumar y restar*
- *¡Oh! Usted ha perdido dos cuartos de su vida*
- *Entonces, ¿al menos conoce la química y la física?*
- *No, no conozco nada de eso.... Respondió el barquero, humilde y tristemente, mientras que el sabio se pavoneaba.*

Durante la conversación, el viento comenzó a soplar y amenazaba una tempestad, la barca estaba a punto de zozobrar.

El barquero preguntó:

- *Señor sabio... ¿usted sabe nadar?*
- *No...*
- *Entonces, comience a rezar, porque los cuatro cuartos de su vida están perdidos, eso es seguro.*

*Extracto de la conferencia del 24 de mayo de 1947
de Omraam Mikhael Aivanhov: "Atracción y repulsión".*

8.1. Resultados de la investigación

Después del proceso de análisis de datos, tenemos los temas o dominios cualitativos de los tres niños como aparece en la tabla 8.1., y los temas de los profesionales según se ven en la tabla 8.2.

Los temas están completamente interrelacionados. En primer lugar voy a desarrollar el que considero principal en la investigación: Sufrimiento físico y emocional, y su relación con el Modelo biomédico. A continuación los dos temas claves para poder abordar el tema principal: Barreras para el cuidado y la comunicación, y Falta el conocimiento de la práctica. Y por último, los otros dos temas comunes de los niños: Conocimiento experiencial y Facilitar a los padres su papel de padres.

TEMAS O DOMINIOS CUALITATIVOS DE LOS NIÑOS DEL HOSPITAL DE MADRID		
SARAY	LIRA	RAÚL
Sufrimiento físico y emocional	Sufrimiento físico y emocional de lira	Sufrimiento físico y emocional
Conocimiento experiencial	Conocimiento experiencial	Conocimiento experiencial
Querer ser una niña normal	Facilitar a los padres su papel de padres	Facilitar a los padres su papel de padres
	Niña y padres como sujetos competentes	Incomodidad, aburrimiento y soledad
	El juego como elemento de comunicación y expresión	Insatisfacción con las enfermeras
	Insatisfacción con los profesionales	

Tabla 8.1 Temas o dominios de Saray, Lira y Raúl

TEMAS O DOMINIOS CUALITATIVOS DE LOS PROFESIONALES DEL HOSPITAL DE MADRID
La UCI como escenario complejo y estresante
Modelo biomédico
Sufrimiento físico y emocional de los niños
Barreras para el cuidado y la comunicación
Aprendizaje y crecimiento personal y profesional
Falta el conocimiento de la practica
Los padres como una carga y una amenaza

Tabla 8.2 Temas o dominios de los profesionales del hospital de Madrid

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

En la figura 8.1 se pueden ver los temas de los niños y los profesionales, al igual que en las tablas anteriores. La diferencia es que se resalta uno de los temas que presentan en común: *el sufrimiento físico y emocional de los niños* y que, desde mi interpretación, es el tema principal de la investigación porque contiene las metacategorías que están presentes en los demás. Hay una gran relación con el Modelo biomédico.

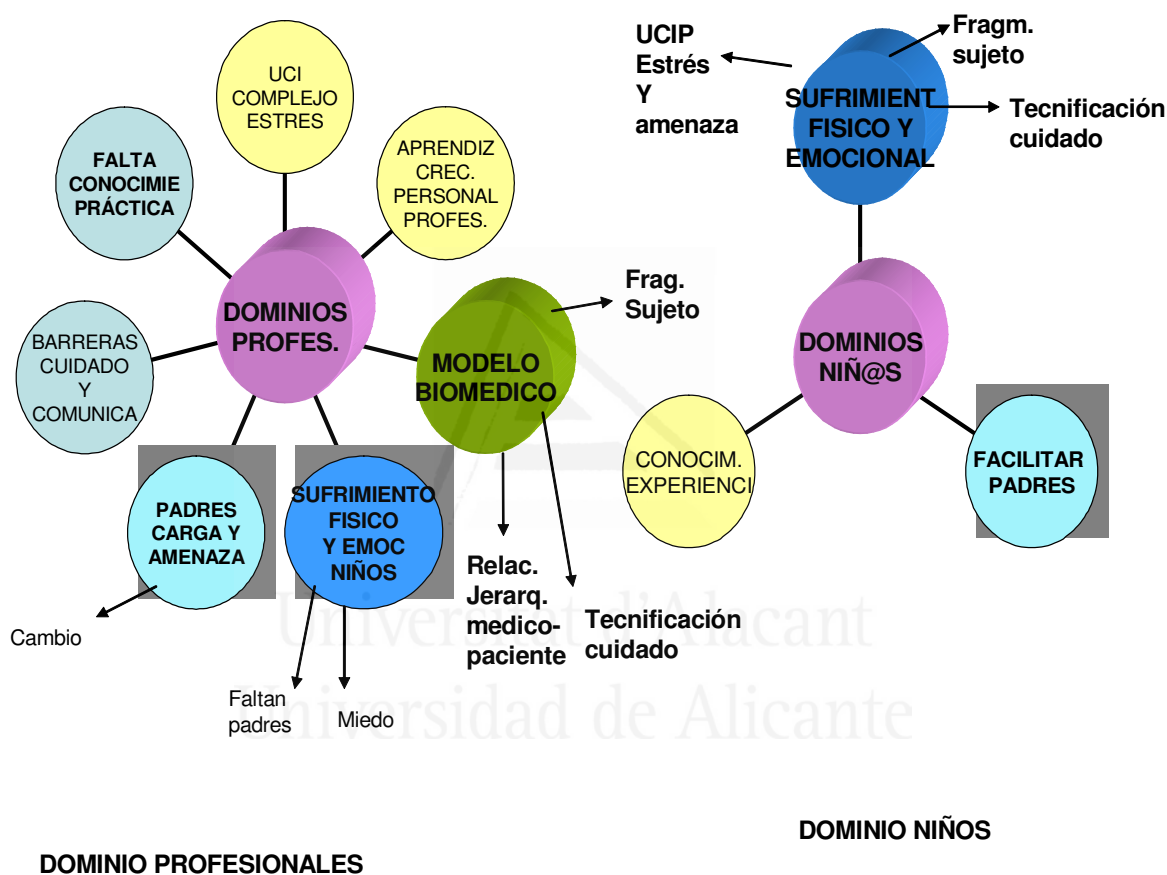


Fig. 8.1 Dominios de los niños y los profesionales

La visión que proporciona este gráfico, desde mi punto de vista, se puede entender como las dos caras de una misma moneda: La UCI como lugar complejo y estresante es uno de los dominios de los profesionales y está presente en el Sufrimiento físico y emocional de los niños. El Sufrimiento físico y emocional de los niños lo encontramos en ambos. Las metacategorías que lo componen: la fragmentación del sujeto y la tecnificación del cuidado las vemos en el Modelo biomédico.

El aprendizaje y crecimiento personal y profesional, como dominio de los profesionales lo podríamos relacionar con el conocimiento experiencial de los niños. Cada uno en su forma y con

sus características, podríamos decir que el escenario de la UCI genera un aprendizaje. En el caso de los niños este aprendizaje está relacionado con el significado de la experiencia vivida.

Entre los dominios de los profesionales aparece el tema de los Padres como una carga y una amenaza, muy relacionado con el de los niños: Facilitar a los padres su papel de padres.

Nos quedan dos temas en el dominio de los profesionales: Barreras para el cuidado y la comunicación y Falta el conocimiento de la práctica. Me atrevería a decir que tienen parte de las claves que nos podrían ayudar a mejorar el tema principal, el sufrimiento físico y emocional de los niños. Por esta razón, en los resultados voy a desarrollar el sufrimiento físico y emocional de los niños relacionado con el modelo biomédico y los dos temas de los profesionales que creo que son claves: las barreras para el cuidado y la comunicación y falta el conocimiento de la práctica, además de los dos temas comunes de los niños.

8.2. El sufrimiento físico y emocional de Saray, Lira y Raúl en un contexto biomédico

El sufrimiento en los niños es un gran continente desconocido del que todavía carecemos de mapas. Solo algún apunte, algún bosquejo de algún marinero, la presencia de una gaviota, una leve intuición, un destello dorado – quizá un pez volador— al amanecer. (Bayés 2001:93)

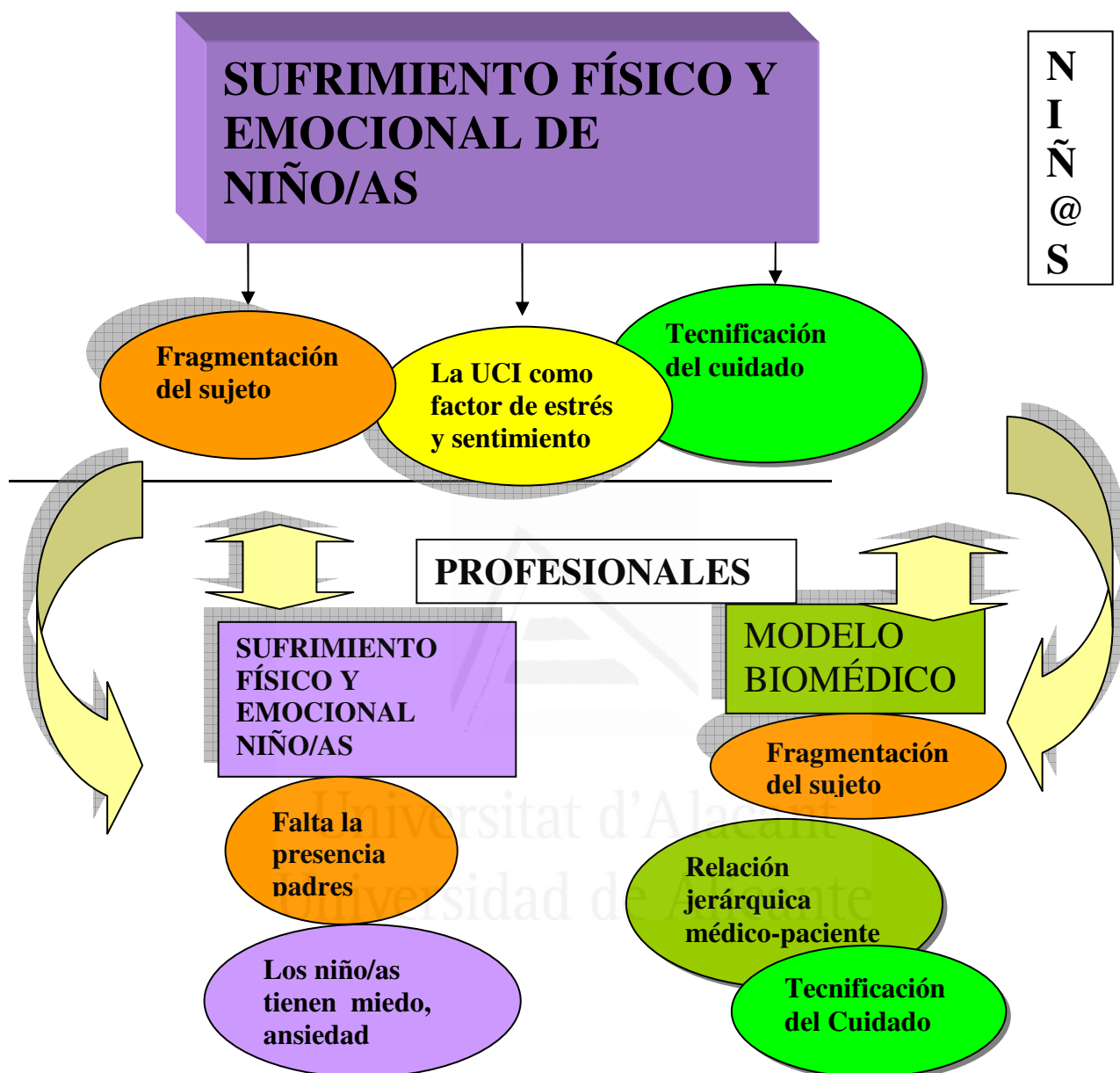


Fig. 8. 2 Sufrimiento físico y emocional de los niños

La figura anterior (8.2.) representa el tema cualitativo común a los niños y profesionales. En la parte superior se encuentran las metacategorías que conforman el tema en los tres niños. En la parte inferior vemos los dos temas de los profesionales que presentan meta categorías comunes con los niños. Dado que presentan tantos elementos comunes, creo que este es uno de los temas principales del estudio. Las tres meta categorías que lo conforman en los tres niños son: La UCI como factor de estrés y sentimiento de amenaza, la fragmentación del sujeto y la tecnificación del cuidado.

Esta figura (8.3), es la representación gráfica del *Sufrimiento físico y emocional* de los tres niños. Aparece con los meta categorías y las categorías. Se ve que están completamente interrelacionadas entre sí.

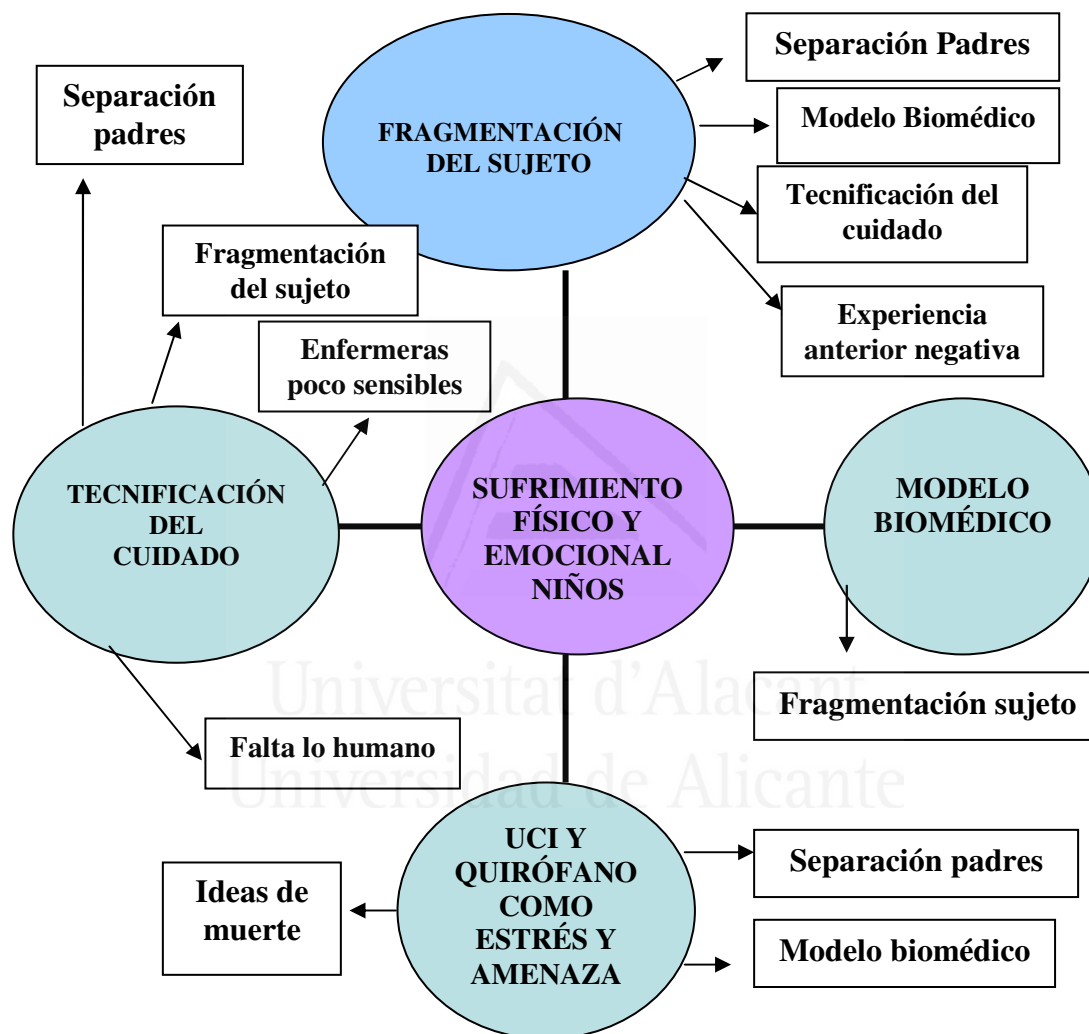


Figura 8.3 Representación gráfica del Sufrimiento físico y emocional de los niños con las categorías que aparecen en los tres.

La representación gráfica del principal tema del estudio: Sufrimiento físico y emocional de los niños, nos puede ayudar a tener una imagen visual del mismo y así establecer las relaciones de las diferentes categorías entre sí. Pero además de esto, es necesario escuchar las voces de los diferentes actores para acercarnos a la comprensión del tema.

Voy a desarrollarlo de manera que sean los propios actores con la ayuda de las fuentes teóricas los que nos lleven a tener una idea más comprensiva de lo que ocurre. Por esto aparecerán relatos de los niños, madres, padres, profesionales y comentarios del diario de campo. Estos relatos están en cursiva y con otro tipo de letra (Comic Sans). Al final del relato se muestra entre paréntesis si es una entrevista de los niños, de los profesionales, madre, padre o diario de campo. Los niños aparecen siempre con su nombre; las madres y padres como madre de ó padre de. A continuación estará la ubicación del relato, es decir, si se corresponde con la entrevista hecha en la UCI, en la planta o en su casa o si es parte del diario de campo. Y, por último la fecha. Los profesionales sólo aparecen con el nombre porque he realizado sólo una entrevista con cada profesional, y ésta es la misma fecha para todos los comentarios que pueden aparecer para esa persona. Cuando el comentario procede del diario de campo, aparece con las siglas DC y la fecha.

Vamos a empezar por una de las metacategorías del sufrimiento físico y emocional de los niños y que representa el lugar en donde ocurren los acontecimientos:

- **La UCI como factor de estrés y sentimiento de amenaza**

La UCIP es el escenario principal en donde tiene lugar el estudio, el lugar en donde ingresan los niños/as y en donde se producen las múltiples situaciones de complejidad y estrés entre los profesionales, los niños/as y sus familias. Es un sitio especial para los diferentes actores y aparece como tal en el estudio.

*Madre de Saray
Saray
Madre de Saray*

*Ella puede contar lo que ha pasado
Yo lo he pasado
Eso tu coges un cuaderno ... primero que tú que te pareció la UCI, como tú has estado, qué te ha parecido....
(SARAYPLANTA1- 05042005)*

“Yo lo he pasado”. Ésta es una de las expresiones más importantes que ha realizado Saray, de forma verbal. Aparece sólo esta vez y no fue posible que pudiera contarnos algo más sobre el significado de esta frase. Sonaba a algo grande, importante, profundo, que la niña había pasado, ella sola. La expresión me llevó a pensar que no era fácil de verbalizar, manifestar y mucho menos explicar “lo que ha pasado”. Su madre y yo intentamos de diferentes maneras que pudiera expresarlo a través de dibujos, cuentos, historias... lo que ella quisiera, pero puede que su silencio también pueda ayudarnos a comprender su actitud.

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Su primera experiencia en la UCIP tuvo lugar con su primer trasplante hepático. Tenía cuatro años:

- I. *¿Te acuerdas de la otra vez que estuviste en la UVI?*
SARAY. *Sí*
I. *¿cuántos añitos tenías?*
SARAY. *Cuatro*
I. *pero... ¡no te acordarás de nada!*
SARAY. *Sí, de algunas cosas. Sí, de cuando me pinchaban y todo eso*
I. *Y ¿qué es de lo que más te acuerdas??*
SARAY. *Me acuerdo de todo. (Saray UCI.08012005)*

Las paredes de la UCIP son de color amarillo, en las siguientes manifestaciones de Saray y de su madre, podemos encontrar algún significado al sentido que puede tener el color de la UCI, como representación simbólica.

- I. *¿Sabes en dónde van a quedar bien las pegatinas? En el amarillo, porque el fondo del amarillo es muy bonito*
SARAY. *No, me gusta más el celeste.....el amarillo lo odio*
Madre SARAY. *El color amarillo "no lo queremos ver". (Saray planta4.04052005)*

Los profesionales de la UCI reflejan el significado que tiene este lugar para Saray

- ELENA- *Yo creo que UVI era MUERTE (se refieren a Saray)*
MARA- *Sí.*
ELENA- *Era la percepción que ella tenía... si estoy mejor, salgo del... del hueco negro... ¡Claro!... Entonces si estoy en la UVI, me voy a morir.*
MARA- *Y ¡inesesito salir de aquí!! Una de las cosas que ella decía "me tenéis que sacar de aquí...", pero la entrada es que ella no quería volverse a trasplantar, eso para empezar. Ella no quería volver a pasar por lo mismo.*
ANDRÉS- *¿Lo manifestó esto?*
MARA- *Sí, sí, muchas veces.*
ELENA- *¿Qué decía?*
MARA- *Que no quería. Ella no quería haber llegado al trasplante, o sea, ella quería vivir, sabía que no podía seguir así, pero no quería volverse a trasplantar. O sea, me imagino que sería... si todo hubiera ido bien, pues muy bien; pero no quería volver a pasar, por los malos recuerdos, supongo yo que tenía.*
HÉCTOR- *Los últimos días no fue muy consciente de eso...*
LORENA (y MARA)- *No, no.*
HÉCTOR- *Estaba muy deteriorada (lo dicen casi todos a la vez), físicamente vamos; además...*
MARA- *¡Claro! Pero no de un día, ni dos...*
HÉCTOR- *Estaba sangrando por todos los lados, sin ningún tipo de... pulsión hepática, con amonios elevados, o sea, que estaba como... en un estado muy... pues muy confuso... y con un nivel de conciencia muy bajo ... (Entrevista grupal UCI. 17022006)*

- I. *Y ¿qué es lo que recuerdas peor?*
LIRA *no sé. Dame pistas, ¿de qué? dime pistas....*
- I. *Pues no sé, del tiempo que estuviste en el hospital ¿Qué es lo que recuerdas peor, lo que te da más cosa, lo que te asusta más... de las veces que has estado en el hospital*
- LIRA *icundo me llevaban a la UCI! (esto lo dice alto y muy claro). Por la mañana estaba pensando todo... Que me iban a llevar a la UCI...que nos íbamos a Madrid, en ambulancia o en coche y luego... Digo, "mamá, no me voy"...por no tener eso... (señala al aparato de c-pap²⁴). Y estaban pensando en llevarme, pero yo dije que no, que me quedo aquí. No porque....como ya saben cual es mi enfermedad (esto lo dice de corrido, pero utilizando un tono bajo como no queriendo decirlo) y que se me complica mucho, pues, a lo mejor me llevan directamente a la UCI. Y yo para pasar otra vez por ahí..... (Lira casa4b.30032005)*

Algunos profesionales también aportan una imagen de lo que es el entorno de la UCI, poco positivo para los niño/as:

Me gustaría que tuviese ventanas, que tuviese más luz, que fuera más cómoda, yo que sé... Lo que me da mucha pena es eso... las ventanas, los niños, esa habitación del fondo, esa Saray ahí, meses y meses que dibuja casas sin ventanas, no sé, que mira para el pasillo como ya perdida totalmente, y eso ha pasado con mas niños en la habitación del fondo . (E.Marina. 09032005)

Tú llegas a una planta infantil y se sabe que es una planta en la que hay niños porque son preciosos los colores, los dibujos, los postres. Aquí, es como una UVI fea para niños ¿no?.. Poniéndolo entre comillas; no que sea fea, pero tenemos muy pocos motivos infantiles. Yo creo que en ese sentido es un poco fría la UVI. (E. Isabel.08032005)

Requiere, no sólo de personal médico, psicológico, psiquiátrico; sino ambiental, en el sentido de garitos como esto que son superfríos y aburridos y... tristes....poner muñecos, al menos, o unos colores más relajantes. Poner teles, poner videos, poner videojuegos, poner yo que sé... que viniera mas gente a distraerles ¿no? dado que son, también peculiar, la diversión y el entretenimiento aunque estén... o generalmente graves. Hay muchos niños que ¡jo! se les aísla porque teóricamente están críticos y muchos de ellos pues se le podían ofertar más calidad en ese sentido, o al menos, su estancia en la UVI no fuera tan dramática. Que yo creo que lo es. (M. Héctor. 21042005)

Dificultad para poder expresar su experiencia en la UCI

- I. *Yo no te pido que me cuentes muchas cosas, sino quieres, ¿sabes? , pero sí , yo en definitiva el trabajo es para que la UVI pueda tener cosas mejores para los niños, ¿entiendes?*
- SARAY *La UVI, no tiene nunca cosas mejores para los niños*

²⁴ Este es un aparato que le ayuda a respirar mejor; lo utiliza por las noches y le ayuda a mantener una ventilación respiratoria más adecuada. Es como una mascarilla de oxígeno.

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

- I. Bueno, a ver Saray, claro que en la UVI cuando vas, estás mal, pero ¿no habría cosas que a lo mejor podrían mejorar?*
- SARAY ¿en qué?*
- I. no sé, tú has estado allí, ¿qué dirías tú que se puede mejorar? mejorar, ehi. Si, imagínate que tienes aquí a todas las enfermeras y a todos los médicos y que te dijeran, a ver...*
- SARAY pues sabes que se debería mejorar, el carácter de las enfermeras, ya tengo uno, ¿en que sentido?. Si, yo me explico....., mira, no quiero hablar, no quiero hablar de la UCI. (Saray planta2. 13042005)*

A Lira también le costaba hablar del hospital, a pesar de que en esta entrevista estamos en su casa, tranquilamente y está rodeada de su familia.

- I. ¿de qué te acuerdas del hospital Lira?*
- LIRA. De nada, que no me quiero acordar (Lira casa3. 17022005)*

William Lax²⁵, aporta otras ideas para acercarnos al sentido de las manifestaciones verbales que puede tener, en este caso Saray. Sostiene que cuando las personas experimentan dificultades están estancadas en determinada narrativa, de la cual, son incapaces de liberarse. La historia puede ser una historia de depresión, ira, dolor, decepción, etc. La liberación de esta narrativa implica desplazarse hacia otra más deseable, que no genera los mismos penosos sentimientos ni iguales acciones. En este sentido (Pakman 1997:219). Lax cita una frase de Linklater, que dice: “liberar la voz”, es “liberar a la persona.....”

Para Lira resultó más fácil contar cosas, a través de la relación con otros niños que estuvieron en la UCI en ese tiempo:

- I. A lo mejor luego voy a ver a Raúl ¿Quieres que le diga algo?*
- LIRA Si*
- I. ¿Qué le digo?*
- LIRA. Que me acuerdo mucho de él*
- I. ¿sí? Muy bien, se lo diré.... ¿Quieres que le diga algo más?*
- LIRA. No*
- I: Y si veo a Saray? ¿Quieres que le diga algo?*
- LIRA. Si, ¡Oye! (LIRA habla muy seria y con aspecto de decir algo muy importante). Estate mucho tiempo con ella, porque es que allí.....se está muy mal... solo*
- I: Hummm..... (silencio).... Muy mal ¿Por qué, Lira?*
- LIRA: Porque estás sola y... y no sé... quieres estar con alguien*
- I: Uh.... (silencio).... ¿Tienes miedo?*
- LIRA: ¿Yo?, ¿De qué?*

²⁵ citado por Pakman, Vol. II. 1997:168

- I:* *No sé... como dices que estás sola y quieres estar con alguien...Digo ¿Por qué quieres estar con alguien? ¿Porque te aburres? O ¿porque tienes miedo de algo?*
- LIRA:* *No, porque no sé... es que cuando... no sé... (silencio)*
- I:* *O necesitas contar algo*
- LIRA:* *No, por ejemplo..... es que no sé.....*
- I:* *Bueno, entonces a Saray, intento estar con ella un rato ¿vale?, pensando, yo me acordaré de ti y bueno, pues como Lira dice que esté un rato con ella porque allí se esta mal ¿no?*
- LIRA:* *Sola (lo dice con firmeza)*
- I:* *Sola, ¡Eso, sola! (silencio)... y ¿Quieres que le diga algo más?*
- LIRA:* *No*
- I:* *¿No? ¿Tú crees que a Saray le gustará que dibuje algo con ella?*
- LIRA:* *Si*
- I:* *¿sí? A ti ¿te ha gustado dibujar allí en la UVI?*
- LIRA:* *Hombre cuando venias, un poco más entretenida..., porque allí a lo mejor no pueden pasar sus padres mucho rato...,entonces estará un poco.....(silencio.... sigue dibujando), un poco aburrida y cansada de estar sola. (Lira casa3. 17022005)*

Raúl comenta algo similar

- I:* *¿Es la primera vez que te operan?*
- RAÚL:* *No, ya llevo tres más. Solamente recuerdo la última, porque las otras han sido a los cuatro días (de vida), luego a los no sé cuantos meses.*
- I:* *En la última ¿cuantos años tenias?*
- RAÚL:* *Ocho años. .. no sé... Estaba peor. Estuve menos días. Estuve tres o por ahí. Lo que pasa es que se me hicieron también muy largos, más largos de los que se me están haciendo ahora. No sé, porque era más pequeño y no me sentía a gusto. Era un poco diferente a esto. Las enfermeras eran un poco más antipáticas, un poco, no mucho. También eran simpáticas...no sé.....(Se le hizo largo...) pues por estar en la cama así aburrido todo el rato, porque allí no sé si me ponían la tele, no me acuerdo. Bueno y no solamente por la tele, es que mis padres venían mucho menos a verme porque... O a lo mejor venían lo mismo, pero yo siempre estaba dormido, y.... No sé.... (Raúl UCI. 03022005)*

Los niños están solos

Estar solos, sin sus padres, sin su familia; es un tema central para los niños y lo encontramos también en los profesionales:

- I:* *La voy a ver a su madre también, a la madre de Saray la veo casi todos los días que voy allí ¿le dirías algo a la mamá de Saray?*
- LIRA:* *No. Que por lo menos ese tiempo que tenga que estar Saray, que intente estar con ella. Que la dejen las enfermeras....Aparte de que estamos mal, pues.... necesitan a sus madres... Si porque, solo con verlas, nos*

sentimos mejor..... Que dejen entrar más a las madres. Sobre todo, aunque sean niños pequeños, o grandes... porque... sobre todo es que todos tienen que estar.... con sus madres..... Si (habla bajito, con la cabeza baja como triste)

I.: *Y alguna cosa más que les dirías...o que quieras que le diga yo*

LIRA: *no sé....solo que entren. (Lira casa3. 17022005)*

I: *¿Qué echas de menos, Raúl?*

Raúl: *A mi familia, que vinieran más la familia, que estuvieran aquí todo el rato. (Raúl UCI. 03022005)*

Hay un importante contraste entre la situación de Saray en la UVI con esa inquietud tan impresionante, ese no dejar de moverse, esa constante necesidad de cambio, esa sensación de no poder quedarse quieta, relajada, tranquila... con la presencia de la madre en la cual la niña encuentra un remanso de paz. Ella se siente segura con su madre, ya no necesita estar alerta, se queda dormida, relajada. Es un antídoto a la desesperación en esa vivencia tan perturbadora. Esa vivencia que genera inquietud, estrés, intranquilidad, que es tan fuerte que no la deja parar; salvo cuando esta su madre. Entonces ya puede estar tranquila. (DC. 04012005)

Lira es la niña que se manifiesta claramente acerca de la falta de presencia de los padres en la UCI, a pesar de que es la única de los tres que, como consecuencia de su discapacidad, ha tenido a sus padres con ella gran parte del tiempo, durante el día.

I: *Y ¿Qué es lo que más te molestaba Lira?*

LIRA: *Que no dejen mis padres allí. Eso ies que vamos! ¡Les metía yo unas hostias! (Esto lo dice con rabia y con mucha energía)*

I: *Y... ¿Tenias miedo de algo? ¿Te daba miedo algo Lira?*

LIRA: *Si. No era miedo, era como.... era pena por estar sola, sin mis padres... Bueno da igual que estuviera uno, solo me hacia falta aunque sea uno, pero me hacia falta algo.*

I: *¡Te daba pena! Pero miedo, no tenias miedo ¿no?... ¿Y por la noche?*

LIRA: *Es que por la noche..... Es que yo.....quería estar con mis padres, y también sentía miedo cuando se iban.... Es que no sé donde iban*

I: *¿Qué pensabas?*

LIRA: *Y yo que sé.....que estaban por ahí.....no sé...*

I: *Pero si ellos volvían siempre ¿no?*

LIRA: *Ya, pero.....no quería ni separarme.... porque claro... es que.....se te hace muy largo*

I: *y que pensabas ¿ que no volverían?*

LIRA: *Si, si volverían pero..... Pero que muy tarde, yo quería estar con ellos (Lira casa3.17022005)*

- I. *Y ¿qué pasa en la UCI por lo que no quieres ir?*
LIRA *es que... Yo... Sin mi madre o sin mi padre, no.*
- I. *¡No vas!... Pero ¿Y si te pones muy malita Lira,? Tendrás que ir*
Lira *¡No!, pero es que....i no me gusta!, pero es que.....*
- I. *Ya, pero si te pones que respiras mal, allí sabes que hay gente que sabe ..*
... ponerte bien
- LIRA *¿Por qué en la planta no me lo pueden hacer? Hay sitios que lo*
saben.....los padres...[...]
- I. *Papá y mamá solo estaban fuera por la noche ¿no? Bueno, eso es lo que yo*
creo ¿ o no, Lira?
- LIRA *a lo mejor se iban , luego venían a las 17h.,i o por hay! , pero a mi*
tampoco me gustaba porque luego las enfermeras: "ahora pasan, ahora
pasan" (aquí pone voz de "enfermera" hablando rápido), y no pasaban.
Entonces yo ya (silencio largo) yo no voy a la UCI sino lo cambian.
¡Hombre! si un niño está muy grave pues que se salgan un rato, i no toda
la vida i. No si a mi lo que me hagan no me importa, sólo es lo de los
padres, es lo único que me importa (esto lo dice alto, fuerte, claro, con
energía y firmeza, como queriendo dejarlo claro y sin ninguna duda)
(10:53). A mí no me importa ir a la UCI, pero sólo por mis padres. (Lira
casa4b.30032005)

Maribel, la enfermera de la planta donde estuvo Saray varios meses, nos aporta unos datos significativos en relación a este tema:

Porque su miedo era la UVI, porque allí ella se sintió sola y abandonada por sus padres, decía. A su manera en su momento, pero luego de mayor se refería a eso. Ella aquí se sentía abandonada. Era un sitio en el que no había estado nunca, y que sus padres le habían mentido. Además es que se lo reprochaba a la madre delante de nosotras. Ya sabes como hablaba....««« o sea, que me engañasteis, me engañasteis »»». Ella lo recordaba mal por eso, porque... porque dice que se sintió engañada. Que la engañaron, que le dijeron que le iban a hacer una prueba y resulta que cuando se despertó, estaba llena de cables, llena de tubos, en un sitio que no conocía, y luego le dijeron que le habían trasplantado. (Maribel planta. 25102005)

El miedo que ha pasado Lira en la UCI es lo suficientemente importante como para que no quiera volver a pesar de que conoce la importancia que puede tener para su vida.

La madre de Lira nos lo muestra también:

I: *¿Te ha hablado del hospital, en general, o te ha hablado de la UVI, de la planta?*
Me ha hablado de la UVI. En principio, no quiere ir, ¡jamás! que no quiere ir jamás, del
principio. Si un día se pone muy mala, aquí en este hospital de este de Guadalajara. Que
ni se me ocurra llevarla a Madrid. Que no quiere y la dije: "y quieres que te deje morir si
te pones así muy grave"; y dice, "pues sí, no me importa; así no tengo que sufrir más".
(Madre de Lira casa1. 17022005)

Entre los autores que hablan del miedo en los niños se encuentran Nicastro y Whetsell (1999). Dicen que cuando los niños han sido expuestos al miedo de forma larga y severa, ellos tienen un alto riesgo de desarrollar reacciones de mala adaptación emocional. Sin embargo, si los niños son apoyados, o viven en un ambiente estable, ellos no tienen más probabilidades de sufrir los efectos debilitantes del miedo.

Describen lo que significa el miedo en niños de 2-6 años, de 4-5 años: que les dejen solos, caerse de sitios altos, habitaciones oscuras, personas extrañas, sonidos altos, serpientes y perros grandes. Los niños de 4-5 años tienen más miedo de fantasmas y monstruos que niños más mayores. Señalan la investigación de Bauer's (Pág.393) en donde aporta la tendencia de los niños más pequeños de proyectar los miedos que son inespecíficos dentro de las categorías de fantasmas y monstruos. Los niños y niñas muy pequeños muestran miedo en respuesta a algo que ha ocurrido en su presencia.

De las múltiples ocasiones que ha estado ingresada Lira, no sabemos que aspectos puede recordar que le produzcan más miedo, pero lo probable es que esta niña tiene todo un banco de datos de sus ingresos en el hospital. De forma similar le ocurre a Saray y a Raúl. Los tres tienen una enfermedad crónica que les ha hecho familiarizarse con el hospital, las pruebas analíticas, los ingresos, las intervenciones, los profesionales, etc. Todo ello confluye en multitud de imágenes y representaciones que no son fáciles de identificar, pero a través de sus reacciones podremos intuir o aproximarnos a pensar que pueden haber experimentado o experimentan los 5 tipos de miedos que presentan Hart y Bossert (1994) en un estudio sobre los miedos de los niño/as en la edad escolar:

- **Daño físico o heridas en el cuerpo**
- **Separación**
- **Lo desconocido**
- **Incertidumbre acerca de límites**
- **Pérdida de control**

Estos miedos están basados en percepciones de adultos porque desde el punto de los niños no hay suficiente investigación.

Seguramente en el caso de Lira, Saray y Raúl estén presentes todos los grupos. El miedo a lo que pueda suponer daño físico, la separación de sus padres y lo desconocido lo han vivido, tal y como lo expresan en el trabajo de campo. Los dos últimos grupos pueden estar relacionados con la falta de información de los profesionales, la falta de preparación por parte de su familia y los profesionales. Han vivido situaciones en los que no sabían que iba a pasar, situaciones que generan

incertidumbre: el ingreso en la reanimación de Lira, los ingresos en la UCI en los tres niños, la experiencia de quirófano en el caso, sobre todo, de Raúl. La pérdida de control, desde mi punto de vista está implícita, sobre todo en lo que significa la experiencia de quirófano y la UCI, dado que son los profesionales los que vigilan, orientan, dirigen y manejan la situación.

De los estudios que señalan Hart y Bossert sobre los miedos, los temas más evidentes son el miedo a:

- A. Procedimientos invasivos
- B. Dolor
- C. Separación de la familia
- D. Inspecciones o exploraciones
- E. Reposo en cama o el tener que estar metido en una habitación

Uno de los resultados que destacan estos autores en el CMFS (child medical fear scale), la medida mayor en la escala fue: *miedo de estar lejos de la familia*, a pesar de la creencia de que la familia no juega un papel importante con los niños de esta edad, comparado con los lactantes y preescolares.

La noche en la UCI. Ideas de muerte

Una de las situaciones que muestran el miedo de los niño/as, es el hecho de pasar la noche en la UCI. Según Bayés, (2001:172) el ambiente, el tono de un lugar desempeña así un papel en la manera en que el enfermo asume su condición. Durante la noche el dolor es particularmente sensible, aguzado por la soledad y el miedo, por la desaparición de las referencias y agitaciones familiares del día. La angustia aviva el sufrimiento y es motivo de frecuentes llamadas al personal sanitario: demanda de calmantes, de seguridad, de reconocimiento. Por esas razones, la noche es objeto de medicaciones suplementarias para provocar el sueño.

Los profesionales de la UCI nos muestran esto en relación a Saray

- | | |
|---------------|---|
| <i>MARA</i> | <i>Por las noches, a mí si me lo ha dicho «quiero morirme ya, es que esto no son... esto no es vida, decía, ¿qué hago yo ¿...i vaya vida!</i> |
| <i>ELENA</i> | <i>Pero por la noche cambiaba mucho, la noche era un ipalo!</i> |
| <i>HECTOR</i> | <i>la noche es verdad que se desorientaba....</i> |
| <i>LORENA</i> | <i>¿O era más consciente de lo que había?</i> |
| <i>MARA</i> | <i>Y cámbiame, y dame la vuelta otra vez..... era necesidad de contacto humano, no era otra cosa. Era llegar el primer rayo de luz... y la niña se dormía, ilo he conseguido, he vivido otro día!</i> |

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

- HECTOR* Tenía mucho miedo, yo creo.....porque el hecho de que tú te acercaras y le tocaras la tripilla, le dieras la mano y tal....le relajaba mucho
- ISABEL* Yo, personalmente, dejé de fumar en marzo y la única vez que he necesitado fumar ha sido una de una noche, después de llevar a Saray. Llegaron las 7 y media de la mañana, cuando por fin se durmió y..... yo creo que es la vez que peor me he sentido como enfermera, porque era... era tremendo, o sea... era que se despertaba mucho y eso.... Bueno, la verdad es que tu lo vivías muy mal, pero es como lo que decía Mara, que tenía de.... de estar orientada y de «me quiero morir, dejadme en paz...>>>, por eso, porque siempre era muy luchadora, siempre.... la coquetería... verla tan abandonada, tan..... de no poder más.... Que eso era tremendo
- ROSA* Si, estaba yo también. A mi me había dicho «« Ay Rosa, Rosa, aquí sabes cuando entras pero no sabes cuando sales>>>» (Entrevista grupal UCI. 17022006).
- I.:* ¿Y qué pasaba?
- LIRA:* Estaban todos dormidos, menos yo
- I.:* Y tú ¿por qué no estabas dormida?
- LIRA:* Porque no
- I.:* Cuéntame, no me imagino que hacías tú por las noches sin dormir
- LIRA:* Nada, Mirando a ver si estaban las enfermeras, porque a veces se iban afuera, afuera, a donde van a tomarse el café o la tarta que trajeron ...[..]
- LIRA:* Pero mamá, es que se iban afuera de la sala. Y yo tenía miedo
- I.:* Pero Lira se irían un ratito, a tomar café ¿no?
- LIRA:* Pues parecía que estaban toda la noche afuera, Venía una, adiós....
- I.:* ¿Y no veías a ninguna?
- LIRA:* No (Lira casa1.17022005)
- (Madre de Lira) ...Y luego, el problemilla ese que surgió con Lira, también, una noche. Pues a mí, según Lira, y está escrito, lo tiene el supervisor escrito. Era una noche que tenía muchísima ansiedad. Yo me iba a las diez de la noche. Se quedó con una ansiedad enorme. Como no podía comunicarsey ella que habla tantísimo...y no podía moverse pues la daba miedo todo... y entonces, pues por la noche, intentó llamar a una enfermera, y empezó a levantarse con los deditos, según podía, que tiene muy poca fuerza Lira, pero precisión. Empezó a levantarse el electrodo varias veces, y al pitar, pues se levantaba la otra (la enfermera) para apagar eso. Lo hizo varias veces, como 3-4 o 6 veces. Y al final, se levantó la otra, y dijo que... que.... iesta asquerosa!. Soltó eso, y a Lira se la quedó grabado. (Madre de Lira. Casa1. 17022005)

Las unidades de cuidados a pacientes en situación crítica (Bayés 2001:145) -- afirman con claridad los doctores Llubía y Canet del Servicio de Anestesiología y Reanimación del hospital universitario Germans Trias i Pujol de Badalona—“son el paradigma de la medicina moderna: un lugar donde la

tecnología y la eficacia predominan sobre la relación personal y la calidez humana propias de la medicina tradicional”.

De acuerdo con estos autores:

1. Las características comunes a las unidades de cuidados críticos son:
 - a/ elevada tecnificación;
 - b/ ambiente extraño;
 - c/ profusión de cables y aparatos conectados al paciente;
 - d/ horarios de visita restringidos;
 - e/ existencia de equipos médicos atendiendo a un mismo paciente, con la posibilidad de proporcionar diferentes versiones a la hora de informar
 - f/ considerable presión asistencial, tanto por cargas de trabajo como por el tipo de enfermo atendido.

2. Los enfermos ingresados en ellas tienen:
 - a/ un estado grave o potencialmente grave;
 - b/ si están conscientes, sentimientos de ansiedad, miedo o preocupación; c/ si están conscientes, sentimientos de soledad e indefensión;
 - d/ dependencia física de extraños a menudo mucho más jóvenes que ellos;
 - e/ aislamiento familiar.

3. Los familiares de los enfermos ingresados poseen:
 - a/ mayor protagonismo al estar, a menudo, el enfermo en situación de abolición de conciencia (por la propia enfermedad o debido a la sedación);
 - b/ falta de preparación anímica ante una situación que se presenta de manera brusca e imprevista (por ej., un accidente);
 - c/ presencia constante de la muerte como final probable de la situación; d/ frecuentes respuestas de negación de la realidad;
 - e/ estrés adicional por cuestiones prácticas de “organización”;
 - f/ cansancio físico y psicológico.

Aunque Bayés está refiriéndose a las unidades de cuidados intensivos de adultos; sin embargo yo creo que podríamos aceptarlas como válidas, al hablar de las unidades de cuidados intensivos pediátricas.

Algunos comentarios de Carmen nos acercan a esta idea que nos aporta Bayés:

O sea, los padres no son idiotas, tienen que saber que si el niño ingresa en la UVI, ise puede morir! Eso, cualquiera que entienda lo que es UVI; no sé a lo mejor si los extranjeros lo ven de otra manera, pero los de aquí, ies nítido! ¿no? Uno sabe que en una UVI la gente se puede morir. Eso es lo primero que se te viene a la cabeza de una UVI. (M. Carmen 16032005)

En las anotaciones del diario de campo podemos ver algunas de estas características:

Saray está otra vez intubada, la tercera, en un periodo de tres semanas. Tiene muy mal aspecto, muy mal color... y las enfermeras empiezan a decir que tiene "mala pinta". La verdad es que lo he comentado con el personal que la atiende y coincidimos en que "no parece que vaya a salir de esta situación" (DC 22022005)

(Saray) Hizo un dibujo y me quedé sorprendida porque dibujó una casa, sin ventanas, ni puertas, ni chimenea, ni nada de nada de nada. Luego lo rodeó todo con un montón de pegatinas, pero la casa eran unas líneas completamente cerradas... Alrededor lo cubrió todo de pegatinas completamente desordenadas, con el objetivo de llenarlo todo de pegatinas. Los defines estaban arriba, las nubes abajo... su afán era pegar pegatinas, lo hacía como con "ansia", nerviosa, como si tuviera que tapanlo todo, todo, sin dejar huecos ni resquicios ni nada de papel en blanco... Me impresionó esta actitud de la niña. Transmitía ansiedad, irritabilidad, prisa, desazón, inquietud....(DC 01022005).

La UCI lleva consigo un sentimiento de amenaza, de temor. Esta niña ha tenido múltiples complicaciones físicas que habrán generado dolor, sufrimiento, ansiedad, miedo, incertidumbre, aspectos todos ellos de gran complejidad, que pueden contribuir al hecho de que resulte muy difícil poder expresarlo o ni siquiera entenderlo.

En mi opinión, dice Bayés (2001: 38), el sentimiento de amenaza no sólo está estrechamente unido a la invalidez y al malestar --- como señala Laín --- sino que también se encuentra íntimamente vinculado a la succión por el cuerpo, a la soledad no deseada y a la anomalía. Este autor nos ofrece una referencia de Nietzsche en la que dice " lo que supone un sufrimiento intolerable para el ser humano es tener una experiencia desagradable que cree que no tendrá fin".

La imposibilidad de nombrar o de comentar las condiciones de sufrimiento (Le Breton 1999:41 ss) que nos vuelven ajenos a los acontecimientos de la vida nos trae la imagen de una muerte inserta en la existencia. El desarraigo que es la muerte responde al desarraigo de la existencia que es el dolor. El dolor impone una pérdida de uno mismo, es como una pequeña muerte en el núcleo vital del sujeto. Le Breton nos habla de que la sensación de dolor, es en primer lugar un hecho íntimo y

personal que escapa a toda medida, a toda tentativa de aislarlo o describirlo, a toda voluntad de informar a otro sobre su intensidad y su naturaleza. El dolor es un fracaso del lenguaje. Le Breton plantea que el dolor (1999:26) funciona de manera tal que produce una disrupción en el lenguaje y destruye la narración. Manifiesta que el dolor extremo “deshace” el mundo, no sólo porque el mundo de la víctima está lleno de dolor, sino porque el dolor reduce el acceso de la víctima a la narración, mistificando la relación causal entre los hechos (quién fue responsable de que cosa) así como mistificando el origen del dolor. El proceso de construirse como víctima organiza la experiencia del dolor y, de esta manera, lo hace reconocible; sólo a través de este proceso, el dolor se puede convertir en un principio explicativo.

Una enfermera comentaba que los niños que están tanto tiempo ingresados, debieran tener pauta de medicación del tipo del Seroxat o Prozac, como ayuda para mantener un estado de ánimo mínimo. Saray, ha pasado días muy decaída, muy postrada. Oigo comentarios de las enfermeras o auxiliares del tipo “a esta niña se le va la olla”, en el sentido de que está incoherente en algunas ocasiones. También he oído algún comentario sobre lo irritable que se muestra y que con quien “suelta el genio” es con las enfermeras y las auxiliares (DC 21012005)

Incluso para los adultos sería difícil afrontar una situación como la que está viviendo esta niña, con complicaciones graves, todo el día en la UCI y gran parte del tiempo sola. El dolor físico y psicológico, el temor, la incertidumbre, puede que un poco de todo, sean los que dificultan la expresión de esta niña y la imposibilidad de que sea capaz de verbalizar algo de lo que haya podido vivir, sentir. Entiendo en este sentido, lo que dice Le Breton, que el dolor “deshace el mundo” y limita la narración.

Ir a quirófano Ideas de muerte

En muchas ocasiones, la UCI conlleva el hecho de que los niños/as pueden pasar por la experiencia del quirófano, las técnicas invasivas y la posibilidad de contemplar escenas que pueden resultar “amenazadoras”. Cuando además de la UCI está el quirófano, como es el caso de los tres niños, se puede agrandar todavía más el efecto negativo de la vivencia hospitalaria.

RAÚL. Cuando me ingresan, pues... Y luego el día siguiente de que me ingresen me van a operar, te pones muy nervioso, y bueno... El día que te van a operar pues te pones más nervioso todavía, pero con eso no consigues nada, solamente llorar y llorar

I. ¿Por qué lloraste tanto?

RAÚL. Porque me despedía de mi familia y no sé.... Me daba cosa

I. *¿Sí? ¿Qué pensabas?*
RAÚL. *Pues que a ver si iba a salir mal.... O... Cualquier cosa. Y podría pasar cualquier cosa, tan bueno como para lo malo. Es que no sé si lo hemos hablado esa vez o esta....Porque es que ésta.... Me ha sorprendido una cosa que me han contao....que es que casi me..... Me.....que casi me.....me muero. Vamos, es lo que me ha contado mi padre ¿A que sí? (se refiere a su madre que esta muy atenta a la conversación, muy callada y me da la sensación de que está sorprendida ante la verbalización de Raúl). Y me lo ha contado que casi me... Que me tuvieron que poner las.... Palas esas... Y que casi me... muero (el casi me muero lo dice bajito, como imperceptible, como de refilón). Pues me he quedado helado.... Me asusté un poco (Raúl planta.04022005)*

Estas vivencias pueden resultar muy perturbadoras. Se puede encontrar alguna relación entre estos comentarios y algunas reacciones físicas que comenta Raúl:

[..]... es que era como un sueño, pero era... las decía (a las enfermeras) que no eran.... « No sois enfermeras, me queréis matar», y cosas así....Y la... La última vez decía que sí...., bueno preguntaba, que si estaba muerto, yo.... cuando estaba dormido (Raúl planta. 04022005)

Lira habla del quirófano de forma menos intensa que Raúl, pero también le perturba la idea de la cirugía:

...porque al día siguiente por la mañana me operaban. Entonces yo no me quería dormir (Lira casa4b. 30032005).

Significado de las técnicas

Las técnicas, dependiendo de la situación, pueden tener un sentido distinto y constituir el prólogo de lo que va a pasar. Suelen representar un elemento que genera un importante nivel de estrés tanto en los niños como en sus familias. Cada vez hay más bibliografía que refleja la preocupación de los profesionales en este sentido. A través de la literatura vemos que el hecho de preparar a los niños para las técnicas y procedimientos disminuye de forma importante la ansiedad, el miedo, la pérdida de control, etc. Uno de los esfuerzos más importantes en este sentido son las Recomendaciones hechas por la American Heart Association Pediatric Nursing (LeRoy et al. 2003) para preparar a los niños y adolescentes para los procedimientos invasivos que tienen lugar en cardiología.

Los tres niños tienen cierta familiaridad con algunas técnicas invasivas, pero aún así, no siempre verbalizan el mismo temor. En el caso de Raúl, no es igual que le pinchen para hacerle una analítica que el hecho de que le pinchen para ir a quirófano.

- I. *¿Te da miedo que te saquen sangre?*
RAÚL. *No, porque sé que sí como, se me vuelve otra vez, que no me voy a quedar sin sangre*
- I. *Y el que tengas este drenaje ¿te da miedo el drenaje? (tiene un pleurevac, un drenaje torácico para que pueda drenar contenido del pulmón)*
RAÚL. *No, simplemente que quiero que me lo quiten ya. Es molesto Más bien.... O las grapas también*
- I. *Te molesta pero.... ¿te da miedo?*
RAÚL. *No, no me da miedo, me da miedo antes de la operación, no sé porque.....me da.....no quiero que me operen porque... Primero porque me despido de mi familia y lo segundo no sé que me va a pasar, si voy a..... a pasarlo o no voy a pasarlo. (Raúl planta. 04022005)*

Lira relata con detalle lo que más le molesta de cuando le tienen que pinchar:

- I. *Intentaron pincharte ¡y no podían! ¿Dónde te pincharon?*
LIRA *¡en todos los sitios!, ¡en todos los sitios!, menos en el pie, en los brazos*
- I. *¡jope! ¿Y eso te daba miedo?*
LIRA *¡no! (lo dice con voz firme) pero era esa cosa de : "me la pillan, no me la pillan", ¡se me romperá! Si es que las enfermeras ¡no lo soporto!, se ponen así.... (Lira me enseña lo que hacen las enfermeras: extiende su mano y con la otra mano intenta imitar el gesto de la enfermera cuando esta buscando la vena. El movimiento que realiza es de tener la aguja encima de la mano y parece que está así durante un rato antes de pinchar; con lo cual la persona que esta viendo y esperando se pone nerviosa) Ésta, imagínate que es la aguja ¿no?; la ponen así, (realiza el gesto de tener la aguja encima de la piel, quieta, esperando a introducirla en la vena) (Risitas, resulta gracioso tal y como lo imita Lira), muy...muy cerca de la carne pero luego ¡no pinchan! ...Y luego... pasa un rato y dicen... ya te has puesto nerviosa y ya te miran; o sea, que es que sólo ves la aguja ¿no? ¡Te pones nerviosa viéndola ahí...iviéndola ahí!.. Pero como no pinchan...Y yo, pero... ¿que hacen?...pero ¡pincha! (Y decían las enfermeras) ¡ahora, ahora...ahora! ...espérate a que la encontremos...y... Llevan todo el tiempo así....que estén así mucho rato es que lo odio. Que estén ahí... ¿cuándo, cuando, cuando...? (Lira casa4b. 30032005)*

Hay determinadas técnicas que son específicas de la UCI, como es el hecho de intubar, es decir introducir un tubo por nariz o boca para que sea un aparato el que ayuda a respirar a las personas que por alguna razón tienen dificultad respiratoria y no pueden respirar por sí mismas. Esta técnica es complicada y suele generar temor en los niños y familiares. Habitualmente cuando se realiza, no están presentes los familiares; sin embargo, en esta ocasión el médico permite a la madre de Lira estar con ella en el momento de quitarle el tubo que la mantenía conectada al respirador. Seguro que éste es un gesto que no se le olvidará nunca a la madre. Lo vemos en su relato

:

(Madre de Lira) Y luego cuando la quitaron el tubo, también me dijo: "no, no, quédese ahí. ¡Si se pone la cosa fea... sale zumbando! "Y allí aguanté...estuve en todo momento

I: Y tú ¿Qué pensaste? ¿Qué es eso de la cosa fea? ¿Qué pensaste?

¡Que me temblaban las piernas!, ¡me temblaban!, digo... a lo mejor que no pueden extubar, ¡yo que sé! Pues yo detrás de ellos...en segunda parte y... pues estuve..... no quería verla la cara...para mantener mi garganta bien, que pudiera hablar y no llorar y decirle : tranquila Lira, que no pasa nada, tú tranquila Pues eso hice (Madre de Lira casa1. 17022005)

A pesar de la dificultad de la técnica y el temor que inspira, la madre estaba contenta y agradecida al médico porque le hubiera permitido estar con la niña en un momento difícil pero importante para ambas.

Llama la atención que no se favorezca la entrada de los padres para poder estar con su hijo/a, aspecto que se puede considerar “natural” y en el que casi todos los profesionales están de acuerdo, y sin embargo, nos encontramos con profesionales que van “mucho más allá”, como vemos en este caso en el que el médico permite la presencia de la madre en una técnica que lleva consigo un riesgo importante. En la UCI hay profesionales con perspectivas muy distintas. Probablemente la dificultad está en llegar a un equilibrio que favorezca a los niños y familias.

Los niño/as pueden contemplar escenas “amenazadoras”

Para los profesionales que trabajan en el hospital, seguramente que hay actividades que son tan normales, habituales y familiares que no se piensa que los niños pueden contemplar escenas que pueden resultar amenazantes y contribuyan a generar ansiedad, miedo, etc.

La última vez fue peor. Lloré mucho más. Un día antes de, bueno... la noche antes... Lloré un montón... Cuando me despedí de mi padre ya luego... Lloré más aún. ¡Hombre!, era más pequeño ¿no?...y.. Y levanté la cabeza cuando estaba en el quirófano, levanté la cabeza para cotillear y vi a un niño que ya le habían abierto y, ¡me sentó un poco mal! y, cogí más miedo todavía, pero.... Luego cuando me dormí ya no, no paso nada y me dormí. Esa si salí.... Más bien (Raúl UCI. 03022005)

Estos aspectos también los relatan los profesionales:

(En relación a Lira)... Pues esa tarde, que vio... pues una... reanimación cardiopulmonar, una desfibrilación también, que lo...lo vio todo de lejos, pero a través del cristal, y claro, yo no era consciente en ese momento que lo estaba viendo; yo llevaba a Lira, pero yo estaba en el otro lado en ese momento. Cuando regresé lo primero que me dijo, me llamó, con el timbre ese que tiene y me preguntó que si le habíamos salvado la vida... al

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

niño.... Que si le habíamos salvado la... así, con esas palabras. Todavía me quedé así como... (ríe) dos minutos que digo... ¿qué digo?...le dije la verdad, por supuesto... , y sonrió y se puso muy contenta; luego me dijo su madre que Lira que estaba muy contenta por lo que había pasado, o sea, que es totalmente consciente de esto. (E. Verónica)

La enfermera Verónica estaba consternada cuando me contaba esto. Pensaba que la niña había visto la reanimación de Raúl y se preguntaba de qué forma le podría influir. ¿Se pueden evitar estos problemas? ¿Se pueden prever? ¿Pueden aumentar el sufrimiento en los niños? Si es un efecto negativo y puede influir en la recuperación de los niños en la UCI, habrá que tenerlo en cuenta para poder evitarlo. ¿Ayudaría el que el niño/a pudiera estar acompañado y así tener la posibilidad de distraerlo y “alejarse” de estos acontecimientos?

Yo creo que diseñaría una UVI, no sé si donde los padres pudieran estar continuamente con el niño, pero sí, donde pudieran acompañarle una gran mayoría de las horas, a lo mejor limitando los tiempos en cada turno para dejar la seriedad de actos médicos o diagnósticos que fueran necesarios, pero donde la presencia de los padres fuera mucho más manifiesta. (M. Héctor)

Es decir que... salas grandes, con muchos niños con muy distintas patologías, con diversos grados de afectación, donde te puedes encontrar a un niño que ingresa para controlar un cateterismo y esta, lógicamente, activo y tal... se entera de todo lo que esta pasando y a lo mejor tiene al lado un niño que está intubado, hecho unos zorros y... que se le esta pinchando, y sacando sangre y..... O sea, que la limitación arquitectónica con lo que conlleva ¿no? (M. Héctor)

En estos relatos pienso que se puede entrever el significado de la UCI para los niños, familias y profesionales.

De las expresiones de los niños, creo que las frases más significativas, y en las que yo he notado que hay muchísima profundidad y sentido, son:

Yo lo he pasado (Saray)

Y yo para pasar otra vez por ahí..... (Lira)

He estado muchos días allí... y ha sido muy duro para mí. (Raúl)

Puede que estas expresiones no parezcan muy importantes, pero ésta es la dificultad que encuentro cuando intento transmitir un sentimiento o una situación. Cuando los niños lo han verbalizado, lo han hecho de forma especial. La manera de expresarlo, el tono de voz, incluso la actitud del cuerpo, la mirada, han tenido otro matiz, otra manera. Por eso las resalto, porque me ha parecido que llevan una enorme carga emocional. No es tanto lo que han dicho sino cómo lo han dicho. La hermana de

Raúl lo menciona en su entrevista, dice que por un lado cree que su hermano es bastante infantil pero luego, cuando habla de su enfermedad y sobre todo de lo obsesionado que está con el tema de la muerte, le parece que es una persona muy madura. La madre de Lira dice que a veces le da la sensación como si Lira hubiera vivido “tres vidas”. Son comentarios que hacen pensar que estos niño/as tienen mucha vida en torno a su enfermedad y esto genera una perspectiva y unas formas de expresión que corresponden a personas “más mayores”. Lira y Raúl han sido capaces de relatar parte de su experiencia, pero en Saray ha sido casi imposible. Cuando soltó esa frase: “yo lo he pasado” fue como decir: “y vosotros que sabéis, no tenéis ni idea”. Esa fue mi sensación, como cuando uno habla con alguien que está tan alejado de lo que uno quiere expresar, que opta por no decir nada, porque realmente se puede pensar que “no lo va a entender”.

El sufrimiento físico y emocional de los niños expresado por los profesionales

El Sufrimiento físico y emocional en los niños lo encontramos también en los profesionales, compuesto por dos categorías: la separación de los padres y el miedo y ansiedad que tienen los niño/as en la UCI. Vemos como lo expresan:

Todavía falta meter a la gente en la cabeza que... que somos un todo y que... forman parte de una familia, de unos padres. Yo creo que faltan los padres aquí, la presencia de la familia aquí, y... eso... el darles margen, el trato. (E. Elena)

Además, hay otro factor muy importante que son la compañía y... la separación de los padres. Yo creo que hoy por hoy es lo más deficitario en esta UVI, que son boxes grandes y que... implica que los niños estén separados de sus padres. En otras UVIs, por ejemplo eso no... Las UVIs más modernas se tiene mucho más en cuenta y... se tiende a hacer habitaciones sino individuales, con cierta intimidad como para poder estar, al menos un familiar acompañando al niño la mayoría del tiempo. Esa es una de las limitaciones más importantes que veo. (M. Héctor)

El punto clave de esto es que aquí... se prohíbe el paso de las familias el 90% del tiempo. Hay dos horas de visita al día y, eso es claramente insuficiente. Para mi eso es un secuestro del niño. Se lo he dicho a todo el mundo que me ha querido oír y el que no me ha querido oír. (M. Adrián)

¡Pasan tan poquito tiempo aquí, (los padres) que... uff...! es otra de las cosas que... hay niños muy demandantes de... de sus padres, y yo creo que, ¡hombre!, una UVI de puertas abiertas es difícil, pero yo sí sería partidaria de aumentar los horarios de visita. Los niños con quien mejor están es con sus padres, eso no cabe ninguna duda. Tú les cuidas lo mejor que puedes, que sabes, pero es que nunca puedes ser su madre.... (E. Isabel)

Para mi los padres no son importantes aquí, más son un estorbo que una necesidad. Yo creo que por ejemplo, si el niño llora, los padres están fuera, están muy angustiados, que... pase... pero con la presión que hay aquí, tener a los padres aquí las 24 horas, sería insufrible... (E. Marina)

Esto a mi me parece un drama. Un niño despierto, es "acojonante" dejarlo solo, o sea, ¡es terrible! (M. Carmen)

Los niños sufren porque están en una unidad que ya de antemano infunde temor. Este temor suele estar presente en los gestos, actitudes, expresiones, etc. de los adultos, profesionales, padres y madres. Además están solos. La mayoría de los profesionales parece que reconocen la importancia que tiene el que no estén los padres con sus hijos; sin embargo, vemos que en las normas de funcionamiento de la UCI, el horario de visita para los padres es de una hora por la mañana y una hora por la tarde. ¿Cómo podemos entender esta situación? Si relacionamos los temas de los niños y los profesionales vemos que el Sufrimiento físico y emocional de los niños lo componen tres categorías: La UCIP como estrés y sentimiento de amenaza, la Fragmentación del sujeto y la Tecnificación del cuidado. Éstas están presentes en el Modelo biomédico. Posiblemente, tendremos que explorar el dominio que está presente en las categorías de los niño/as y que constituye uno de los temas o dominios de los profesionales: el modelo biomédico.

Modelo biomédico

Entiendo por Modelo Biomédico todas aquellas situaciones y actividades profesionales en donde el referente es el conocimiento médico y la perspectiva, principalmente biologicista, en donde quedan ocultos otros saberes profesionales, culturales, sociales, familiares e individuales.

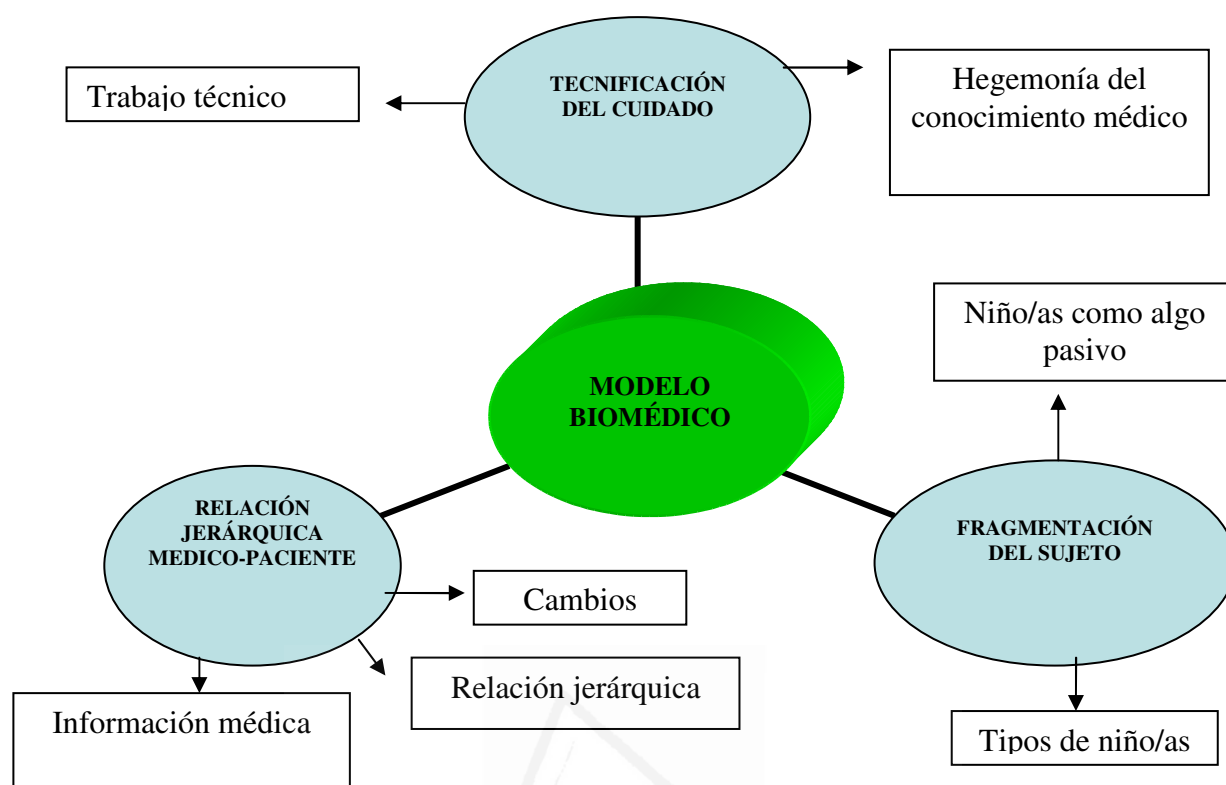


Fig. 8.4 Modelo Biomédico

Este tema comparte dos metacategorías con el sufrimiento físico y emocional de los niños: *la fragmentación del sujeto* y *la tecnificación del cuidado*.

Tal y como defino estas meta categorías, *la fragmentación del sujeto* se refiere a la descripción de situaciones y actividades en donde los profesionales tratan al niño/a y a los padres/familia desde una perspectiva biológica como sujetos pasivos, sin tener en cuenta su dimensión afectiva y humana; y *la tecnificación del cuidado*, es la descripción de actividades profesionales, sobre todo enfermeras, en donde el principal protagonista es la técnica, los procedimientos y los parámetros clínicos; sin tener en cuenta al niño/a como persona. Por lo tanto, que el modelo biomédico tenga estas dos meta categorías nos lleva a pensar que el funcionamiento de la UCI prioriza o privilegia todos los aspectos de atención que tengan relación con los parámetros clínicos que son los que realmente se registran, se valoran y se tienen en cuenta de cara a la evaluación del estado del niño/a.

La Fragmentación del sujeto. Todo por el niño/a pero sin el niño/a.

¿Qué importancia tiene el niño/a como persona? ¿Cuentan con ellos? ¿Cómo se interrelacionan?
¿Cómo hablan? ¿Les informan, preguntan, escuchan, tocan, miran.....?

Para mi, el trabajar con niños y como son patologías muy, muy variadas, es muy diferente de un niño a otro, muy diferente. Cada paciente influye en mí de forma diferente. ...Son pacientes con...con muchos problemas y que... no tienen. Decir, tratar un trisómico pues no es lo mismo que tratar a un niño normal que le puedes sacar adelante. Un niño con múltiples malformaciones y con un nivel intelectual que va a ser bajo, no tiene la misma recompensa personal que un niño grave, pero normal en todos los sentidos. Lo recuperas y es un niño más. Nosotros estamos viendo ese tipo de patología que antes no veíamos. Se sacan adelante pacientes que antes morirían naturalmente. (M. Adrian)

Aquí vamos... vamos muy a lo físico, al comer, al dormir, al dolor, pero....falta la parte emocional muchísimo aquí. En este tipo de servicios y.... Lo mismo mañana que por la tarde (se refiere a los turnos de mañana y tarde). (E. Elena)

Niños inconscientes y niños intubados... digamos lo que haces es quitarle estrés a la familia, la sedación, ¿sabes? Le dices :« mire que está dormido, ino se preocupe! », No... No se va a enterar de nada... eh... véngase cuando quiera, pregunte...» que por ellos mismos se sienten pasmarotes ahí dentro, entonces.... también se van... les es mas fácil, pero un niño despierto, es acojonante dejarlo solo, o sea, ies terrible! (M. Carmen)

El problema del crónico en intensivis es un auténtico problema, porque las unidades de intensivis tienen un objetivo, un enfoque, una finalidad..... todo esta programado para el paciente agudo y crítico y, entonces ése, mejor o peor pero se resuelve bien. ¿Cuándo aparece el enquistamiento, el islote, el caso que disloca totalmente todo?, los crónicos. Entiendo por crónico aquel que, está mas de 2-3 semanas; entonces, esos pacientes son un auténtico problema (Mj. Cesar)

Los niños con quien mejor están es con sus padres, eso no cabe ninguna duda. Tú les cuidas lo mejor que puedes, que sabes, pero es que nunca puedes ser su madre, entonces....bueno en niños que están sedados y relajados, incluso es igual una carga emocional muy fuerte para los padres que....que no podrían soportar, y ahí pues bueno, si que haces tú el papel de cuidadora, no sé.... de enfermera más de UVI, pero a los niños que están despiertos y que demandan a sus padres, también es con los que es más difícil trabajar. (E. Isabel)

En los relatos de los profesionales aparece una forma de clasificar a los niños como: patologías, despiertos, dormidos, agudos, crónicos, intubados.....Esta clasificación de la práctica nos sitúa ante las diferentes situaciones que plantea el trabajo cotidiano en la UCI, los niveles de dificultad o complejidad que llevan en sí mismas. El/la niño/a se contempla, sobre todo, como una realidad bio-patológica y tecnológica, y aunque se reconocen aspectos afectivos y relacionales; sin embargo,

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

llama la atención que en el funcionamiento de la UCI, los profesionales llevan a cabo una serie de normas que ellos mismos señalan como aspectos negativos de la asistencia.

Vamos a ver qué es lo que dicen los niños, como lo ven, cual es su perspectiva:

I. Si tuvieras que decirles algo. Imagínate que tú eres el jefe de la UVI y que eres el que manda ¿qué les dirías a las enfermeras?

RAÚL: Pues que comprendieran a los niños que..... Están dormidos y que no saben ni lo que hacen. Al principio, luego vale, si luego ... Gritan y te llaman de to', aunque no estén dormidos pues entonces ... Vale, pero....pero mientras estén así un poco dormidos, luego no es para darles la lata; o por lo menos se lo dices y ya está, pero no puedes estar todo el rato que si... Que <<< isi te portaste mal, no sé qué! Si ahora no me estoy portando mal y antes si >>> pues..... Encima que les pedí perdón, cuando estaba dormido. Porque es que las decía, es que era como un sueño, pero era... Las decía que no eran...<<< No sois enfermeras, me queréis matar >>> y cosas así....

I. Y si fueras el jefe del hospital, de todo el hospital, ¿qué les dirías? ¿Qué te hubiera gustado? ¿Qué has echado de menos?

RAÚL: Pues a las enfermeras que me cuidaban mejor, como Maite una chica pues, me trataba muy bien y...de to'. Pero había otras que no las aguantaba... porque eran muy chillonas,... Como esa... la que te he dicho antes, que se puso a chillar. No me gustó eso... (Raúl planta. 04022005)

Los objetivos que tenemos las enfermera/os, al menos desde un planteamiento teórico, suelen estar centrados en la identificación de las necesidades de las personas para poder contribuir a mejorar su salud a través de los cuidados de enfermería. Probablemente una de las preguntas obligadas sería ¿Las enfermeras conocen las necesidades que tienen los niños que ingresan en la UCI?

Endacott (1998) habla de las necesidades del niño crítico haciendo especial énfasis en que se considere al niño/a como un individuo único. Dice que tan sólo hay un artículo que centre la investigación en las necesidades del niño críticamente enfermo; este artículo es de Oksala & Merenmies (1989), y señala que las otras publicaciones son anecdóticas.

Al hablar de las necesidades psicológicas, la autora sugiere que el niño está menos capacitado para manejarse con la enfermedad crítica por su edad, desarrollo y limitadas experiencias de crisis (Oksala&Merenmies 1989); sin embargo, la autonomía del niño y el sentido de sí mismo se pierde

durante la enfermedad crítica (Riggs & Lister 1987) y la incapacidad para expresar miedo, particularmente para el niño intubado, podría resultar en que ese miedo es internalizado (Wong 1988).

Creo que estos aspectos que señala Endacott son de gran importancia para identificar determinadas actitudes, comportamientos, expresiones, cambios de conducta, etc. que pueden darnos claves, señales que nos ayuden a identificar posibles problemas o situaciones que pueden añadir más complicaciones a la situación crítica del niño/a.

Hay muchos niños que ¡jo! se les aísla porque teóricamente están críticos y muchos de ellos pues se le podían ofertar más calidad en ese sentido, o al menos, su estancia en la UVI no fuera tan dramática. Que yo creo que lo es... (M. Héctor)

Es importante el contacto con los niños porque están solos y se pasan muchas horas solos (E. Marina)

Esta niña (Alba, hija de amigos de Carmen, con un tumor cerebral), cuando era pequeña, con nueve años no preguntó nada, lo único que quería era que te quedaras con ella. Ella no estuvo en esta UVI, estuvo en la rea (reanimación). Entonces cuando yo subía a verla: "¿Tienes un ratito, te puedes quedar un ratito conmigo?". Esa era su única obsesión, yo me quedaba un ratito y ¡ya está!, y entonces, como tenía ese problema de estar sola y le daba miedo, pues... en esta intervención, quedamos en que bajaba aquí, porque así "bajo manga" la dejábamos pasar a la tía, que es enfermera... (M. Carmen)

Es llamativo como expresa Carmen lo que le ocurre a esta niña, dice “como tenía ese problema de estar sola y le daba miedo”; da la sensación de que lo expresa como si fuera un problema de Alba pero no necesariamente un problema de los niños; como si fuera algo que no tiene por que ocurrir normalmente. Dice “eso era su única obsesión”. Posiblemente la evaluación de Carmen esta hecha con otras miras, seguramente pensará que esta niña tiene un problema importante con su patología y es cierto. Pero en el momento del ingreso, para esta niña es muy importante el “estar acompañada”. Para el profesional puede ser algo más “secundario”, pero para la niña seguro que no lo es. El profesional juzga en relación con sus prioridades y no siempre coinciden las prioridades de los profesionales y los niños.

Lo vemos también en el trabajo de Endacott en el que menciona que las enfermeras disminuían la comunicación a medida que mejoraba la condición del paciente. Esta acción se ha llamado “ausencia terapéutica” (Scholes, 1996).

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

En el momento en que se entiende que la situación clínica mejora, el niño mejora. Puede ser así o no. Puede mejorar la clínica y el niño seguir igual de asustado. La clave siempre está en el niño/a y no sólo en sus manifestaciones clínicas.

¿Qué entienden los niños que tienen, qué les pasa? ¿Preguntan? Y si no preguntan ¿Por qué no preguntan?

Los niños nunca te preguntan. A mi me preguntó una vez uno, un niño mayor, fue hace muchos años, no sé. Hace muchos años, yo creo que yo todavía era residente, y es que no se me olvida porque el niño se murió, o sea.....me acuerdo perfectamente. Era un trasplante renal, entonces.... ese niño, estaba con un poco de fatiga, con edema de pulmón, ¿no? Era un niño mayor, tendría 13 años o así. Y... entonces el niño empezó a vomitar. Mira fulanito,... eh... te cuesta respirar y tal... te vamos a dormir, te vamos a intubar para que una maquina respire y así descansas y tal y cual...y mientras se te arregla el riñón... Me dice << doctora pero no me voy a morir ¿verdad? >>, <<< no, hombre no, no te vas a morir, ino te preocupes!, digo mira, te vas a dormir, no te va a doler, y eso es sólo como si te fueran a operar, que te duermen en el quirófano, yo te voy a dormir aquí, igual>>>; <<< pero no me voy a morir ¿verdad? >>> yo... de eso que dices... socorro, o sea, claro que tú dices: <<<< no, no, no te vas a morir... >>>. Es el único niño en 20 años... Los niños, mi impresión es que, o que quizá van al día o que se ponen metas pequeñas o....no sé como es....., pero....lo deben pensar porque ino son tontos!, pero no lo dicen, lo saben perfectamente (M. Carmen).

Griffith y Griffith (Pakman 1997) muestran su trabajo clínico cuyo principal objetivo es la búsqueda de los factores sociales, frecuentemente ocultos, que prohíben activamente hablar. Parten del supuesto que la aflicción de un paciente no puede ser comprendida a menos que sus historias silenciadas, sean primero escuchadas y comprendidas. Esto significa que un clínico debe confrontar las relaciones de poder que rigen, quien puede hablar, quien puede ser escuchado y quien será tomado seriamente dentro del discurso local donde el paciente se comunica con otros.

LIRA No si a mi lo que me hagan no me importa, sólo es lo de los padres, es lo único que me importa (esto lo dice alto, fuerte, claro, con energía y firmeza, como queriendo dejarlo claro y sin ninguna duda). A mi no me importa ir a la UCI, pero sólo por mis padres

I Ya... bueno, muy bien. Yo se lo he dicho a los médicos, a las enfermeras también

LIRA pues, ¡ojala te hagan caso!

En esta expresión, “ojala te hagan caso”, creo que hay mucho contenido. Ella espera que me hagan caso, pero probablemente es más un deseo que el hecho de pensar que vaya a ser cierto. Yo soy una enfermera, un adulto y ella me ha visto hablar con médicos y enfermeras. Si ella pone en duda que “me hagan caso”, tiendo a pensar que ella, como niña, como alguien que todavía no tiene

“suficiente credibilidad” en el mundo de los adultos, su “voz”, su petición, su queja, seguramente desde su punto de vista, no va a tener posibilidad de “ser escuchada”.

McPherson y Thorne (2000) plantean oír las voces de los niños en el sentido complejo del término, entendiendo por voz, aquello que se entiende, que se interpreta, que da lugar a una serie de acciones y que pueden o no estar en sintonía con lo que el niño quiere decir o quiere expresar. Parten del significado que tiene el término “voz”, desde el diccionario Webster y el diccionario Oxford y presentan diferentes perspectivas de éste término desde la psicología, la sociología, la fenomenología y la perspectiva feminista. Me parece muy importante este artículo porque presenta el término voz desde la literatura enfermera y el significado del concepto voz para la enfermería pediátrica y sus implicaciones:

- Que significa la voz del niño para la enfermera
- Que es la voz: lo que se oye, las palabras, el arte, las expresiones faciales, el lenguaje corporal, la música e incluso el silencio.
- ¿Cómo se produce la transmisión de la voz?
- ¿Creamos las condiciones para que el niño pueda oír su voz?

Desde mi punto de vista, me parece importantísima una de las preguntas que plantean estas autoras: **¿Cómo creamos y formamos las condiciones que hagan posible el oír las voces de los niños?** Manifiestan que hay numerosas maneras en las que los niños expresan sus pensamientos y sentimientos e intentan comunicar sus deseos y necesidades. Hacen hincapié en que las enfermeras deben mirar y escuchar las voces de los niños en muchas dimensiones: palabras y sonidos audibles, trabajos artísticos, expresiones faciales, lenguaje corporal, música e incluso el silencio. Es la responsabilidad de la enfermera atender a las expresiones e intentar descifrar su significado. Crear un contexto en el cual las voces de los niños sean audibles y valoradas, las enfermeras deben resistir la tentación de hacer una interpretación simplista de las comunicaciones de los niños.

(Saray).....hizo un dibujo y me quedé sorprendida porque dibujó una casa, sin ventanas, ni puertas, ni chimenea, ni nada de nada. Luego, lo rodeó todo con un montón de pegatinas, pero la casa eran unas líneas completamente cerradas. Alrededor lo lleno todo de pegatinas completamente desordenadas, con el único objetivo de llenarlo todo. Los defines estaban arriba, las nubes abajo.... su afán era pegar pegatinas, lo hacía como con "ansia", nerviosa, como si tuviera que llenarlo todo, todo, sin dejar huecos, ni resquicios, ni nada de papel en blanco..... Me impresionó esta actitud de la niña. Transmitía ansiedad, irritabilidad, prisa, desazón, inquietud..... (DC 01022005)

MARA es que no quería. (Saray)..... y era plenamente consciente de...de lo deteriorada que estaba, "mira que piernas tengo"

ELENA iclaro!, era muy presumida

*HECTOR si, era muy coquetilla, tenia una foto ahí de una amiga suya, cuando estaba mejor, que se habían maquillado, siempre la miraba y tal.....
(Entrevista grupal UCI)*

No pusimos a dibujar. Raúl dibujo "una isla" y luego le pregunté que quería que pudiéramos dentro, me contestó que "una palmera". (DC 01022005)

¿Podríamos pensar que este niño se siente aislado como si estuviera en una isla? Es una forma de expresión, y como tal puede tener más de un significado. Raúl probablemente no puede explicar lo que le está ocurriendo porque lo está viviendo en ese momento, pero el hecho de que haga este dibujo y no otro, puede ser un indicio para intentar traducir cual es su percepción en la UCI.

Al final del artículo, McPherson y Thorne presentan el caso de una niña de 14 años ingresada en una UCI, intubada, sedada, pero que aún así, esta niña está en situación de hacerse escuchar, de comunicarse, a través del lenguaje del cuerpo, de las expresiones faciales y también en estas ocasiones las enfermeras tienen que atender a la voz de los niños porque siguen siendo ellos los protagonistas de su película.

Una de las cosas que más me sorprendieron de Lira al inicio de conocerla, tal y como está reflejado en el trabajo de campo (5.2.Lira en la UCI) era la necesidad de escribir, de hacerse "oír", de estar presente, a pesar de no poder hablar, pero con su mirada y sus ojos tan expresivos decía muchísimas cosas.

Sin embargo, la enfermera Verónica no se siente muy bien con la forma de expresarse de Lira:

Me refería pues lo que ella describe, que alguna enfermera le debe de contestar mal o algo, no lo sé. Según ella sí, pues por eso, porque demanda tantísima atención que no siempre puedes y entonces ella se siente, en algunos casos, abandonada, que no lo está ni muchísimo menos, por supuesto, pero..... Y que... es que no puedes estar como sus padres, 24 horas con ella, y cada cosa, cada cosa que necesite se la das. Las enfermeras no podemos hacer eso. No podemos aunque queramos, porque tendríamos que estar solamente con ella. Tampoco es una niña que sea alegre, porque los hay que tienen sus días de tristeza, o que están más agobiados o más asustados y eso sí les pasa, porque aquí hay de todo. En general no es una niña que se enrolle mucho. Yo la he visto sonreír muy pocas veces. No se siente con confianza, ni se siente cómoda, ni se siente a gusto; yo a gusto no la he visto casi ningún momento... [...], y que solamente se dirija a sus

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

padres y que todo a través de sus padres y el canal en este caso son sus padres y no la enfermera, cuando solemos ser nosotras el canal, el intercambio en estos niño... Vamos, no nos quiere nada. (E. Verónica)

Seguramente Verónica no admite bien el que la niña no establezca una comunicación con las enfermeras en el sentido de que la enfermera sea el centro del interés. Para Lira son sus padres el centro de todo. A pesar de que esto es bastante “natural”, sin embargo Verónica no lo ve así. Posiblemente, de forma inconsciente, está haciéndola responsable de la situación, es una forma de “culpabilizar a la víctima”. Por supuesto no son procesos conscientes, pero en definitiva son procesos sobre los que es necesario reflexionar porque generan una serie de actitudes que pueden ser negativas para la relación entre las enfermeras y los niños

¿Que tipo de información reciben? ¿De que se enteran los niño/as?

I. Cuando ellos te contaban que te iban a hacer algo, te decían: "Lira te vamos a hacer no sé qué....o las enfermeras cuando te decían: "Lira, te vamos a aspirar."...¿no?

LIRA yo se lo decía a ellas, ique me aspiren!

I. Y yo, como claro yo pienso más como un mayor, pero ya sé que tú eres muy mayor. Yo también pienso, bueno, si a Lira le van a hacer cosas, pues yo creo que Lira quiere que le cuenten por ejemplo, imagínate que te van a poner una vía o que te van a intubar o que te van a quitar el tubo, entonces...

LIRA que me lo expliquen

I. ieso es! Y entonces yo me pienso ¿Lira entiende bien cuando los médicos y las enfermeras le cuentan cosas? Eso es lo que yo no tenía claro..... Y quería preguntarte

LIRA a veces

I. A veces. Y cuando no lo entendías, tú que hacías ¿Se lo preguntabas otra vez o cómo? ¿Si? ¿Qué hacías? ¿Se lo preguntabas otra vez?

LIRA si, me decían lo mismo

I. ¿Sabes lo que creo yo que pasa, Lira? Que realmente los médicos y las enfermeras piensan que los niños son muy pequeños y no se enteran de nada

LIRA ison mongos perdidos!

I. Bueno, pero ¿no te parece a ti que hacen eso porque piensan que los niños sois pequeños y no os enteráis? Eh, Lira ¿tú que crees? Eso, que pensarán que tú eres muy pequeña y no te enteras, ¿Qué te parece a ti?

LIRA Mal, que todos nos enteramos

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

- I: *¿Para qué has venido al hospital?*
RAÚL: *Para que me operen*
I: *¿Sabes lo que te pasa, qué tienes en el corazón?*
RAÚL: *No bien, no me acuerdo, no lo sé*
I: *Pero ¿tienes idea de lo que te han hecho?*
RAÚL: *Creo que era una atresia pulmonar, o algo....no, no tengo ni idea de lo que me han hecho bien. Mi madre, ¿sabes? A ella si se lo contaron, pero a mi no*
I: *¿Es la primera vez que te operan?*
RAÚL: *No, ya llevo tres más. (Raúl. UCI. 03022005)*
I: *Y les has pedido a los médicos que te expliquen cosas para que tengas menos miedo, para que sepas que te van a hacer*
RAÚL: *No, no se me ocurrió*
I: *Los médicos ¿no te han explicado lo que te iban a hacer... en la operación?*
RAÚL: *No. Se lo explicaron a mi madre, pero a mi no. (Raúl planta. 04022005)*
- I: *Y Saray ¿ha tenido alguna preparación, o vosotros, Sole?*
Madre: *¿Qué preparación?*
I: *Preparación para el transplante... por parte de los médicos o de un psicólogo... ¿no?*
Madre: *No. La otra vez sí venía una psicóloga para niños.... pero eso después del transplante*
I: *La niña no ha tenido ninguna preparación, o sea que vosotros no habéis tenido ninguna preparación, Sole?, por parte de nadie*
Madre: *No, pero vamos ni yo ni nadie que yo sepa. Ningún padre de los que yo conozco, no sé de ninguno que haya, que le hayan preparado, vamos. A mi no me ha preparado nadie, me he preparado yo sola (sonrisas). Hombre, esta vez ya venimos más o menos....pero la primera vez venía.....que te lo explican los médicos y (habla mucho con gestos y con palabras a medio terminar) si pudiera uno..... yo...no tengo carácter.... ¡que vamos a hacer, que vamos a hacer! También digo yo... que lo valorarán ellos, como lo hagan ellos, a nosotros no nos han dicho..... (04052005)*

No les tenemos en cuenta

- ELENA: *Y hay una actitud paternalista y maternalista de tradición en el hospital. Los padres, los médicos «yo creo que lo mejor para su hijo es tal.....» , o sea , eso está ahí y yo creo que es lo que pasa por nuestra parte ¿no?, y también luego la parte ya de los padres ahí..... vamos es que es una cosa...decidir por ellos,Se esta haciendo, por tradición, y creo que hay que apartarlo...*
ANDRÉS: *Hacemos, hacemos como los Reyes, saber a ver que quieres que te echemos de Reyes y ya está. Es lo único que estamos dispuestos a preguntarles*
ELENA: *Pero yo creo que a veces, preguntarles, preguntar, solo preguntar, de alguna forma... es lo que Héctor dice « ¿no estás cansada últimamente? (refiriéndose a Saray), no hace falta que le digas «¿quieres que*

- dejemos todo esto...>>> que tampoco es eso ¿no? , preguntarle un poco por donde van... sobre todo en niños mayores, no creo que pase nada..... Si es que ino les tenemos en cuenta!*
- ISABEL Unas veces es porque no tienen capacidad de decisión y otras veces por...por los padres...*
- ROSA Por protegerlos*
- ISABEL Claro*
- LORENA Igual que el niño puede pensar ihasta aquí he llegado!*
- ELENA Yo lo digo por saber, no para decidir nada, pero si saber en que estamos ¿no?; porque suponemos todo..... Todos estamos suponiendo, suponemos que está cómodo, suponemos que no le duele nada*
- MARA Claro*
- ELENA ¡Suponemos todo!*
- LORENA Tampoco lo hacemos.... no sabes si preguntar.....a saber de que.....*
- ELENA Que es todo suposiciones*

Desde esa actitud que señalan los profesionales de paternalista o maternalista, lo cierto es que los profesionales deciden según su criterio, su percepción, su conocimiento, su manera de entender como está el niño/a, lo que necesita, etc. Aunque se “supone” que trabajan para los niños, la cuestión es que los niños “no están” presentes en estas actuaciones y decisiones. Esto lo vemos más claro en el siguiente relato:

- HÉCTOR- Otra cosa, en ese sentido, con Saray no sé, quiero decir que era una niña ya mayor y... consciente de su situación, pero... desde el punto de vista médico, con ella, nunca se le hablaba de su enfermedad, ¿sabes? Nunca se le decía, pues es que te vamos a hacer esto por esto o... hay que hacerte una... una radiografía con tal contraste porque pensamos que tal... ¿sabes? A ella nunca se le... O sea, se le ocultaba información de su situación, que no sé sí...*
- MARA- Pero sí se le daba...*
- HÉCTOR- Sí, pero, no sé... yo creo que no... ella no era muy consciente de porque hacíamos todas esas cosas y cómo iba su situación, de cómo iba su injerto... o sea, que no te quiero decir que hay que decirle de todas las cifras de transaminasas, pero...*
- ANDRÉS- ¿Ella preguntaba?*
- MARA- Sí, sí.*
- ANDRÉS- ¿Ella preguntaba directamente?*
- MARA- Sí, sí.*
- HÉCTOR- No sé, eso es a lo mejor...*
- MARA- Sí, sí, Héctor, sí.*
- ELENA- Pero no, cuando venían los cirujanos, siempre preguntaba.*
- MARA- ¿Qué me van a hacer?*
- ELENA- ¿Qué me van a hacer, qué han dicho, cómo está? Eso es verdad, que nadie la ha informado así...*
- HÉCTOR- También es verdad que, como en general, pues no había muchas buenas noticias que ofrecer, pues a lo mejor inconscientemente.*
- MARA y Las evitabas.*

- LORENA-
HÉCTOR- ¡Claro! Lo evitábamos, ¿no? Pero no sé. En ese aspecto, yo creo que a Saray no se le cuidó mucho, y era una niña mayor, que yo creo que era plenamente capaz de entender su situación y de recibir información, porque... era su derecho. Depende de quién estuviera y de cómo estuviera.*
- ELENA- Pero no transmitíamos nada positivo, yo creo que en general, porque el aspecto de ella era tan terrible, que igual que había dos familiares cuando se abría la ventana al resto, pues, entre que no se le informaba y otra vez y ¡Jo!, y ¡Jo,! y ¡Cómo está! (hace gestos como de ni querer mirar), no sé, o sea, no se transmite "muy buen rollo" que digamos.*

La evitación es un mecanismo de defensa que en este caso utilizan los profesionales. Enfrentarse a una situación tan compleja como la de Saray es una labor difícil. Se pueden poner en marcha diferentes estrategias, pero cualquier decisión pasa por “contar con ella”. Saray es realmente la persona importante en esta historia y además es competente para describir lo que le ocurre. Sería importante que pudiera expresarlo. En este sentido Sartain, Clarke y Herman (2000) han realizado un estudio cualitativo cuyo objetivo es explorar la experiencia de la enfermedad crónica en la infancia desde el punto de vista de los profesionales de la salud, de los padres y de los niños. Hablan de las diferencias que hay entre las opiniones de los adultos y las de los niños. También resalta la opinión y la perspectiva de los profesionales. Dicen que los individuos construyen su biografía, así las sociedades se construyen a sí mismas, dejando al margen a algunos miembros de esa sociedad: miembros viejos, aquellos que no son activos económicamente o se perciben como perezosos; miembros jóvenes, grupos minoritarios étnicos, mujeres, enfermos mentales. De la misma manera que algunos individuos son marginados dentro de la sociedad, así ellos pueden ser marginados dentro de la investigación de los cuidados de salud (La Puma 1992). Típicamente algunos grupos pueden ser respetados como pasivos y no se les oyen o no son capaces de ser oídos; por ejemplo los que tienen enfermedades mentales, son viejos, tienen discapacidades de aprendizaje, así como también los niños. Las conclusiones de esta investigación en este estudio expresan que los niños no son sólo capaces de dar una opinión sino que sus puntos de vista pueden llevar a un entendimiento significativo de la biografía en la enfermedad crónica infantil. La utilización de los dibujos de los niños ha sido un dato útil, una técnica de recogida particularmente con los entrevistados más pequeños.

Los resultados de este estudio expresan que los niños son competentes para comunicar sus experiencias de enfermedad y cuidados de salud.

Tecnificación del cuidado

Es la otra metacategoría común al Sufrimiento físico y emocional de los niños y al Modelo biomédico. Hay muchos aspectos en el cuidado difíciles de explicar porque, ocuparse de la salud de las personas trasciende la biología para entrar en otras dimensiones humanas que tienen un carácter afectivo, de comunicación, de interrelación, de ayuda, que no es posible desmenuzar de igual manera que podemos hacerlo con los elementos biológicos y patológicos.

Lo que pasa es que tampoco tienes tiempo, o viene un niño y empiezas, pues.... Viene un niño para trasplante, el tratamiento médico, tal.... la placa, la vía, las analíticas, los frotis, es que le atiborras; eso es lo que tienes que hacer, pero.... ¡Claro!, para él es un bombardeo. Hay niños que lo recuerdan mejor, otros que lo recuerdan peor... pero es que el niño también ve como lo reciban, porque a lo mejor unos vienen contentos porque los van a transplantar, otros vienen asustados. La pauta siempre es la misma, vas a hacer siempre lo mismo, pero llega una <<< ahora te tienes que bañar, ahora te tengo que poner un enema, ahora me tengo que poner a pinchar, ahora la analítica, ¿le han hecho la placa, le han hecho el electro? >>>>. Yo me imagino.... Yo me pongo en el sitio de ellos siendo una adulta, y me veo y digo <<i>vaya pandilla de locos! >> (E. Maribel)

La despersonalización a la que conduce la cultura tecnológica corre el riesgo de disolver la práctica ancestral del cuidado en la aplicación tecnológica de tratamientos biomédicos (Medina 1999: 40)

Si la presión no es mucha como fue en los meses de noviembre y sobre todo, diciembre.; o sea, tú no puedes, o sea tener este volumen de niños aquí, eh.... este volumen de camas y salir todo el mundo gritando: "tráeme esto, tráeme lo otro, tráeme no se que, tráeme "...y que... que no das abasto... que ... entonces si que ves a los niños mal cuidados ... El ambiente, en general y la cualificación personal de mis compañeras es muy buena y creo que los niños están muy vigilados, muy atendidos y entonces, no lo digo por mí, lo digo en general ¿no?... y se les da mucho cariño aquí a los niños y.. la gente es muy cariñosa con los niños, en general. (E. Marina)

La enfermera Marina habla de si hay o no presión en la UCI. Si hay presión el ambiente de trabajo será más hostil, mas agresivo <<< todo el mundo gritando>>>> centrado en los múltiples aspectos que hay que controlar en la UCI, en cubrir los aspectos más importantes de cara a la vida del niño, pero que no suelen dejar tiempo para ocuparse del niño. Esta situación de estrés de los profesionales ¿cómo afecta a los niños? ¿Cómo lo viven los niños? ¿De que forma perciben ellos este ambiente tan agresivo? Cuando habla del cuidado lo considera una dimensión mayor y más compleja que no sólo es que “se me esta acabando la dopa porque caduca y todo lo haces mecánico”. No es cuestión de llevar a cabo las órdenes de tratamiento; llevar a cabo el cuidado es algo más, el cuidado de un niño tiene que ser integral, “considero otro tipo de... no sé... del contacto de piel a piel, me parece a mí importante”.

Walters (1995) plantea esta relación entre Enfermería y tecnología. Comienza su trabajo hablando de dos autoras, Gadow y Sandelowski, quienes entienden que la enfermería y la tecnología son dos fuerzas de oposición irreconciliables. Menciona un artículo titulado “Touch and technology: two paradigms of patient care”, en el que Gadow argumenta que la tecnología destruye la dignidad humana, reduce la gente a objetos. De forma similar, Sandelowski describe la tecnología como un caso de conflicto de paradigmas; argumenta que la tecnología es minimizar el papel de la enfermera como “toucher empathetic” y por lo tanto, la enfermera se convierte en un médico en el que ambos solo tocan al paciente para obtener información objetiva.

Sin embargo, desde mi visión, es necesario buscar un punto de encuentro porque la tecnología es compañera ineludible del trabajo habitual de la enfermera, sobre todo, en un ámbito como el de cuidados intensivos.

En este trabajo, Walters describe las perspectivas que presentan diferentes autores para hablar de la tecnología: Heidegger, Borgmann, Winner e Ihde. Heidegger argumenta que, ontológicamente, la tecnología precede a la ciencia, ha llegado a ser el marco sistemático para entender el mundo. Como una consecuencia, el mundo es visto como una reserva o un recurso, el cual está disponible para ser consumido por el uso tecnológico. Para Heidegger, esta manera de ver el mundo, es característica de la edad moderna.

El punto de vista de Ihde es el que creo que tiene más relación con la posición de la enfermera en UCI. La filosofía de Ihde sobre la tecnología sugiere que ésta, puede de forma simultánea magnificar y reducir la dimensión de la vida humana. En particular, puede magnificar los aspectos objetivos de la vida humana, mientras reduce las cualidades subjetivas. Esta idea tiene particular relevancia para la enfermera de cuidados críticos porque la tecnología de cuidados intensivos simultáneamente reduce la experiencia vivida de la enfermedad del paciente, su familia, sus amigos y magnifica las dimensiones objetivas del cuidado del paciente. En relación a la práctica de la enfermería, las enfermeras pueden concentrar sus energías sobre los parámetros objetivos y las medidas del equipo de monitorización en detrimento del cuidado humano. En una emergencia, por ejemplo, la tecnología proporciona información objetiva acerca del proceso fisiológico y, en estas situaciones, puede ser la que salve la vida. El reto para las enfermeras es, saber cuando es apropiado realzar la importancia de lo objetivo y las dimensiones medibles proporcionadas por la tecnología. En otras ocasiones, puede ser adecuado para las enfermeras reducir la importancia de las

dimensiones objetivas y magnificar la experiencia vivida de los pacientes. La utilización de la tecnología moderna en la UCI es capaz de prevenir procesos del cuerpo inobservables para formar parte de la práctica clínica de la enfermería de cuidados críticos. Es la enfermera con su presencia continuada con el paciente, quien está monitorizando las dimensiones fisiológicas del bienestar del paciente. La tecnología moderna, ha transformado la experiencia de las enfermeras del cuidado a los pacientes críticos, por nuevas formas de capacidad de información para ser utilizadas en el cuidado de esos pacientes, se convierte en una parte conceptual y cuerpo de experiencia del cuidado, de la misma manera que Heidegger describió el martillo como una extensión del brazo del zapatero.

Cada vez se tiende a explicarles las cosas, se suele entender jugando, explicándole, « ahora te vas a bajar, te vas a hacer una prueba, te van a hacer una foto, »>>eh... cualquier cosa, que el niño lo vaya entendiendo. Y se familiariza mucho con el medio, con rayos, con tal, con cual... A los adultos se les explica, se les pone en contacto con otros enfermos que se van a transplantar, que se han transplantado, le enseñan su asociación, la planta donde va a estar ingresado, la UVI, se les explica todo. Es un circuito que también sería bueno, pues hacer.... lo que pasa es que eso necesita mucho trabajo. ¡Claro!, pero lo tienes que sacar fuera de... de tus horas.... Entonces la gente no lo hace...Eso, por ejemplo hacer un video, explicárselo y tal..... pero ¿Y quién? ¿Cómo se hace...? (E. Maribel)

La situación que refleja la práctica es el hecho de que trabajar con los aspectos clínicos y tecnológicos significa cumplir con aquello que uno cree que tiene que hacer, en definitiva “cumplir con su trabajo”. Por otro lado, consume gran parte del tiempo de la asistencia, no suele quedar tiempo para trabajar con el niño y su familia desde las necesidades afectivas y humanas. A pesar de todo, la mayoría de los profesionales se dan cuenta que estas necesidades son importantes:

Aquí vamos muy a lo físico, al comer, al dormir, al dolor, pero falta la parte emocional muchísimo aquí. En este tipo de servicios y lo mismo mañana que por la tarde. Para que sea un cuidado integral, no lo es. Todavía falta meter a la gente en la cabeza que somos un todo y que forman parte de una familia, de unos padres. Yo creo que faltan los padres aquí, la presencia de la familia aquí, y.... eso, el darles margen, el trato, el tocarles, la forma de tocarles. La gente que viene a hacer Shiatsu es fantástica, la forma de tocarles, les tocamos como los profesionales de hace 15-20 años, pero no hay nada de delicadeza ni inteligencia en la forma de tocarles, falta mucho. O sea, la parte emocional... a nivel crítico está muy bien, pero.... aquí, mal, y para eso la familia es muy importante (E. Elena)

Yo creo que sí. Terapéuticamente yo veo que con medios técnicos y médicos,.... no hay limitación. Además, hay otro factor muy importante que son la compañía y... la separación de los padres. Yo creo que hoy por hoy, es lo más deficitario en esta UVI (M. Héctor)

Pues aquí ocurren dos cosas, por un lado la mayoría de la enfermería y los auxiliares, es gente bastante acogedora, gente cariñosa; pero, están sobrepasadas tanto por el tipo de paciente, por el número de pacientes y por el tiempo que llevan (M. Adrián)

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Para comprender el que la práctica de los profesionales esté tan focalizada a las técnicas y a un planteamiento fisiopatológico del niño/a, sería conveniente conocer lo que piensa el jefe de servicio, y a través de sus ideas y opiniones podremos acercarnos a lo que subyace en el funcionamiento de la UCI.

El objetivo inicial del tratamiento era la supervivencia. Progresivamente ha ido evolucionando hacia la mejora de la calidad, tanto de la asistencia como de la supervivencia. A finales de los años 70, pues de la problemática del niño, psicológica, que se plasmó en ese estudio que me planteó la Dra. García. Fue ella la que me planteó el problema, y me pareció interesante; aportaba una información. Eso fue a principios de los años 80. Una información muy buena, de que sentían los niños, como les repercutía luego, cuando salían de aquí. Como les repercutía hasta los 3 meses. Les hacía el seguimiento y entonces, pues ahí detectó, pues una serie de cosas que ... hasta entonces no sospechábamos... de que los niños cuando salían de aquí comían peor, vamos no comían; tenían problemas importantes para conciliar el sueño, pesadillas. Hablaba, a los 15 días, creo recordar, y a los 3 meses. A los 3 meses, ya el porcentaje de repercusión era muy bajito, pero a los 15 días... todos estaban... ¡fatal!, ¡muy dañados!; muy traumatizados psicológicamente. De ahí, establecimos una serie de resultados como eran esos que comentaba, que el niño sí que se entera de las cosas, sí que sufre, sí que lo pasa mal; y eso nos hizo hacer un cambio cualitativo muy importante, de cuidar mucho más el entorno del niño. Entonces, pues... desde poner música, que pusimos el hilo musical, un ambiente un poco más atendido, más distendido. En ese sentido, por ejemplo, también propiciamos ¡mucho! el que los padres entrasen lo más posible, y entonces se consiguió que pasasen ¡gran parte de la tarde!. Por la mañana fue imposible, y... la imposibilidad vino fundamentalmente interna, por parte nuestra. (Mj. Cesar)

Llama la atención, después de estos breves comentarios del jefe de servicio, que ya en los años 80 tuviera información y conocimiento acerca de los efectos que sufrían los niños durante su estancia en la UCI y que hoy en día, casi 25 años después sigan teniendo las mismas normas de funcionamiento de la UCI, al menos en lo que se considera la entrada de los padres. Para los padres no es fácil de entender, así lo refleja la madre de Lira:

....Deja mucho que desear la UVI para niños con, ¿cómo se puede llamar lo de Lira ...¿tetraplejia?, discapacidad grave!, que tiene un 98%. Solo me dejaban pasar una hora por la mañana y una hora por la tarde. Eso para mí un cero, un cero, lo del horario. Un cero en niños que no se pueden mover, ni comunicar, ni que tengan sus capacidades mentales bien ¿no?. Y... más su edad, 10 años, que ya piensa muchas cosas, y que todo eso.... (Madre de Lira)

Tomlinson et al., (2002) hablan de la importancia de trabajar desde la filosofía del cuidado centrado en la familia, en donde se reconoce que la familia es la constante en la vida del niño y requiere colaboración por parte de los profesionales, compartir la información y apoyo. Estos autores mencionan estudios que señalan, que las enfermeras de UCIP tienen problemas para trabajar con las familias y actúan como guardianes del niño distanciando a la familia del niño. Un estudio cualitativo de Brown y Ritchie (1990) demostró que la filosofía del cuidado centrado en la familia

resultaba difícil para las enfermeras, por la falta de capacidad de desarrollar una relación de colaboración con la familia. La visión de las enfermeras acerca de su rol de guardianes del niño y la falta de adecuación de habilidades de comunicación agrava los conflictos con las familias. Los investigadores recomiendan el desarrollo de aprendizaje de estrategias de cuidado familiar para las enfermeras en la práctica clínica con los niños. Dicen que las nuevas estrategias que se necesitan para mejorar el cuidado de la familia y mejorar el bienestar y las habilidades de las enfermeras para trabajar con familias en crisis, no pueden ser resueltas con el desarrollo de protocolos estandarizados y utilizando métodos didácticos sino que es necesario una mezcla de métodos educacionales que pueda transferir conocimiento experto y habilidades de la práctica.

A veces da la sensación de que estamos en “mundos distintos”. Por un lado, desde lo que se considera “natural y de sentido común” parece que está reñido con la visión hospitalaria, en la que vemos que funciona de forma “poco lógica o racional” para el pensamiento habitual de las personas. No se entiende muy bien porque algo que parece tan “obvio” resulte una tarea inalcanzable. Puede que Good nos aporté alguna idea. Este autor dice que pasar del lenguaje de la medicina, con una gramática biologicista a un lenguaje de las relaciones no es tarea fácil. El lenguaje de la medicina clínica (Good 2003:32) es sumamente técnico, de las biociencias, basado en la visión que tienen las ciencias de la naturaleza de la relación entre el lenguaje, la biología y la experiencia. El “modelo médico” más empleado en la investigación y en la práctica clínica, asume que las enfermedades son entidades biológicas o psicofisiológicas universales, resultantes de disfunciones o lesiones somáticas. Estas entidades producen “signos” o anormalidades fisiológicas que pueden ser medidos por procedimientos clínicos y de laboratorio, así como “síntomas” o expresiones de la dolencia, comunicada como una ordenada serie de todo aquello de lo que se queja el paciente. Aquello de lo que se queja un paciente, según Good (2003:35) es significativo si refleja un estado fisiológico; si no se detecta tal referente empírico, la propia significación de la queja se pone en tela de juicio. Tales quejas, a menudo se considera que son un reflejo de las creencias del paciente o de estados psicológicos, que puede tratarse de opiniones subjetivas y experiencias que acaso no tengan base en un trastorno fisiológico y, por lo tanto, en la realidad objetiva.

¡Claro!, me entraba mucha angustia al decirme ella que notaba ella... angustia porque no tenía timbre para llamarlas, no podía decirlas "¡oye!"...no tenía nada a mano. Que le hizo una enfermera muy majeta un sonajero ¿te acuerdas?, que sonaba. Pues ise agarraba a eso como si fuera, yo que sé, como si fuera su salvación ese sonajero! , ¡fíjate!. Entonces me entraba así... un poco de angustia de verla a ella angustiada..... de no poder llamar a nadie... y ... con su sonajero en la mano. (Madre de Lira)

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

...La otra vez fueron... me cuidaron peor. Ahora me han cuidado mejor en la UVI, no sé, no sé porque. También eran diferentes enfermeras y que.... No sabían ni por donde pisaban. Me pisaron el cable que me llegaba desde aquí hasta aquí (se señala desde el suelo a la nariz). Me han dicho que... me porté un poco mal. Pues porque pedía mucha comida y, que daba muchos gritos. Si, pero es que yo creo que también tenía sueños. Y gritaba en mis sueños pero luego también gritaba en....la realidad (esto lo dice con tono muy bajo, apenas se entiende). Las otras me han tratado mejor, han sabido comprender que estaba medio dormido y que es normal que dijera esas cosas, pero hay una que no lo comprendió. (Raúl)

La hermana de Raúl nos aporta algunos datos similares:

Pues, en la UCI, le han tratado bastante bien porque, la otra vez le trataron algo peor. Es que, hay enfermeras y enfermeras. Si porque, le tenían, no sé, le tenían como menos cuidado. Le quitaron los drenajes, casi se los sacan. ¡Pobrecito! Pero bueno, que siempre hay enfermeras y enfermeras. Y esta vez, hombre; excepto una que le ató. Si, le ató por la noche a la cama y tal.... además muy simpáticas, muy....bien, vamos, no tiene queja más que de la enfermera esa, que yo no sé quien es, pero...

La madre de Lira llegó a tener algún conflicto con las enfermeras:

Tuve un día estrés...si, tuve estrés ese día, ¡por todo!. Luego ya eso, se... acumuló. ¡Claro!, ella (Lira) que me empezaba a escribir cosas...y encima luego el ruido, y encima luego, las enfermeras que no estaban a gusto que estuviera allí tantas horas yo; pues se fue acumulando, acumulando.... yo noté un día ... así como un poco... en el ambiente, así que no me hacían mucho caso. Que iban a otros niños y a nosotras nada, ni nos saludaban, así.... Dice Lira... me escribió: "han dicho las enfermeras que no te van a dejar pasar otro día". Me hicieron un poco entender que si estuvieran los padres de cada niño... y la dije que había casos y casos ¿no? ¿Cómo lo veo lo de ellas? Pues que a algunas les faltaba un poco de más humano. Sabían muy bien manipular los aparatitos, aspirar a un niño, pero no, pero ellas no hablaban con ese niño, algunas, otras maravillosas, ¿sabes?... (Madre de Lira)

Sin embargo, cuando se les pregunta a los profesionales que es lo que echan de menos en la UCI, se ve a través de sus manifestaciones que tienen claro que los niños necesitan más cosas que atender a los aspectos clínicos.

<< Si tú pudieras diseñar la UVI ¿Cómo te gustaría? ¿Qué pondrías? ¿Qué harías Isabel? >>>>

Yo, más motivos infantiles. Es verdad, tú llegas a una planta infantil y se sabe que es una planta en la que hay niños porque son preciosos los colores, los dibujos, los pósters. Aquí, es como....una UVI fea para niños. Yo creo que un ambiente, que el niño se encuentre un poco más en su medio, en sus dibujos, sus muñecos. En ese sentido es un poco fría la UVI, la unidad. No sé si sería posible, pero para niños que están mejorcitos, una sala de juegos, pues como hay arriba en las plantas....o juguetes, algo que tú les pudieras dar y que ellos pudieran estar entretenidos .Y, yo creo que alguien que haya estudiado cosas de animación. Aquí solo vienen los payasos los jueves por la tarde; en las plantas van los voluntarios de la Cruz Roja, ¡todas las tardes están con los niños!, y les enseñan un montón de manualidades y de cosas. Aquí a lo mejor hay días que no es posible, pero si que hay otros en los que hay...niños grandes que están bien y que podrían jugar. (E. Isabel)

Pues no sé, me gustaría que tuviese ventanas, que tuviese más luz, que fuera más cómoda; es que nunca sabes donde meter el cuerpo. Creo que le falta... es agobiante por eso, porque está muy mal diseñada; todos los enchufes, todo está encima. Lo que me da mucha pena es eso... las ventanas, los niños, esa habitación del fondo, esa Saray ahí, meses y meses que dibuja casas sin ventanas, no sé, que mira para el pasillo como ya perdida totalmente y, eso ha pasado con mas niños en la habitación del fondo. (E. Marina)

En la mente de casi todos están las necesidades afectivas, lúdicas, de relación que tienen los niños y que no parece que estén atendidas. ¿Por qué ocurre esto? Probablemente sea necesario superar el modelo biomédico añadiendo la práctica de los cuidados. Sin embargo, como señala Medina (1999:68), la ciencia biomédica no es sinónimo de la práctica de los cuidados de salud. Según nos muestra de la Cuesta, (2004:3) Cuidar no es la mera ejecución de tareas o la realización de procedimientos prescritos por el médico. El cuidado conecta al que cuida con el que es cuidado y se destaca la importancia de la presencia constante y no sólo de la competencia técnica. Benner (1987:161) explica que, aunque las prescripciones médicas ofrecen las grandes líneas para muchas de las actividades enfermeras, la enfermera debe usar su propio discernimiento a la hora de llevarlas a la práctica. Esta cuestión se suscita con frecuencia en las unidades de cuidados intensivos, donde las dificultades que conlleva la falta de sueño pueden ser más importantes que los problemas que se susciten por retirar o demorar un tratamiento. En las descripciones que utiliza a lo largo de su libro, varias enfermeras apuntaron que con la experiencia suelen mostrar más discreción a la hora de poner en práctica las instrucciones del médico, como la comprobación de las constantes vitales. En este caso, mencionaron la ventaja de verificar estas constantes contraponiéndola a la necesidad de que el paciente repose y duerma sin interrupciones. En todos los casos se asentaba en el juicio discrecional en el conocimiento que tenía la enfermera de múltiples aspectos del estado del paciente.

Así como en estas descripciones que aporta Benner se ve la importancia que le da la enfermera al paciente, dando lugar a que la enfermera intente adecuar el tratamiento a determinadas necesidades que tenga esa persona, sería pertinente preguntarnos acerca de las razones por las que las enfermeras se encuentran tan supeditadas a seguir las prescripciones médicas y dejar en un plano secundario multitud de aspectos que contribuyen a desarrollar los cuidados de Enfermería. El siguiente tema de los profesionales: Barreras para el cuidado y la comunicación, posiblemente nos ayudará a comprender algunas de las barreras que dificultan el desarrollo del cuidado enfermero.

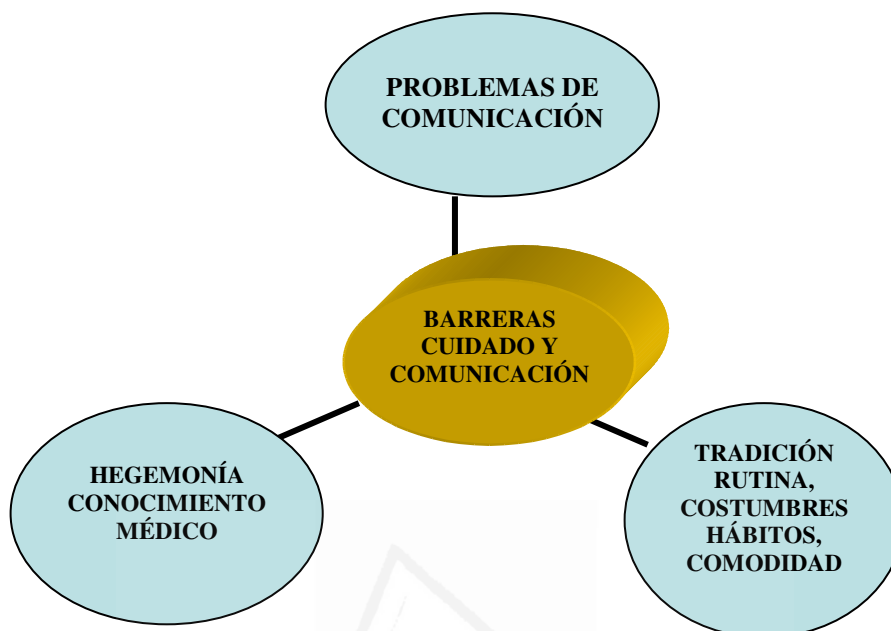


Fig. 8.5 Barreras para el cuidado y la comunicación

8.3. Barreras para el cuidado y la comunicación

Entre las categorías que forman el tema de *las barreras para el cuidado y la comunicación* se encuentran la tradición, rutinas, costumbres, etc., que pueden tener relación con las creencias que tienen las personas. Desde la enfermería, Colliere (1993:274) dice que las creencias son una forma de conocimiento integrado, interiorizado a partir de las *costumbres*. Las costumbres representan en sí mismas y desde el principio de la humanidad todo un conjunto de formas de hacer que crean formas de ser enfocadas a asegurar la continuidad de la vida. Son de hecho *la base de los hábitos de pensamiento que se transformarán en creencias*.

Hay un concepto importante vinculado a las costumbres y las creencias, según expresa Collière y son *los valores*. Según esta autora, costumbres, creencias, ritos y valores tejen “la cultura que relaciona a los hombres de una comunidad entre sí y determina sus relaciones con el mundo, sus criterios del bien y del mal, constituye un todo estructurado donde las conductas y las costumbres

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

están relacionadas con los valores y con las motivaciones que cualquier civilización tiene institucionalizadas y jerarquizadas”.

Es mucho más cómodo trabajar asépticamente, sin ningún testigo. Nos obliga a un cambio de una dinámica en el trabajo, en el hablar, en el decir, en todo nuestro comportamiento, totalmente distinto. Eso es una realidad, y al final se plasma en esas dificultades de permitir que los padres entren mucho más o los familiares y, de hacer esa limitación. Pero yo creo que esa es una asignatura pendiente, que debemos de entre todos intentar mejorarlo ¿no?. Pero no es fácil ehí?, no es fácil, sobre todo no es fácil en las más veteranas, porque nos pasa a todos; todos tenemos unos hábitos de trabajo y cambiarlos pues, cuesta. (Mj. Cesar)

No, yo creo que es una cuestión un poco más de rutina...yo creo que de todas maneras es una rutina que lleva muchos años instaurada y que muchas veces por defecto se hace..... El no dejar al padre que entre a tal hora y que en muchas ocasiones son, en niños un poco concretos se podría tener más flexibilidad. (M. Héctor)

Un niño despierto, es acojonante dejarlo solo, o sea, les terrible! (M. Carmen).

<<<<<< Y entonces ¿por qué se hace Carmen?>>>>>>

¿Por qué?, pues no te digo que porque... primero por rutina. No sé si es la idiosincrasia o es gilipollez, ivaya! que muchas veces es hábito. Es verdad que tienes que controlarte ciertas formas de hablar, formas de estar ¿no?, pero que eso se aprende, como todo. Y... a lo mejor, se les puede decir: <<< mire, que vamos a tener que hacer tal cosa, isálgase! ó, yo creo que es mejor que usted no esté porque lo va a pasar mal, porque piense que es incómodo >>> . Nosotros a lo mejor trabajamos más tranquilamente. (M. Carmen)

Comodidad... comodidad sobre todo, porque el intentar esta situación emocional que supone que entren los padres, es incómodo porque no sabes qué hacer, no sabes qué decir. Yo creo que es más comodidad. (E. Elena)

Los profesionales tienen una forma de trabajar, una dinámica que lleva consigo un planteamiento organizativo y normativo en la UCI. Treinta años con una sistemática de trabajo hace pensar que todo lo que suponga cambios no resultará fácil, incluso en aquellos aspectos que pueden resultar “obvios”, como es la entrada de los padres de forma más flexible.

Es importante considerar como particularmente determinante para los cuidados de enfermería *el medio institucional donde se realiza el trabajo de enfermería*, (Collière 1993:280) ya que la naturaleza y las características del trabajo no podrían estar aisladas de otros factores que condicionan este trabajo y ejercen sobre él una influencia preponderante. Además, las personas cuidadas, los grupos profesionales y los medios institucionales están influidos por las corrientes socioeconómicas, culturales y políticas que asientan dentro de los proyectos de la sociedad y

valoran las formas de enfocar el proceso salud-enfermedad. Todos estos sistemas pueden, a su vez reunirse, alentarse, reforzarse, oponerse, excluirse y actuar de forma complementaria o antagonista.

Esto es lo que tenemos que tener claro. Esa limitación física, de espacio, pues yo creo que es una limitación que nos ayuda a no querer que entren los padres, yo creo que sobre todo eso es un cambio cultural, no es un cambio en nuestros esquemas de planteamientos. Saber que la familia está ahí, la familia tiene su sitio y tiene su logro, querérselo reconocer en nuestras unidades. El espacio lo tenemos que hacer las personas, nuestras ganas de estar. Que las limitaciones son mentales muchas veces, más que físicas (Es. Andrés)

Creo que Andrés ha dado con la clave, es un cambio cultural, va mucho más allá de lo que podría significar un cambio en la organización del trabajo. Posiblemente ésta es una de las razones por las cuales resulta tan complejo algo que puede parecer bastante más sencillo, sobre todo teniendo en cuenta que han iniciado algunos cambios en los años 80, según ha expresado el jefe de servicio “se dieron cuenta de que los niños estaban afectados al pasar por la UVI” y comenzaron a ver “cosas insospechadas” para ellos. La cuestión es que puede que, según su expresión, “no esté tan claro” el que reconozcan que la familia tiene su sitio y son los profesionales los que han de favorecer el espacio para que puedan estar.

De todas maneras, hay que ampliar el horario de visitas y que el horario de visitas no coincida con el horario de información. En el horario de información se sienta uno y habla con los padres. Y eso tiene que ser así. O sea, que yo creo que esas cosas no vale con leerlas, hay que hablarlas, si no, no te entran en el disco duro, eso....vamos íseguro!. Por eso, es un asunto que deberíamos hablar entre todos (M. Carmen)

Casi todos están de acuerdo en que hay cosas que tienen que cambiar, éste es un paso importante para que pueda suceder algo y se genere algún cambio. Cuando surge un replanteamiento de una costumbre o una creencia (Collière 1993:278) en una persona que empieza a dudar, y comienza a plantearse, cuestionarse, preguntarse si se puede hacer de otra manera. La duda replantea una creencia al introducir la incertidumbre. Este es el esbozo de todo nuevo conocimiento, es decir de una forma de ver y de comprender para luego actuar de otro modo. Esta es la razón por la que los nuevos conocimientos surgidos de cualquier investigación científica alteran las creencias anteriores, poniendo en tela de juicio su certeza.

Yo creo que hay que cambiar la estructura de trabajo en esta UVI, cambiar la estructura de separación medicina-enfermería. Tiene que ser absolutamente fluida y tiene que haber reuniones interrelacionadas. Pero a lo mejor supone para nosotros un cambio de hábitos, y para nosotros (profesionales) no, no, no es fácil. Para nosotros, eso sería pues no decir barbaridades, por ejemplo ¿no?. Aprender a comportarnos. Yo sé que es peor trabajar con padres dentro eh!. Hombre, itienes que guardar las formas! (M. Carmen)

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Y probablemente haya más que centrarlo, y ese es un debate que esta misma mañana hemos discutido, y probablemente haya que centrarlo más en las personas, en los pacientes. (Mj. Cesar)

Hubo unas épocas en que también estaba la enfermería (en las sesiones clínicas), pero..... Había problemas de integración, en el sentido de que, sí asistían allí, no atendían al paciente y, por otro lado, la temática un poco que más discutimos en estas sesiones son problemas más de enfoque médico, de profundidad que no de atención. La idea es en esas sesiones es abordar el tema del enfoque médico, de objetivos terapéuticos, y luego el médico que lo transmita al pasar a la Enfermería (Mj. Cesar)

Todavía hoy existe y de un modo generalizado un estatus de sumisión de la enfermera (Medina 1999:33) respecto a otros profesionales de la salud, más implícito que explícito y manifestado en los rituales de poder que se observan a diario en los servicios sanitarios y unidades de los hospitales. La explicación de ese hecho no se acaba en las relaciones sexistas médico-enfermera, marido-mujer, varón-hembra; eso explica parte pero no todo el fenómeno de la sumisión. Fenómeno que nunca podrá comprometerse en toda su amplitud sin abordar cuestiones como la función política del conocimiento, el papel de las creencias y valores en la interpretación de la propia experiencia, y como algunos saberes se constituyen en dominios de poder. Sigue expresando Medina que, el que una buena parte de los conocimientos científicos que la enfermera usa en su quehacer profesional, pertenezcan en realidad a otros campos, determina en cierta manera el tipo de relaciones sociales entre profesionales que se producen en el hospital. Esas relaciones adquieren la forma de relaciones de poder y de dominación donde el trabajo de las enfermeras se halla sometido (es decir, su trabajo) por una estructura de saber (el saber médico) que es al mismo tiempo una forma de poder. Las tareas de administrar o proporcionar cuidados (Domínguez-Alcón 1986:149) han estado ligadas ya desde antiguo a lo que podríamos llamar unos principios tradicionales: cuidado intuitivo y femenino, filantropía, caridad, nobleza, afecto, cariño, vocación. Cuando más adelante se reconocen las tareas de cuidados como profesión, ésta se plantea como una parte subordinada de la división técnica del trabajo que rodea la medicina.

Aquí cada uno va con su estrés en el cuerpo y no.... bastante tengo yo con enfrentarme a mis.... superiores y todo eso, como para contar con este mindongi..... y bastante tengo yo con que me eche la charla el médico. (E. Elena)

Aquí en este hospital hay una particia en absoluto médico y enfermería, desde que en el año ochenta y tantos el PSOE decidió que los médicos por un lado y la enfermería por otro, inunca más!; o sea, los médicos hacen lo que les sale del moño y las enfermeras también y, esto es un desbarajuste total. La enfermera sigue su rollito, el medico sigue su rollito y ni Dios se entera de lo que hace el otro. ¡Difícilísimo ,dificilísimo!... porque los estamentos están absolutamente separados , es absolutamente imposible . (M. Carmen)

Hemos tenido (reuniones conjuntas de los profesionales), y yo creo que no las tenemos por....la idiosincrasia de cada uno; porque hay mucha gente que no se siente cómodo en ese tipo de reuniones. Yo

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

creo que necesitaríamos ayuda ahí. Necesitaríamos apoyo de profesionales para que no fueran tan jerárquicas y cuando se establecen así pues... unos escuchan y otros callan. (Es. Andrés).

Yo creo que tiene que haber, más cosa no médica, relacionada con la UVI y en cosa no médica incluyo, desde formación para nosotros... Hicimos un curso de counselling, por ejemplo, que a mi me pareció estupendo, pero es un curso. Yo creo que tendría que haber en todos los sitios del mundo, dicen que hay psicólogos de apoyo cuando un niño se muere ... aquí , no hay. (M. Carmen).

Yo creo que... aquí hay gente de médicos que te cuentan chorradas del niño, que a lo mejor tú dices: bueno, me voy a callar porque yo soy la enfermera y... ya está... ¿no? y me callo (E. Marina).

Ortega y Gasset (1987: 382) expresa que *las ideas se tienen; en las creencias se está*. Vivir es tener que habérselas con algo — con el mundo y consigo mismo. Mas ese mundo y ese “sí mismo” con que el hombre se encuentra le aparecen ya bajo la especie de una interpretación, de “ideas “sobre el mundo y sobre sí mismo. Aquí topamos con otro estrato de ideas que un hombre tiene. Pero ¡cuan diferente de todas aquellas que se le ocurren o que adopta! Estas “ideas” básicas que llamo “creencias, no surgen en tal día y hora dentro de nuestra vida, no arribamos a ellas por un acto particular de pensar, no son, en suma, pensamientos que tenemos, no son ocurrencias ni siquiera de aquella especie más elevada por su perfección lógica y que denominamos razonamientos. Todo lo contrario: esas ideas que son, de verdad “creencias” constituyen el continente de nuestra vida. Con las creencias propiamente no *hacemos* nada, sino que simplemente *estamos* en ellas.

Si las creencias implican la forma de entender el mundo, sí en ellas *estamos* como dice Ortega, seguro que no somos conscientes de un montón de cosas porque de ellas *partimos*; y esto es tan natural que ni nos damos cuenta. Es como el suelo que pisamos. Normalmente no vamos pensando en que vamos caminando sobre el suelo, simplemente caminamos, sin más. Los profesionales llevan caminando, actuando de una determinada manera, siguiendo unas normas, desde hace unos 30 años. En estos treinta años han pasado muchas cosas, han llegado muchos cambios sociales, políticos, económicos, culturales, científicos, tecnológicos, etc. Todos estos cambios han generado y generan actitudes diferentes en la población, en los niños, familias y profesionales. Dice Carmen que se necesita mas *cosa no médica*, en el sentido de echar en falta instrumentos y habilidades sociales para afrontar situaciones que no sólo tienen relación con la patología o la tecnología; situaciones que generan estrés, ansiedad y pueden generar conflictos entre los profesionales, los niños y sus familias. Los profesionales verbalizan distintos aspectos negativos de la UCI para los niño/as, pero a pesar de todo, no se ponen en marcha iniciativas que generen algún cambio. ¿Son tan importantes las barreras que impiden que en estos 30 años no hayan iniciado cambios? ¿Qué necesitarían los profesionales para poder iniciar un cambio y superar estas barreras?

Creo que el siguiente tema que surge del análisis de los profesionales podría ser importante para que se puedan iniciar los primeros pasos de este cambio.

8.4. Falta el conocimiento de la práctica

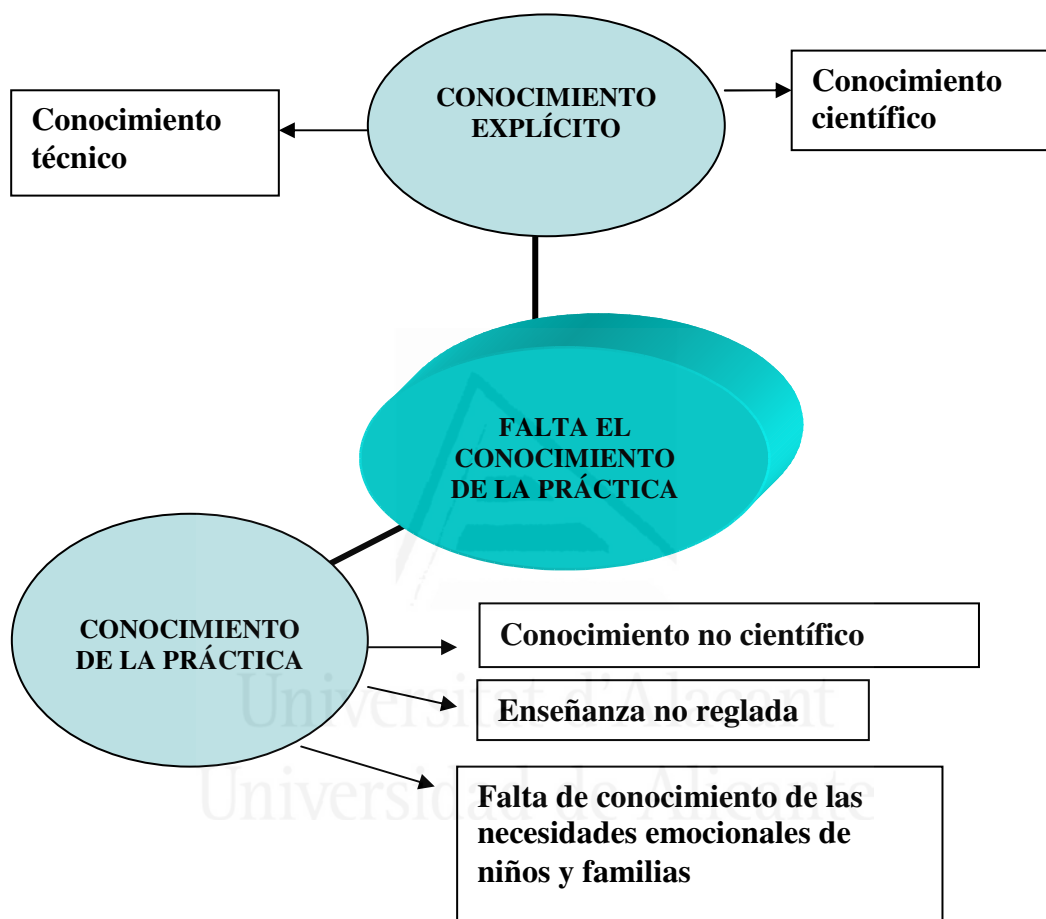


Fig. 8.6 Falta el conocimiento de la práctica

¿Qué tipo de conocimiento necesitan los profesionales para trabajar con los niños en la UCI?

Yo si tengo claro que hace falta tal aparato porque me han formado para saber cuando hace falta ese aparato, sin embargo, a mi no me han formado para saber como esta mejor el niño cuando esta en la UVI, si acercándote a decirle chorradas los 27 de la UVI, o dejándole entrar a su mamá más tiempo, que eso, a mi me parece que debe tener bastante mas influencia que, que vayamos todos los médicos a decirle algo.

A mi no me han formado para eso, te quiero decir, es que ino tengo ni ideal; o sea, no es que no quiera hacerlo, es que probablemente ino sepa! entonces, me resulta más difícil plantear una necesidad, cuando ni siquiera sé que necesidad hay, o sea, sé que existe la necesidad porque tú tienes ojos y lo ves. (M. Carmen)

Los profesionales tienen una formación dirigida de forma específica a la técnica y el conocimiento relacionado con la enfermedad. Estos dos aspectos constituyen el centro de la formación especialmente de los médicos, pero también de las enfermeras. Una de las razones que atraen a los profesionales a la UCI, es la posibilidad de aprendizaje en este sentido:

...Un lugar en donde exige....tener un cierto nivel técnico, el profesional científico. No puedo decir que estemos en el límite de la ciencia ni muchísimo menos, pero si estas bastante avanzado. Eso es muy, muy gratificante. (M. Adrián)

Lo bueno es que siempre se aprende, eso si; también es otra característica de este servicio, que nunca te estancas, siempre hay algo que aprender.....también es otra parte positiva de una UVI (E. Isabel)

Pero ¿qué saben de los niños, sus reacciones, comportamientos, sus miedos, etc.?

Y a finales de los años 70, establecimos una serie de resultados como eran esos que comentaba, que el niño si que se entera de las cosas, si que sufre, sí que lo pasa mal; y eso nos hizo hacer un cambio cualitativo muy importante, de cuidar mucho más el entorno del niño. En ese sentido, por ejemplo, eh... también propiciamos mucho el que los padres entrasen lo más posible, y entonces se consiguió que pasaran igran parte de la tarde! Por la mañana fue imposible (Mj. Cesar)

Y luego otra cosa que sería útil, lo que ha pensado el niño después de salir de la UVI, probablemente eso si que ayude ¿no? y, ya depende un poco de la personalidad de cada uno y... las armas que tengas... y que se defienda mejor o peor o que se dé más o menos a los padres.... no sé... luego que... en este servicio yo creo que ese aspecto si que está bastante descuidado, sobre todo, desde el punto de vista del médico (M. Héctor)

Me llama mucho la atención que a estas alturas del siglo XXI los profesionales, médicos y enfermeras, sigan teniendo una formación tan centrada en estos aspectos; por lo tanto le pregunto al jefe de servicio de la UCI del hospital Niño Jesús:

I. *¿piensa usted que puede requerir esto (trabajar con los padres) una formación específica en los profesionales?*

¿Se refiere a formación no científica? Si, no sé mucho. Me ha preocupado, me ha preocupado y lo he desarrollado hasta el punto donde puedo. Sería necesario, pero eso no está dentro del currículo de formación ni de médicos, ni de enfermeras. No lo está. Los residentes lo van aprendiendo si tienen la suerte de estar en un lugar que se haga esto, y lo ven como una norma ¿verdad? y como una cosa normal; pero se necesitaría un tratamiento específico, no solo como digo, tener los hospitales abiertos para que esté la mamá, el papá, para que entren los hermanitos o los amigos, porque para el bebe es fundamentalmente su mamá, pero para el niño adolescente lo fundamental son los amigos para mantenerse en la tierra, para mantenerse en su realidad, y sí quiere estar en la realidad, quiere reponerse.

Esta formación que el jefe de servicio llama “no científica” es parte de lo que yo entiendo como conocimiento de la práctica. Es el conocimiento de la experiencia, el que se consigue a medida que un profesional ejerce y desarrolla sus competencias profesionales, es todo aquello que se encuentra entre la teoría y la práctica. Es contemplar las distintas variables juntas y no separadas, interconectadas. Es todo aquello que tiene que ver con las demandas de los niños y sus familias, lo que necesita el profesional para poder afrontar todo este nivel de complejidad con que se encuentra en el día a día. Sin embargo, éste conocimiento se suele incluir en esa forma de aprendizaje que se va adquiriendo con el tiempo y, probablemente sea ésa la razón de que no se contemple y por esto no tiene la misma categoría del conocimiento teórico, o al menos no tiene el mismo planteamiento de enseñanza reglada, rigurosa. Seguramente el hecho de nombrarlo como “no científico” le resta parte de su valor y lo deja al criterio de cada profesional llevando consigo un punto de arbitrariedad; es decir, depende de cada profesional, de lo que perciba, entienda y le parezca oportuno. Es posible que por esto, el jefe de servicio quiera aclararlo:

De nada vale que el médico o una enfermera quiera "graciosamente" (admitir a los padres) .Pero no puede ser que graciosamente porque este día tenga gracia ¿verdad? Tiene que ser una cosa que no se cuestione, igual que un niño que tiene una fiebre y que tiene una infección y que la infección es tributaria de ser tratada con antibióticos, pues no se cuestiona si le doy el antibiótico a unos sí y a otros no. Es que esto es un tratamiento. Todos los niños necesitan este tratamiento y todos los padres necesitan éste tratamiento y no solo los niños. Si las madres y los padres están inquietos, nerviosos cuando están con sus hijos, en vez de transmitirles serenidad, les transmiten angustia y todo eso forma parte del tratamiento integral de los niños; no sólo es suero, no sólo es antibióticos, no sólo es operación, es esto también.

I. *¿Cómo puede explicar usted que haya otros profesionales que esto no acaban de admitirlo, aún sabiendo que hay bibliografía y....que hay resultados?*

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

A lo mejor no lo saben; a lo mejor no lo saben, o si lo saben, piensan en su fuero interno que el orden es más importante que la costumbre, la tradición es más importante; que quizá su autoridad se ve lesionada. Falta de conocimiento quizá, falta de sensibilidad; quizá no valentía para hacer esto. (Jefe servicio UCI, hospital Niño Jesús)

Sin embargo, el mismo jefe de servicio, a pesar de decir que éste tipo de formación no está en el currículo ni de médicos y de enfermeras, asevera que se deberían tener:

Se deberían tener técnicas para que los niños no tengan dolor y técnicas para que los niños estén entretenidos dentro del hospital y técnicas para informar a los padres, adecuadamente. Que no puede ser que a los padres se les informe de una manera, no digo grosera, que no, pero de una manera de verdad fría, distante, no puede ser eso. Y cuando un niño está muy malito, no es posible que se le informe de una manera, digamos, cruel. Hay que dar tiempo para que los padres vayan asumiendo el problema que tiene el niño y no dar noticias malas ibruscamente! Y todo eso, pues, requiere un proceso de aprendizaje, pero no está dentro de los currículo, no está contemplado. (Jefe servicio UCI, hospital Niño Jesús)

Elena, la enfermera tiene completamente claro la necesidad de una formación “emocional”:

Haría, una formación del personal en enfrentarse a situaciones emocionales, de médicos y enfermeras....y un psiquiatra, por supuesto.....O sea, una formación emocional, como alimentas en situaciones críticas, como afrontarla, yo como personal y luego como afrontas situaciones con, pues de golpe..... Como dar malas noticias, como informar. A mi me parece que informar es super drástico, que informar lleva a muchos sitios, reúnes imágenes confusas y el estrés y la ansiedad a la familia. No se informa con coherencia, cada uno dice una cosa, no se informan en un sitio, aquí sentados; se informa en los pasillos, delante de un montón de gente. Ese tipo de cosas... formaría al personal en eso... (E. Elena)

De una forma muy diferente, pero Adrian también plantea situaciones críticas en las que pueden estar los padres presentes, a pesar de que éstas son situaciones en las que hasta hace muy poco ni se hubieran planteado

Hay artículos que defienden, que defienden no, que se han entrevistado a padres y, que ellos quieren estar presentes cuando se hace la reanimación (M. Adrián)

Hector reconoce que hay aspectos en los que requieren formación

Es porque nos sentimos incómodos, yo creo que sí, porque estamos menos formados en eso, sí. Es decir, sabemos ver bien cuando un niño se esta empezando a chocar, pero no cuando un padre pues está....se está empezando a chocar.... (M. Héctor)

Pero a juzgar por lo que dice Carmen, la formación ha de ser diferente, para cubrir aspectos distintos, de los que no manejan pero los tienen presentes de forma cotidiana.

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Lo que el jefe de servicio del hospital Niño Jesús llama “formación no científica”, Carmen lo nombra como “cosa no médica”:

Tiene que haber imás cosa no médica! relacionada con la UVI y en cosa no médica incluyo, desde formación para nosotros. Hicimos un curso de counselling, por ejemplo, que a mi me pareció estupendo. (M. Carmen)

Los médicos y enfermeras se dan cuenta de que las familias lo pasan mal, que los niños lo pasan mal, que necesitan ayuda, alguien que les pueda aportar “apoyo psicológico” para niños, familias y profesionales. Son conscientes que vivir estas situaciones es algo complejo, difícil y para lo que no tienen suficiente preparación o formación. La práctica es donde se ponen de manifiesto los problemas. Los conocimientos teóricos están en los libros, los artículos, las investigaciones; en la práctica uno se encuentra con el gesto de angustia de la familia, el mutismo del niño/a, la inseguridad de los profesionales, los problemas éticos, etc. El conocimiento de la práctica requiere tiempo, experiencia, pericia, intuición, etc.

La crisis de confianza, (Schön, 1992: 21) en el conocimiento profesional se corresponde con una crisis similar en la preparación de los profesionales. Schön presenta varios ejemplos en los que se pone de manifiesto como los docentes expresan su insatisfacción ante un currículum profesional que no puede preparar a los estudiantes para adquirir su competencia en aquellas zonas indeterminadas de la práctica. Existe un arte de definición del problema, un arte de su puesta en práctica y un arte de la improvisación: todos son necesarios para mediar el uso en la práctica de la ciencia aplicada y de la técnica (Schön, 1992:25).

Desde la perspectiva de la racionalidad técnica (Schön, 1992:42), un práctico competente se preocupa siempre por los problemas instrumentales. Trata de encontrar los medios más idóneos para la obtención de determinados fines que no admiten ambigüedades. Su eficacia se mide por su éxito en encontrar, en cada caso, las acciones que producen los efectos deseados que son consecuentes con sus objetivos. Vistas así, la competencia profesional consiste en la aplicación de teorías y técnicas derivadas de la investigación sistemática, preferiblemente científica, a la solución de los problemas instrumentales de la práctica. Pero como Schön ha mostrado²⁶, hay zonas y momentos nucleares en la práctica profesional que se escapan a esa forma de entender el trabajo y el conocimiento de los profesionales. Este autor propone una nueva epistemología de la práctica opuesta totalmente a la visión positivista de acción racional. Según él profesional no actúa

²⁶ Citado por Medina, 1999:205.

siguiendo la lógica instrumental de la racionalidad técnica. Antes al contrario, el profesional es un práctico reflexivo cuya acción se funda en un conocimiento práctico y tácito que se activa durante la acción y en el cual pueden, distinguirse tres componentes:

Conocimiento en la acción. Para Schön, las actividades que realizamos a diario se fundan en un saber tácito o conocimiento implícito del que no tenemos un control específico. Esas actividades se realizan sin llevar a cabo de manera consciente razonamientos previos, se adoptan cursos de acción sin que seamos capaces de determinar reglas o procedimientos que seguimos. Este conocimiento es fruto de la experiencia y las reflexiones pasadas, se convierte en semiautomático y preconsciente.

Reflexión en la acción. En las actividades prácticas no solamente existe un conocimiento espontáneo en la acción. Frecuentemente, como consecuencia de un resultado inesperado podemos pensar sobre lo que hacemos, incluso durante la acción misma. La reflexión en la acción también es similar a los procedimientos de investigación experimental.

A diferencia de la racionalidad técnica (Medina 1999:208) que define la acción profesional como la aplicación desde el exterior de una serie de reglas a una realidad ajena al profesional, la reflexión en la acción implica que el profesional forma parte de la realidad en la que interviene y que para entenderla es necesario que comprenda la forma en que él se relaciona con ella. Esta visión constructivista de la acción del práctico reflexivo implica una apertura en la gama de problemas con los que los profesionales se van a enfrentar. Si se entiende que el problema es incierto e inestable, que no se puede revelar a través del conocimiento técnico disponible, si se considera que la acción del profesional va más allá de la aplicación de protocolos y técnicas; entonces la acción del profesional debe contemplar el contexto en la que se produce así como las repercusiones de las acciones de cierta estructura social que la acoge y determina pero a la vez determina el contexto en la que se materializa. La práctica además supone el ejercicio de un sistema de valores que se va revelando a medida que las situaciones impliquen dilemas, o choque de intereses o cuando las acciones puedan tener repercusiones sociales más allá de su propia finalidad.

Sería necesario que los profesionales pudieran reflexionar acerca de los problemas que supone la práctica cotidiana; si estos problemas son susceptibles de tenerlos en cuenta y si es así, habrá que trabajar con ellos de forma seria y rigurosa.

O sea que, hay motivos humanos que sin duda son incuestionables, porque las personas tienen que estar juntas, las personas queridas juntas son personas protegidas. Entre un niño y su madre no hay ninguna separación. Para un niño pequeño y cuanto más pequeño más, su madre y él son el mismo, no puede entender que su madre se vaya, no lo puede entender de ninguna manera. Es una crueldad y los niños que se hospitalizan, luego tienen problemas psicológicos, que tienen terrores nocturnos, sufren, lloran, se apegan más porque ¡claro!, tienen un miedo a qué el vínculo que le junta a su madre se rompa... Tiene motivos humanos, no hay duda, pero es que además tiene motivos científicos. Hay motivos científicos y los motivos científicos es que los niños, cuando están con sus madres, liberan menos adrenalina. Sí están inestables hemodinamicamente, la presión arterial con el dolor, con el llanto, con la agitación, con el miedo se inestabilizan hemodinamicamente y necesitan más cantidad de drogas para estabilizarlos. Los niños se desadaptan del respirador y, hay que sedarle y ponerle drogas para que se adapte. Se extravasan las vías (se les van las vías venosas). Están inquietos y salen los tubos, tubos de todas partes. No se les puede hacer rehabilitación adecuadamente porque no se dejan, desconfían de nosotros. Otra cosa es que su madre le esta acariciando y entonces se dejará hacer rehabilitación y fisioterapia respiratoria. Su madre contribuye. O sea que hay motivos técnicos y motivos humanos. Solo la cerrazón de algunos que hace que esto no avance suficientemente porque va avanzando.... (Jefe servicio UCI, hospital Niño Jesús)

Al complejo proceso que lleva consigo la presencia de los padres de cara a la evolución del niño en la UCI, el jefe de servicio le da la categoría de *motivos científicos y humanos*. Puede que sea necesaria una re-interpretación de lo que en principio se puede considerar como simples manifestaciones de afecto. Los niños requieren afecto y esto es algo cotidiano, habitual, familiar, desde el sentido común de cualquier persona; pero el elevarlo a la categoría de “motivo científico” y no solo humano, trasciende su sentido cotidiano y genera una importancia en el concepto que nos lleve a contemplarlo en nuestra actividad profesional como algo que hay que explorar, estudiar, comprender y desarrollar para ponerlo en marcha como parte de los elementos que influyen en la evolución positiva del niño en la UCI.

La profesión enfermera se ha estudiado básicamente desde un prisma sociológico. (Benner 1987: 30 y ss) Sabemos mucho de las relaciones que comportan los distintos roles, de la socialización y la aculturación en la práctica profesional, pero muy poco de las enseñanzas y saberes contenidos en el ejercicio cotidiano de la tarea asistencial, es decir, esa sabiduría que va acumulándose con el paso del tiempo en el ámbito de toda ciencia aplicada. Este caudal de conocimientos ha pasado inadvertido y no ha sido objeto de estudio debido a la errónea interpretación de las diferencias entre conocimientos prácticos y teóricos. En el desarrollo que hace Benner sobre las diferencias entre el “saber que” como conocimiento teórico y “saber cómo” como conocimiento práctico, esta autora dice que en el marco de una ciencia aplicada, el progreso del saber consiste en ampliar los

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

conocimientos prácticos, o sea el “saber como”, mediante investigaciones científicas basadas en postulados teóricos existentes perfeccionados con la experiencia clínica en el ejercicio o aplicación activa de la ciencia aplicada. Por lo tanto, afirma Benner, la experiencia es un requisito previo de la pericia o cualificación profesional. En la toma de decisiones humanas de carácter complejo, como ocurre en las actividades de enfermería, la pericia profesional facilita la interpretación de las situaciones clínicas y los conocimientos inherentes a esta competencia de grado superior con determinantes para la mejora de la función asistencial y el progreso de la ciencia enfermera.

Desde mi punto de vista, uno de los elementos más importantes para que se pueda desarrollar el conocimiento enfermero es el que las enfermeras creen que su contribución en la práctica, tiene un carácter singular, como dice Benner (1987:101).

Trabajar con las personas implica adquirir un compromiso con ellas desde todos los puntos de vista, el teórico y el práctico. La práctica es la que nos sumerge en un sinfín de cuestiones cotidianas que tienen que ver con comprender como cada persona entiende su proceso de salud, asume su situación, su enfermedad, las posibilidades de mejora y de incorporación a la vida cotidiana. Esto lleva consigo muchas preguntas, dudas, cuestiones nada fáciles de dirigir, orientar y manejar. Las enfermeras trabajan con estas situaciones a diario, sin embargo, con cierta frecuencia ponen el énfasis en los protocolos y actuaciones que dirigen otros profesionales porque no dan suficiente valor a las actividades y acciones que llevan a cabo con las personas y que son singulares, pero en muchas ocasiones son “intangibles”. Es en la práctica donde se encuentran los problemas, las preguntas; y a partir de aquí hay que buscar las teorías, modelos, estrategias para poder llegar a establecer estrategias de cuidados y contribuir a la mejora de salud de las personas. Yo creo que todavía se mantiene un “monólogo” con los niños y sus familias en las unidades de cuidados intensivos, es decir, que las enfermeras están trabajando con los niños y sus familias desde un plano secundario y no principal. El niño y la familia son los protagonistas del cuidado y es con ellos con quien hay que entablar un “diálogo”, una conversación entre “dos”, con una intención de comprensión y entendimiento y no sólo el hecho de que uno hable y el otro escuche.

Además del sufrimiento físico y emocional de los niño/as, los otros dos temas que salen como resultado del análisis de datos en los niño/as son: El conocimiento experiencial y facilitar a los padres su papel de padres

8.5. Conocimiento experiencial

Entiendo por conocimiento experiencial aquel que surge de la experiencia vivida y que ha desarrollado a lo largo de este tiempo, desde que ha iniciado todo el proceso de su enfermedad: los ingresos, pruebas, quirófano, experiencia de la UCI, etc. Todo lo que se genera y se trasmite por la relación con otros y constituye una forma de saber.

I.- *¿te acuerdas de la otra vez que estuviste en la UVI?*

SARAY.- *Sí*

I.- *¿Y cuántos añitos tenías?*

SARAY.- *Cuatro*

I.- *¿Y qué es de lo que más te acuerdas?*

SARAY.- *Me acuerdo de todo (Saray en la UCI)*

MARA *...Era plenamente consciente de.... De lo deteriorada que estaba...>>>*

"mira que piernas tengo", decía Saray

MARIA *iclaro!, era muy presumida*

HECTOR *si, era muy coquetilla, tenía una foto ahí de una amiga suya, cuando estaba mejor, que se habían maquillado, no se que.... Siempre la miraba y tal..... (Entrevista grupal profesionales UCIP)*

¿Qué es la experiencia vivida? se pregunta Van Manen (2003:55). Cita a Dilthey diciendo que en su forma más básica, la experiencia vivida implica una conciencia de vida inmediata y prerreflexiva: un conocimiento reflejo o dado por uno mismo que no es, en tanto que conocimiento, consciente de sí mismo.

Gadamer²⁷ observó que la palabra “experiencia” tiene un significado condensador e intensificador: “si algo se llama o considera experiencia, su significado lo envuelve en la unidad de un todo significativo”. Lo que hace única a la experiencia de forma que podamos reflexionar y hablar sobre ella es su particular “nexo estructural”, o tema, que da a esta experiencia su característica particular o cualidad, ya sea la idea central o bien el tema dominante. Las experiencias vividas acumulan importancia hermenéutica cuando nosotros, al reflexionar sobre ellas, las unimos al recordarlas. Por medio de pensamientos, meditaciones, conversaciones, fantasías, inspiraciones y otros actos interpretativos asignamos significados a los fenómenos de la vida vivida.

²⁷ Citado por Van Manen. 2003: 56

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

La experiencia humana, según Van Manen (2003:58), sólo es posible gracias a que tenemos un lenguaje desarrollado. El lenguaje constituye una parte tan fundamental de nuestra naturaleza humana que Heidegger propuso que el lenguaje, el pensamiento y el ser son uno mismo, inseparables. La experiencia vivida, por sí misma, parece tener una estructura lingüística.

Podemos verlo en estas expresiones de Lira a través de su madre:

Me ha hablado de la UVI. En principio, no quiere ir, ¡jamás!, que no quiere ir jamás, del principio. Si un día se pone muy mala, aquí en este hospital de éste de Guadalajara. Que ni se me ocurra llevarla a Madrid. Que no quiere y la dije: "y quieres que te deje morir si te pones así muy grave"; y dice, "pues sí, no me importa; así no tengo que sufrir más". (Madre de Lira, en su casa)

Van Manen se pregunta (2003:65): ¿sabemos qué sucede cuando un niño “tiene una experiencia” o cuando el niño “entiende algo”? Alude a la frase de Husserl “volver a las cosas en sí mismas”. En este sentido, dice Van Manen que leemos teorías sobre cualquier cosa. Y una vez se ha concebido el modelo teórico, tendemos a buscar los principios que parecen organizar la vida a la cual se aplica la teoría. En nuestros esfuerzos por dar sentido a nuestras experiencias vividas con teorías y marcos hipotéticos, olvidamos que son los seres humanos vivos los que dan vida a estos modelos y estos marcos teóricos, y no al contrario.

¿Qué dice Raúl después de la experiencia de la parada cardíaca en la UCI?

Me ha sorprendido una cosa que me han contado...Que es que casi me..... Me.....que casi me.....me muero. Vamos, es lo que me ha contado mi padre ¿a que sí? (se refiere a su madre que esta muy atenta a la conversación, muy callada y me da la sensación de que está sorprendida ante la verbalización de Raúl). Pues, esta mañana. No, no, ayer. No, ayer. Y me lo ha contado que casi me... Que me tuvieron que poner las.... Palas esas... Y que casi me... Muero (el casi me muero lo dice bajito, como imperceptible, como de refilón). Pues me he quedado helado.... Me asusté un poco

I. Y ahora ¿qué piensas? ... ¿has pensado en eso?

Raúl. Si, estuve pensando anoche

I. Si ¿y qué pensaste?

Raúl. Pues no sé. Que no me hubiera gustado morirme porque sino hubiera perdido a mis perros y a mi familia. (Raúl. Planta)

A Raúl en el hospital le han realizado múltiples pruebas y procedimientos para controlar sus problemas cardiacos, las posibles complicaciones; pero no ha habido ninguna prueba ni procedimiento que pudiera comprobar o identificar las consecuencias de esta experiencia en este niño, de lo que ha significado para Raúl pasar por esta vivencia.

- I. *Hay algo que te gustaría contar de todo eso (de la reanimación cardio pulmonar)... O simplemente ya lo prefieres como una cosa que se ha pasado*
- RAÚL. *Bueno es que depende... hay unas cosas que para mi se han pasado y otras que no, esque... no sé... También tengo recuerdos... He estado muchos días allí... Y ha sido muy duro para mí (Raúl en la planta)*

Carnevale (1997) ha realizado un estudio fenomenológico con el propósito de describir la experiencia de niños gravemente enfermos. El propósito de este estudio es descubrir la experiencia de los niños gravemente enfermos para averiguar “Qué significa para un niño estar gravemente enfermo”. Este estudio ha sido dirigido dentro de un marco fenomenológico porque es algo particularmente bien adaptado para desentrañar la experiencia profunda. Ésta es una orientación en donde el énfasis tiene lugar en lo existencial de la dimensión humana de la experiencia (buscando descubrir la particular significación de la experiencia de una persona)

Los datos fueron recogidos de al lado de la cama del niño (en la unidad de cuidados intensivos pediátrica (UCIP), en una unidad de pediatría general en Montreal y en sus casas, a través de “trabajo de campo” y conversaciones con los padres, enfermeras y niños (donde esto ha sido posible). Los 17 niños seguidos en este proyecto fueron seleccionados con el objetivo del estudio en diversos contextos (buscando niños con diferentes enfermedades, pronósticos, duración de la enfermedad, edad, estructura de la familia y cultura). Todos los niños fueron seguidos por un mínimo de 3 meses y un máximo de 5 años. El rigor metodológico del análisis cualitativo está apoyado partiendo de los criterios descritos por Guba & Lincoln (1981)

El autor habla del estudio de dolor extremo en la tortura y la guerra de Elaine Scarry. Ella describió como el dolor extremo destroza el lenguaje hasta reducirlo a formas primitivas como gemidos, quejas y aullidos: es el intenso dolor el que destruye el ser (self) y el mundo de las personas, una destrucción experimentada espacialmente o bien como la contracción del universo hasta la vecindad inmediata del cuerpo o como el cuerpo que se expande hasta llenar todo el universo. Además, el intenso dolor destruye el lenguaje: es como el contenido de un mundo desintegrado, así el contenido de un lenguaje desintegrado, así que podrá expresarse y proyectar el self (uno mismo) que ha sido robado de su origen y su subjetividad (Scarry 1985 p35). En la cara del dolor extremo, la restricción y la manipulación, Scarry argumenta que el Self se cae.

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

El autor expone varios relatos de niños, John de 10 meses, Fred de 8 años, Jimmy de 13 años, Jennifer de 6 años. En todos ellos relata el motivo de su entrada en la UVI, su tiempo de estancia y al final dice que sus padres describen que han cambiado, que no son los mismos niños, que son más tristes, más agresivos, “diferentes”.

Carnevale sigue desarrollando su estudio y expone que las investigaciones tradicionales sobre la experiencia de los niños acerca de la hospitalización, tienden a caracterizar esto como una trayectoria de estresores en donde el niño intenta recuperar el control de sus circunstancias. En contraste con esto, la enfermedad crítica parece implicar una experiencia cualitativa diversa.

La enfermedad crítica (y el “agresivo” cuidado que esto conlleva) abruma, aplasta (por definición) la capacidad del niño para recuperarse. El niño entra en un estado de total sumisión. Típicamente, la única forma de resistencia que puede manifestar es biológica.

En el caso de Saray, ésta es la expresión verbal que puede reflejar esta situación

SOLE- Ella puede contar lo que ha pasado
SARAY- Yo lo he pasado.
SOLE- Eso, tú coges un cuaderno... primero que tú, qué te pareció la UCI, como tu has estado, que te ha parecido. (*Saray planta*)

Según Carnevale, el niño está sedado; atado, privado de cualquier placer; repetidamente manipulado. El niño es incapaz de vocalizar, los ciclos ordinarios (tales como día/noche, hambre/satisfacción) son aplanados; el ruido y las luces son constantes. El cuerpo del niño es repetidamente penetrado. Drogas potentes alteran la psicología del niño. Esto probablemente le ocurrió a Raúl, al ingresar en la UCI después de su intervención quirúrgica en cardiología, y a Saray con sus múltiples complicaciones

I: te encuentras mucho mejor, muy bien y ¿qué tal aquí en la UVI esta semana?
Raúl: esta semana, bien. Bueno los primeros días, un poco revoltoso, los dos o tres primeros, pero ahora estoy bien, porque es que me quitaba....bueno no es que me los quitara es que.....creían que me los iba a quitar.....las gafas, unas gafas que tenía (las gafas son unos tubos de oxígeno que se ponen en las fosas nasales, es igual que la mascarilla pero van directamente a fosas nasales), entonces me ataban. Y, luego me ponía... ique me desatéis, no se que! y eso... Pues luego... ique me desatéis!, ahí a grito pelao... (Raúl, planta)

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Saray está otra vez intubada, la tercera, en un periodo de tres semanas. Tiene muy mal aspecto, muy mal color... y las enfermeras empiezan a decir que tiene "mala pinta". La verdad es que lo he comentado con el personal que la atiende y coincidimos en que "no parece que vaya a salir de esta situación" (DC. 22022005)

Después de todas las complicaciones físicas que tuvo Saray en la UCI, aunque esta niña no tuviera ninguna información por parte de los profesionales, sin embargo el conocimiento que ella tiene es "enorme", producto de su vivencia, su experiencia, de todo lo que le está ocurriendo y que está viviendo en primera persona. Podríamos decir que los siguientes comentarios que reflejan los profesionales de la UCI son producto de toda esta vivencia:

ELENA- Yo creo que UVI era MUERTE (para Saray)
MARA- Sí.
LORENA- A lo mejor es eso, que lo relacionara...
ELENA- Era la percepción que ella tenía... si estoy mejor, salgo del... del hueco negro... ¡Claro!... Entonces si estoy en la UVI, me voy a morir
MARA- Y ¡Necesito salir de aquí!! Una de las cosas que ella decía "me tenéis que sacar de aquí...", pero la entrada es que ella no quería volverse a trasplantar, eso para empezar. Ella no quería volver a pasar por lo mismo.
ANDRÉS- ¿Lo manifestó esto?
MARA- Sí, sí

Virtualmente, dice Carnevale, cada elemento de lo que puede constituir el self del niño (y el sentido de persona) está afectado: la capacidad del niño para buscar el consuelo y el bienestar a través del llanto, ser cogido y cuidado; alimentarlo; explorarlo; tener un cuerpo intacto con un desarrollo y función familiar; estar ocupado en actividades que le ayuden; hablar o protestar; hablar con la familia, amigos y mascotas; construir memorias; dedicarse a algo imaginativo; expresarse de forma personal.

Tal y como piensan los profesionales que intuye Saray lo que le ocurre:

I- ¿Y el niño? ¿O la niña? ¿Qué capacidad tiene de hablar, de... decidir?
ELENA- Pues no le damos ninguna.
ANDRÉS- De todas maneras, eh... lo intuye todo, lo intuye y hasta que encuentra el... cómo contarlo. (*Profesionales UCIP*)

Una de las formas que encuentra la niña de expresión:

Le dejé el cuaderno, hizo un dibujo y me quedé sorprendida porque dibujó una casa, sin ventanas, ni puertas, ni chimenea, ni nada de nada de nada. Luego lo rodeó todo con un montón de pegatinas, pero la casa eran unas líneas completamente cerradas... Alrededor

lo cubrió todo de pegatinas completamente desordenadas, con el único objetivo de llenarlo todo y que no se quedara ningún lugar vacío. Los defines estaban arriba, las nubes abajo... su afán era pegar pegatinas, lo hacía como con "ansia", nerviosa, como si tuviera que tapanlo todo, todo, sin dejar huecos ni resquicios ni nada de papel en blanco... Me impresionó esta actitud de la niña. Transmitía ansiedad, irritabilidad, prisa, desazón, inquietud.... (DC 01022005)

Hay algunas diferencias en como busca comunicarse Lira con las enfermeras:

Pues a mí, según Lira, y está escrito, y lo tiene el supervisor escrito. Era una noche que tenía muchísima ansiedad. Yo me iba a las 10 de la noche. Se quedó con una ansiedad enorme. Como no podía comunicarse .y ella que habla tantísimo...y no podía moverse pues la daba miedo todo... y entonces, pues por la noche, intento llamar a una enfermera, y entonces...pues empezó a levantarse con los deditos, según podía, que tiene muy poca fuerza Lira, pero precisión. Empezó a levantarse el electrodo varias veces, y al pitar, pues se levantaba la otra (la enfermera) para apagar eso, porque sino.... Pues.... entonces lo hizo varias veces, como 3-4 o 6 veces. Y al final, se levantó la otra, y dijo que... que.... ¡ésta asquerosa! Soltó eso, y a Lira se la quedó grabado. (Madre de Lira en casa)

A la luz de la profundidad de esta experiencia, según el estudio de Carnevale, parece apropiado usar un nuevo lenguaje para las características de esta trayectoria, adaptándolo del trabajo de Scarry (1985) una dialéctica construcción de la enfermedad crítica en el niño. Este autor utiliza una interpretación, de manera que entiende que la enfermedad crítica emprende una trayectoria de un **deshacer** (unmaking) del self viniendo desarmado. Este **deshacer** puede estar casi total, a veces el resultado es la muerte del niño. Habitualmente, el niño sobrevive y continúa con un proceso de **reconstrucción**, (remaking) una reconstitución del self. Este rehacer se extiende sobre un periodo de tiempo de unos pocos días, semanas o muchos meses.

I.	¿De que te acuerdas del hospital LIRA?
LIRA.	De nada
I.	¿De nada?
LIRA.	Que no me quiero acordar
I..	¡Ah! bueno... pues entonces me parece bien que no te acuerdes, vale. Pues hablamos de lo que quieras
LIRA.	De hacer algo

Estas frases de Lira pueden ser parte del proceso del deshacer y rehacer para poder llegar al proceso de reconstrucción.

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Típicamente, dice Carnevale, esta **reconstrucción** no es un proceso lineal, sencillo, sino que tiene (dialécticamente) pasos hacia atrás y hacia delante entre una progresiva destrucción y reconstrucción siguiendo la experiencia particular de cada. La mayoría de los padres describen este proceso como transformador del niño – su niño está cambiando “de la forma de ser de antes”.

I. ¿Te ha contado algo Lira... desde que está en casa?

Lira, pues ha venido triste, ha venido muy triste. Cada año... Lira se reía... cada segundo del día estaba riendo y cada año va...yo creo...a menos, lo piensa más. Sí, y no sé que voy a poderla contestar de aquí a poco tiempo. Me ha dicho que tenía una tristeza que no sabe de donde la viene, pero tiene una tristeza... dentro. Y que si otra vez tuviera algo grave, que.... que no la salvara (Madre de Lira en casa)

Sin embargo, aunque Lira no “quiere acordarse” del hospital, lo refleja en su dibujo como algo muy presente en su vida, unido a su casa por una flecha grandísima. Este podría ser uno de los elementos de “la reconstrucción” utilizando los términos de Carnevale.

I. ¿Qué has hecho? Cuéntame lo que has hecho, ¿qué has dibujado?

LIRA. Mi casa

I. ¿Tu casa? ¿Y esa flecha tan grande?

LIRA. El hospital

I. Tú casa con una flecha grandísima... (Lira en casa)

Carnevale señala que en el curso de su reconstrucción, el nivel de dificultades encontradas por los niños estaba directamente relacionado a su edad. Esto parece atribuible a la mayor complejidad de las tareas que los niños cuanto más mayores tienen que manejar – dentro de las diferentes esferas: verbal, cognitiva, académica, motora/atléctica y de función social.

En el estudio de este autor, se destaca que el proceso de reconstrucción sea un fenómeno relacional. Considerando que, de todos los niños que sufrieron un periodo en el que ellos presentaron distress severo, estos se calmaron cuando alguien (un padre, algunas veces una a dos enfermeras o voluntarios) se ocupaban más de **ellos**, se comprometían mucho en **atenderlos**. Cuando estas personas eran enfermeras, contaban cómo seguían pensando en estos pacientes en sus días libres; llegaban a estar profundamente comprometidas --- ellas trataban de averiguar lo que le pasaba a cada uno de estos niños y se comprometían (intensamente) en atenderlos.

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Tal y como podemos verlo en Lira y en Raúl:

- I.: *Y... ¿tenías miedo de algo? ¿Te daba miedo algo Lira?*
LIRA: *Si. No era miedo, era como.... era pena por estar sola, sin mis padres... Bueno da igual que estuviera uno, solo me hacía falta aunque sea uno, pero me hacía falta algo.*
- I.: *¿te daba pena! Pero miedo no tenías miedo ¿no?... ¿y por la noche?*
LIRA: *Es que por la noche..... Es que yo.....quería estar con mis padres, y también sentía miedo cuando se iban.....Es que no sé donde iban (Lira casa3. 17022005)*
- I.: *¿Qué les dirías? ¿Qué te hubiera gustado? ¿Qué has echado de menos?*
Raúl: *Pues a las enfermeras que me cuidaban mejor como Maite, una chica, pues me trataba muy bien y...de to'. Pero había otras que no las aguantaba (Raúl planta.04022005)*

Esto, sigue explicando Carnevale, refuerza la noción de que el self se constituye no en el vacío sino intersubjetivamente a través de relaciones; particularmente relaciones importantes ----- de educación, consuelo, dando valor a las relaciones que nos ayudan a superar nuestra soledad, y nos aportan nuestro sentido de identidad; o relaciones frías, duras, dolorosas que nos hacen sentir rechazados e insignificantes.

Este sentido positivo lo encontramos en este relato de la madre de Lira:

Hemos conseguido tener un grupo de amigos encantador, con dos niños cada pareja. A lo mejor nos juntamos 6 parejas. Vamos al campo, hacemos barbacoa y Lira es que vamos..... Es que... ¡es que lo vive maja! Tenemos siempre la casa con mucha gente. A lo mejor la acabamos de comprar una película carísima de todas esas cosas, y dice...«« ino la pondré voy a aprovechar ahora de mis amigas. La pondré cuando no estén»». O sea, ¡como si hubiera vivido tres vidas!!! ¿sabes?. Viene alguien, «"ahí no quita eso que es que me lo reservo para luego cuando no estén ellas , quiero aprovechar de ellas»", dice, ¡es que dice unas cosas, maja! ¡Alucinantes! ¿Sabes? (Madre de Lira en casa)

¿Qué implicaciones podemos extraer de este trabajo? se pregunta Carnevale. Este estudio sugiere que en el cuidado crítico las practitioners lo deberían mover hacia una evaluación del mundo relacional del niño. Parece plausible que la integridad del niño pueda estar preservada y su rehacer puede ser acogido a través del cultivo de un medio social rico dentro del contexto de cuidados críticos.

Esto puede incluir, sigue diciendo el autor, el que se promuevan políticas familiares "liberales" que permitan que los familiares íntimos participen en el cuidado del niño, así como un reconocimiento de la significación de la relación del staff médico (particularmente enfermeras) con el niño.

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Esto último favorecería el mantenimiento de la continuidad y la profundidad en la relación staff/niño, dentro de la cual hay una legitimación de un proceso y un tiempo para “aprender a conocer” al niño como una dimensión fundamental del cuidado crítico.

En conclusión, debe además ser resaltado que aunque “la familia” es considerada como una fuente de confort, estabilidad y fortaleza para el niño crítico, en la cara de la enfermedad crítica, la familia sufre su propia reconstitución, su propia transición de deshacer y rehacer. La familia hace y lo que es hecho por sus miembros, incluye al niño gravemente enfermo.

Según Maturana (Pakman 2005:53), nosotros los seres humanos operamos como observadores.... Descubrimos que nuestra experiencia es que nos encontramos a nosotros mismos observando, hablando o actuando, y que cualquier explicación o descripción de lo que hacemos es secundaria a nuestra experiencia de encontrarnos a nosotros mismos en el hacer de lo que hacemos.

HÉCTOR- ELENA- HÉCTOR- ELENA- HÉCTOR- MARA- HÉCTOR-

*Eran unas condiciones...
Yo desde luego, lo que recuerdo desde el principio, siempre es evitación. Evitaba mirarla y evitaba también ya contar tú...
Es que era una niña que estaba rota por dentro, con agujeros, por mil lados, sangrando a chorros, veintisiete bolsas de sangre al día. La niña consciente, consciente, agresiva, irritada, deprimida, o sea...
Yo no miraba ni la habitación.
Yo tengo un recuerdo, no sé, muy desagradable... de vivir.
Ya, pero... ¿con cuántos niños...?
Que sí, que sí, que eso se repite muchas veces. (Entrevista grupal. Profesionales UCIP)*

Cada profesional vive su experiencia de una manera y reacciona de formas distintas. Para Maturana, las explicaciones (2005:72) tienen lugar en la praxis del vivir del observador, y son también experiencias. No obstante, según este autor, las explicaciones en tanto experiencias son experiencias de segundo orden en el sentido de que constituyen reflexiones del observador en su praxis del vivir en el lenguaje acerca de su praxis del vivir. En este contexto, la realidad no es una experiencia; es un argumento en una explicación, dice este autor.

Desde esta interpretación, creo que la evitación se podrá entender como un argumento para poder explicar esta realidad y que este argumento sirva de mecanismo de defensa.

TERESA: Esa flecha hija, ime impresionai

- I.:* *Ha puesto mucha fuerza en la flecha ¿verdad LIRA? (es que la flecha es grande, pintada con el rotulador negro y bien marcada)*
- TERESA:* *Y por la R2. Risas de todo el mundo.... (En la flecha hay una indicación de la R2, la autovía que va desde Guadalajara a Madrid y es uno de los mejores caminos) (Madre de Lira en casa)*

A pesar de que a Lira le dé miedo ir al hospital; sin embargo es completamente consciente de la importancia que tiene en su vida. Yo creo que es muy significativo el hecho de que haya realizado un dibujo en donde su casa está conectada con el hospital a través de una flecha, una flecha grandísima, remarcada en negro, en donde podemos leer perfectamente la R2, la autovía por donde se llega al hospital desde su casa. El hospital forma parte de su vida.

Vygotsky (1995:24) ha establecido dos formas básicas de experiencia que dan lugar a dos grupos de conceptos diferentes, aunque relacionados entre sí: el científico y el espontáneo. Los conceptos científicos se originan en la actividad sumamente estructurada y especializada del aula e imponen al niño conceptos definidos lógicamente. Los conceptos espontáneos surgen de las propias reflexiones del niño sobre su experiencia cotidiana. Este autor sostenía que, en la formación de los conceptos de un niño, el progreso alcanzado en cooperación con un adulto era un indicador mucho más sensible de las aptitudes intelectuales del niño. En este contexto usaba el término zo-ped “zona de desarrollo próximo”: el lugar en el que los conceptos espontáneos de un niño, empíricamente abundantes, pero desorganizados “se encuentran” con la sistematización y lógica del razonamiento adulto. Como resultado de “tal encuentro”, la debilidad del razonamiento espontáneo queda compensada por la fortaleza de la lógica científica. El producto final de esta cooperación entre el niño y el adulto es una solución que, al ser interiorizada, se convierte en parte integrante del propio razonamiento infantil.

El asombro o la sorpresa que muestra la enfermera Verónica cuando habla de Lira como una niña superespecial, muy madura y que se queda perpleja con comentarios del tipo: “yo estoy bien, pero mis sentimientos no”; o los comentarios que hace su madre cuando dice que “parece que ha vivido tres vidas” y se asombra de los comentarios de la niña. Yo creo que podríamos entender este fenómeno desde la perspectiva de Vygotsky, cuando habla del desarrollo de los conceptos y nos explica su teoría acerca de los conceptos espontáneos y científicos. Lira ha nacido con ésta enfermedad, su desarrollo y su aprendizaje va unido a esta vivencia. Ella y sus padres son “casi” como una misma cosa, porque depende completamente de ellos. Creo que no puede hacerse a la idea de una vida en la que no estén sus padres porque son sus manos, sus piernas, sus ojos...

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Su madre habla muchísimo con ella; esta interrelación llevará probablemente consigo a lo que llama Vygotsky “zo-ped”, es decir, lo que la niña entiende y relaciona a pesar de ser bastante pequeña, a través de las explicaciones y conversaciones con su madre y su familia. Ella sabe cual es el significado del hospital, la importancia que tiene en su vida; sobre todo, porque lo ha vivido y lo vive. Habrá sentido su dificultad respiratoria y el agobio de su padre con el coche por la R2, camino del hospital de Madrid, la angustia de su madre viéndola respirar mal, la preocupación de su hermana y sus familiares..... Estas situaciones generan una vivencia de la realidad que no tiene nada que ver con otra niña de su misma edad y una vivencia “normal”.

- I. Cuando ellos (los profesionales) te contaban que te iban a hacer algo, te decían: " Lira te vamos a hacer no se qué.....o las enfermeras cuando te decían: "Lira, te vamos a aspirar."...¿no?
- LIRA yo se lo decía a ellas, que me aspiren.
- I. Cuando estas constipada ¿te asustas?
- LIRA porque voy a la UCI (lo dice sonriendo, con talante tranquilo)
- I. *Yo tengo claro lo que tú me has dicho. Lo que tu me has dicho, sobre todo, es que en la UCI tiene que haber padres, ¿sí?, bien. Y.....y yo, como claro yo pienso más como un mayor, pero ya sé que tú eres muy mayor. Yo también pienso, bueno, si a Lira le van a hacer cosas, pues yo creo que Lira quiere que le cuenten por ejemplo, imagínate que te van a poner una vía o que te van a intubar o que te van a quitar el tubo, entonces...*
- LIRA que me lo expliquen
- I. *ieso esi eso es. Y entonces yo me pienso ¿y Lira entiende bien cuando los médicos y las enfermeras le cuentan cosas? Eso es lo que yo no tenía claro..... Y quería preguntarte*
- LIRA *a veces*
- I. *A veces. Y cuando no lo entendías, tú que hacías ¿se lo preguntabas otra vez o como? ¿qué hacías? ¿se lo preguntabas otra vez?*
- LIRA si, me decían lo mismo
- I. *Sabes lo que creo yo que pasa, Lira? Que realmente los médicos y las enfermeras piensan que los niños son muy pequeños y no se enteran de nada*
- LIRA ison mongos perdidos!
- I. *Bueno, pero ¿no te parece a ti que hacen eso porque piensan que los niños sois pequeños y no os enteráis? Eh, Lira ¿tú qué crees? Eso, que piensan que tú eres muy pequeña y no te enteras ¿qué te parece a ti?*
- LIRA mal, que todos nos enteramos

Para el niño el hablar (Vygostky 2003:49) es tan importante como el actuar para lograr una meta. Los niños no hablan sólo de lo que están haciendo; su acción y su conversación son parte de una única y misma función psicológica dirigida hacia la solución del problema planteado. Cuanto más

compleja resulta la acción exigida por la situación y menos directa sea su solución, tanto mayor es la importancia del papel desempeñado por el lenguaje en la operación como un todo. A veces el lenguaje adquiere una importancia tal que, si no se permitiera hablar, los niños pequeños no podrían realizar la tarea encomendada. Estas observaciones me llevaron a la conclusión, dice Vygostky, de que los niños resuelven tareas prácticas con la ayuda del lenguaje, así como la de sus ojos y de sus manos.

Lira habla muchísimo con gestos. Según Le Breton (1998:39), aunque la palabra calle, los movimientos del rostro y el cuerpo se mantienen y testimonian significaciones inherentes a la cara o a la situación. La comunicación con el otro implica tanto la palabra como los movimientos del cuerpo y la utilización por parte de los actores del espacio y del tiempo. Dice este autor que denominar “comportamiento no verbal” el enraizamiento físico de la palabra pronunciada, es decir, la serie de signos corporales que la acompañan, es tan cómodo como designar la noche como “no día”. Sigue expresando Le Breton que el cuerpo, no es el pariente pobre de la lengua, sino su socio con todas las de la ley en la permanente circulación del sentido que da su razón de ser al vínculo social. Ninguna palabra existe sin la corporeidad que la envuelve y le da carne. “Los gestos son los tambores de agua en la palabra” dice un proverbio tuareg²⁸.

Para el enfermo (Good 2003:215), igual que para el clínico, la enfermedad es experimentada a través del cuerpo. Pero para el paciente, el cuerpo no es simplemente un objeto físico o estado fisiológico sino una parte esencial del yo. El cuerpo es sujeto, la base misma de la subjetividad o experiencia en el mundo, y el cuerpo en tanto que “objeto físico” no puede ser nítidamente diferenciado de los “estados de la conciencia”. La conciencia en sí misma es inseparable del cuerpo consciente. El cuerpo enfermo no es por lo tanto, simplemente, el objeto de cognición y conocimiento, de representación de estados mentales y la obra de la ciencia médica. Es al mismo tiempo un desordenado agente de experiencia. La integración de la experiencia humana en los relatos de la enfermedad constituye un constante reto para el discurso médico y para los debates sobre la conveniente política médica.

Podemos encontrarlo en el relato de la hermana de Raúl:

²⁸ Citado por Le Breton en “Las pasiones ordinarias” 1998: 40

Desde que nació (Raúl), se escuda en todo, cada vez que no quiere hacer algo, pone su enfermedad...[...]. Es que la única manera de que se comporte y sea como un niño de su edad, es tratándole como a un niño de su edad, no porque esté enfermo tratarle de una manera distinta. Que es lo que hace todo el mundo. Se piensan que por estar enfermo le tienen que tener en palmitas y no..... No es así porque el golpe luego es mayor. Yo le trato así. Yo le trato normal como si no tuviera nada, pero los demás pues..... Siempre están: "ay, pobrecito.....que esta malo"

El mundo científico, sigue expresando Good, (2003:225) no es más que uno de los muchos mundos o “subuniversos” que habitamos, mundos que incluyen los de la experiencia religiosa, de los sueños y de las fantasías, de la música y del arte, y la realidad del “sentido común” que es fundamental en gran parte de nuestra vida.

El hospital es uno de los “mundos” habituales de Saray, que constituyen gran parte de su realidad cotidiana.

¿Aquí? Llegó un momento que cómo en su casa. Es que esto era su casa. Ella decía que donde mejor estaba era aquí porque se sentía protegida, además eso te lo dicen muchos niños. Aquí se sienten protegidos y además estos niños llega un momento en que se ponen amarillos verdosos; entonces es... todo el mundo les mira, todo el mundo les pregunta y entonces... se sienten... raritos... Claro, todas sus amigas le decían que... ¿qué te pasa?... pues estás otra vez mal... en el colegio todos la miran... es el... el patito feo, de la clase, del barrio, de las vecinas, y aquí es... Saray. Aquí da igual que esté verde, que amarilla, que rosa, es Saray. Entonces decía que ella prefería estar aquí. (Maribel, enfermera)

El yo se constituye en relación con el mundo (Good 2003: 229), y no es solo a través de la descripción directa de la experiencia personificada, sino a través de la descripción de ese mundo vital que tenemos acceso al yo de los demás. Las personas aquejadas de enfermedades crónicas o del “trauma de la realidad” de las enfermedades potencialmente mortales suelen describir su sensación de que el mundo ha cambiado. La significación cambia, y adquieren importancia cosas muy distintas en nuestra vida. El reto que las enfermedades crónicas o potencialmente mortales plantean al sentido de la realidad del paciente, su amenaza de “deshacer” o transformar el mundo, sugiere un método para investigar la fenomenología de la experiencia de la enfermedad.

Escuchar y consultar a los niños (Coyne 2006) es una de las nuevas políticas reconocidas y promovidas por organismos nacionales e internacionales. Sin embargo una revisión de la literatura acerca de la participación de los padres revela que hay una falta de información acerca del niño y de su participación en el cuidado. El hecho de que la visión de los niños no esté presente en los estudios de investigación no es ninguna sorpresa, dado que históricamente la información acerca de

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

los niños ha sido obtenida a través de los adultos, quienes han enseñado a conocer al niño. Se sugiere que la no inclusión del niño en la investigación se debe al hecho de partir que el niño es incapaz de contribuir a la discusión de sus sentimientos, necesidades y futuro. Hay un incremento en las investigaciones en donde se reconoce la importancia de contar con las perspectivas de los niños. Es esencial la visión del niño/a para poder responder a sus necesidades. Es importante documentar las percepciones de los niños para identificar las estrategias que apoyaran su implicación en los servicios de salud. Es imperativo que las voces de los niños sean oídas y valoradas en las decisiones que afecten a su bienestar.

En una conferencia organizada en 1999 (Gaitan 2006:139), tuvo lugar un foro especial para los niños, y los participantes en el mismo expresaron lo siguiente:

Siete de nosotros nos reunimos para hablar de los artículos 12 y 13 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño. La información más importante que surgió de nuestra discusión es:

Nosotros también somos personas

Nosotros somos todos diferentes, con diferentes niveles de madurez

Nosotros somos niños, pero tenemos derechos

Podemos tomar decisiones responsables si se nos da la oportunidad

Esta bien que algunas veces tomemos decisiones equivocadas, aún cuando tengamos toda la información.

Por favor, escúchennos en lugar de ignorarnos, y tomen nota de lo que tenemos que decir

Esperen una opinión de nosotros, y solicíténla

Denos la oportunidad de pedir información cuando la necesitamos

Denos tiempo para pensar antes de responder

Necesitamos poder practicar la demanda de información

Necesitamos recibir información

Ustedes pueden no querer escuchar lo que tenemos que decir, pero nosotros tenemos el derecho a decirlo

Por último, necesitamos adultos que nos guíen para tomar buenas decisiones, pero también necesitamos que nos dejen tomar las decisiones equivocadas. Gracias por escuchar.

Informe del Forum de los Niños en la Conferencia “Children’s Rights: National and Internacional Perspectivas”, Dunedin, Nueva Zelanda, julio de 1999 (Childhood, 2000)

8.6. Facilitar a los padres su papel de padres

Este tema queda definido de la siguiente manera:

Descripción de situaciones y actividades en las que los niño/as puedan contar con el apoyo emocional de sus padres/familia y a su vez, que sus padres/familia puedan cumplir con su papel de personas responsables y protectores del niño/a.

Los padres tienen un horario de visitas muy restrictivo:

Sólo me dejaban pasar una hora por la mañana y una hora por la tarde. Y entonces pues yo... lo veo... ¡hombre!, cuando un niño está...dormido (en la UVI dormido quiere decir que está sedado), que no te necesita, pues yo estaba tan feliz, tan tranquila. Pero en cuanto abrió el ojo y ella quería comunicarse como podía, no podía hablar, no podía girarse, no podía moverse, no podía hacer nada; o sea que pelearé siempre por estar muchísimas más horas. Eso para mí un cero, un cero, lo del horario. Un cero en niños que no se pueden mover, ni comunicar, ni que tengan sus capacidades mentales bien ¿no? Y... más su edad, 10 años, y que ya piensa muchas cosas, y que todo eso.... (Madre de Lira en casa)

Sin embargo esta normativa contrasta con las manifestaciones de los profesionales:

El punto clave de esto es que aquí... se prohíbe el paso de las familias el 90% del tiempo. Hay dos horas de visita al DIA y eso es claramente insuficiente. Para mí, eso es un secuestro del niño (M. Adrián)

¡Pasan tan poquito tiempo aquí, que... uff...!, es otra de las cosas que.... Hay niños muy demandantes de... de sus padres, y yo creo que, hombre una UVI de puertas abiertas es difícil, pero.....yo si sería partidaria de aumentar los horarios de visita. Yo de hecho cuando es responsabilidad mía de hacerlo...sí que lo hago. (E. Isabel)

Además, hay otro factor muy importante que son la compañía y la separación de los padres. Yo creo que hoy por hoy, es lo más deficitario en esta UVI, que son boxes grandes y que... implica que los niños estén separados de sus padres. En otras UVIs, por ejemplo eso no... las UVIs más modernas se tiene mucho más en cuenta y... se tiende a hacer habitaciones sino individuales , con cierta intimidad como para poder estar , al menos un familiar acompañando al niño, la mayoría del tiempo. Esa es una de las limitaciones más importantes que veo. (M. Héctor)

Para que sea un cuidado integral, no lo es... no lo es. Todavía falta meter a la gente en la cabeza que.... que somos un todo y que... forman parte de una familia, de unos padres y tal.... yo creo que faltan los padres aquí, la presencia de la familia aquí. (E. Elena)

Tú pregúntale al niño que quiere y antes del zumo de naranja te dice , ¡que venga su mamá! . El esquema de dos horas al día dede eso, es un desastre, y luego además es un desastre y debe generar en el niño una ansiedad ¡que te cagas!, o sea, tremenda. (M. Carmen)

Ésta es la única persona que ha hecho una manifestación negativa acerca de la presencia de los padres en la UCI

Para mí los padres no son importantes aquí, más son un estorbo que una necesidad (E. Marina)

Widick Gigante (1998) plantea que las visitas de los padres en las unidades de cuidados intensivos, en las salas de anestesia y las unidades de cuidados de postanestesia (reanimación) todavía están limitadas, a pesar de la incongruencia de estas políticas con las teorías acerca del estrés y del apoyo social. En 1994 realizó una encuesta en 125 hospitales en 10 estados del sureste de Estados Unidos. Encontró que el 57% de las unidades de cuidados intensivos pediátricos tenían las visitas restringidas a periodos de 5 a 15 minutos al día. El 22 % no tenían visitas de los padres durante las 24 horas en las plantas de pediatría general. El 74% no permitían a las familias estar en la sala de reanimación. En contraste a esta situación, los anestesiólogos británicos en el hospital pediátrico Royal Manchester ya en 1989 informaba que todos los padres eran animados a atender a su niño en la inducción anestésica y en la reanimación.

Widick cita a una enfermera investigadora, Martha Curley, la cual señaló que la interrupción de la relación padres-niño es más estresante para los padres que los aspectos físicos del entorno de la UCIP. Las visitas restrictivas pueden ser la barrera más grande para mantener el rol parental.

No es un sitio corriente (la UCIP) No tienen padres, no tienen familia, no están en contacto con la calle, no saben nunca cuando es de día ni de noche... y luego pues.....nos tienen más a nosotros. (E. Marina)

Según el estudio de esta autora, las razones que se dan para la limitación de las visitas de los padres incluyen: el incremento de infecciones, la interferencia con el cuidado del paciente y la tranquilidad de la unidad, el que los visitantes violan la privacidad de otros pacientes y sus demandas crean un trabajo extra. Añade que hay unidades que de forma no oficial cierran sus puertas a través de otro

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

tipo de actitudes como el hecho de que no haya una silla para sentarse, que la hora de visitas de los hermanos coincida con el horario del colegio o en un horario en el que no hay transporte disponible. Hay UCIs en que a los padres se les permite estar por la noche, pero tienen que pasar la noche sentados en una silla.

Tampoco es que... quiero decir, son cosas que sí, que puntualmente dices: jolín, ésta madre como lo está pasando, ¿no? ... pero tampoco se pone mucho empeño en... Pues en ir a... a por ella, a por él, a por la madre, a por el padre, a sentarla aquí, a perder el tiempo entre comillas con ella y que te cuente....(M. Héctor)

Widick hace un pequeño repaso histórico de la hospitalización infantil. Hay muchos aspectos de los que se viven en la actualidad en las UCIs que recuerdan bastante a la evolución que tuvo lugar la hospitalización infantil, todo lo que ha significado el cambio de no tener padres en las salas a la entrada libre de los padres durante las 24 horas. En cuanto a las razones que aportan los profesionales para la restricción de visitas, Widick señala, que hay estudios revisados que indican que la apertura de visitas no tiene relación con un incremento de las infecciones. Es bastante clara cuando dice que las políticas restrictivas pueden servir al hospital, pero no al paciente. El que la restricción de las visitas proporcione descanso al paciente, dice que es un mito. El equipo de profesionales perturba un gran número de veces al paciente, mientras que los miembros de la familia tienden a estar sentados tranquilamente hasta que lo necesitan. Si una enfermera está incómoda siendo observada mientras realiza un procedimiento, a los visitantes se les puede decir que esperen fuera o bien, otra enfermera puede realizar el procedimiento. Los padres necesitan saber donde y como pueden estar.

Por que dicen que hay cuidados que no tienen que estar los padres presentes, y... yo difiero profundamente de eso. Yo creo que los padres pueden ayudar a cambiar a los pacientes, pueden ayudar, incluso, a curarles, incluso yo he leído artículos en que están en los momentos de la reanimación cardiopulmonar. (M. Adrián)

Con esta normativa tan restrictiva, lo que sorprende enormemente es encontrar situaciones en las que el médico invita a que la madre esté presente en una técnica que puede tener complicaciones importantes:

Los médicos, pues maravillosos, muy educados, me dejaron quedarme. Me dijo un médico que siempre que la fueran a levantar que estuviera la madre allí, presente, me lo dijo un médico; no sé si era adjunto o que era. Y luego cuando la quitaron el tubo, también me dijo: "no, no, quédese ahí. ¡Si se pone la cosa fea!... sale zumbando! . Y allí aguanté...estuve en todo momento

<<<< Y tu ¿qué pensaste? ¿Qué es eso de la cosa fea? ¿Qué pensaste?>>>>

¡Que me temblaban las piernas i... ime temblaban! digo.... a lo mejor que no pueden extubar, ¡yo que sé!i. Pues yo detrás de ellos...en segunda parte y... pues estuve..... no quería verla la cara para mantener mi garganta bien, que pudiera hablar y no llorar y decirla : " tranquila Lira, que no pasa nada, tú tranquila" Pues eso hice. (Madre de Lira en casa)

Esta situación que puede resultar sorprendente, nos la aclara otro médico:

Nos sorprenden muchísimas cosas, que damos por sentado que tienen que ser de una determinada manera y no es como lo damos por sentado, sino que los padres pueden querer estar en momentos que para nosotros pueden parecernos que es inapropiado ¿por qué consideran que es inapropiado? A veces podemos pedir que los padres se vayan porque su presencia puede hacer que nuestra habilidad en algún determinado procedimiento disminuya. Te puedes sentir juzgado, te puedes sentir vigilado, te puedes sentir.... entonces si eso repercute en menor calidad pues es comprensible que le pidas que se vaya. Entonces lo van a entender, <<< mire usted, voy a coger, voy a intubarle y si esta usted presente me puedo encontrar incómodo y puede que lo haga peor>>>, pues si, le pides que se vaya ¿no? (M. Adrián)

Podemos encontrar alguna razón en la que ofrece el jefe de servicio de la UCI:

Es mucho más cómodo trabajar asépticamente, sin ningún testigo. Nos obliga a un cambio de una dinámica en el trabajo, en el hablar, en el decir, en todo nuestro comportamiento, totalmente distinto. (Mj. Cesar)

En cuanto a la confidencialidad y la intimidad de los pacientes, dice Widick que algunas enfermeras prefieren discutir sobre los pacientes mientras trabajan. Esta práctica ignora la posibilidad de que otros pacientes están escuchando. La autora dice que sería mejor que los médicos y las enfermeras pudieran discutir sus cosas sobre los pacientes en una sala adecuada para ello.

El tema es que.... eh.....hay muchos aspectos que ino se cuidan! y, si están los padres presentes obligan a que se tengan que cuidar y obligan a mayor disciplina y de esos por ejemplo pueden ser desde nuestra aspecto físico, nuestro comportamiento. (M. Adrián)

Por eso es un asunto que deberíamos hablar entre todos porque quien más da el coñazo en el box es a las enfermeras eh!...eso también hay que tenerlo en cuenta. Y yo lo digo muy alegremente porque paso un ratito y luego me piro, pero las enfermeras están ahí todo el día...Pero para nosotros (profesionales) no, no, no es fácil. Para nosotros eso sería pues no decir barbaridades, por ejemplo ¿no?. Aprender a comportarnos...yo sé que es peor trabajar con padres dentro ehi, hombre, itienes que guardar las formas! (M. Carmen)

Widick habla de los beneficios de la apertura de visitas que recuerdan completamente a los señalados por múltiples autores en la hospitalización infantil. Entre los beneficios destaca la reducción del estrés familiar. Sin los padres, los niños progresan de un estado de distres al de negación y aprenden a no llorar por sus padres.

Yo creo que se va por camino humanamente posible y humanamente recomendable que es el pasito a pasito de ir avanzando, porque el objetivo final, es que desde luego, los padres se involucren lo más posible en la atención a los hijos. El estar al lado del niño, completamente, como por ejemplo en Estados Unidos están, las 24 horas del día, no creo que nos dé cabida, ni estructura, ni funcional, ni mental, hoy por hoy, en nuestra sociedad, tal y como lo veo yo eh!. Esa es mi impresión, que es muy distinta de la sociedad americana; pero, aquellos que quieran estar, sí que hay que facilitarles para que puedan estar el mayor tiempo posible, porque yo creo que es positivo para la familia y para el niño. Para el niño en primer lugar (Mj. Cesar)

La autora presenta su experiencia personal con su hija, la posibilidad de estar con ella las 24 horas del día ella o su marido, y expresa que las visitas de sus otros hijos a la niña, fueron como un narcótico entrando gota a gota en sus venas:

In the induction room, I held her in my arms as she drifted off to sleep. She never cried, which was a big advantage in view of her reactive airway disease because she didn't start wheezing. It was amazing how Heather perked up when her brother and sister came to see her in the PICU. Their presence was as important as the narcotic dripping into her vein.

En cuanto a las necesidades de los padres, Widick afirma que los padres tienen una fuerte necesidad de estar con su hijo y presenta diferentes estudios que avalan esta afirmación (Coyne, 1995; Farrell y Frost, 1992; Kasper y Nyamahi, 1998; Kirsbaum, 1990; Miles, 1989; Miles y Carter, 1985).. Al presentar las implicaciones para las enfermeras Widick añade que hay más que hacer en la preparación de la familia para las visitas que el simple hecho de abrir las puertas a las visitas. Sigue diciendo que urge el que las enfermeras sean más proactivas en el diseño y las reformas de las salas de espera y las unidades de cuidados críticos.

La madre de Lira nos resalta su percepción del ambiente de la UCI:

Pues mucho sonido...mucho pitido. Si, mucho pitido. Tuve un día estrés...si, tuve estrés ese día, ipor todo!. Luego ya eso, se... acumuló. ¡Claro!, ella que me empezaba a escribir cosas...y encima luego el ruido, y encima luego, las enfermeras que no estaban a gusto que estuviera allí tantas horas yo; pues se fue acumulando, acumulando...y como yo fui imadre pesada! y estoy orgullosísima de haberme quedado tantas horas en la UVI. Pues yo noté un día... así como un poco... en el ambiente, así que no me hacían mucho caso.

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Que iban a otros niños y a nosotras nada, ni nos saludaban, así...(sonrisas) y luego fui... cuando salí contigo al pasillo. Dice Lira... me escribió: "han dicho las enfermeras que no te van a dejar pasar otro día". (Madre de Lira en casa)

Sería necesario reflexionar sobre el derecho que tienen los profesionales a tomar la decisión de “dejar pasar” y qué derecho tienen los padres “a estar”. Los padres no son visitas, son los responsables de su hijo. Su papel de padres no se rompe en la UCI. Son los profesionales quienes tienen que pensar como ayudar a los padres para poder estar con sus hijos y ayudarles a afrontar esta situación.

Entre los estudios realizados para conocer las necesidades más importantes de los padres con niños críticos, Noyes (1989) presenta que son los padres y su relación con su niño en la UCIP la mayor fuente de estrés. Además Carnevale (1990) describió preocupaciones relacionadas con el entorno, conflictos en el rol parental, los sentimientos de los niños, la relación con amigos y con hermanos de los niños habían sido estresores predominantes.

En esta conversación con la hermana de Raúl, creo que podemos ver el conflicto del rol parental en su madre.

Se culpa mucho. Si, porque se piensa que puede ser culpa suya, el que haya nacido así con..... la malformación. Yo ya le digo siempre que son cosas que pasan. Y además ahora esta pensando que pudo ser los gatos que tenemos en casa. Si, teníamos gatos, entonces... Justo entonces se quedó embarazada. Teníamos 6 y... Y como están diciendo que los gatos dan malformaciones en los fetos. .Pues, puede ser eso..... O la radioactividad, cualquier historia, un cúmulo de cosas que..... Vamos que no tiene nada que ver con ella, que fume o no fume. Con nosotros también fumaba y hemos salido bien hermosos. Entonces, bueno, pues....que se culpa mucho. ... Se agobia cada vez más.. Pero también porque son más complicadas, o porque ya le ve más grande también. Imagino que el pensar que puede perder a un niño que ya ha criado más tiempo, pues..... (Hermana de Raúl)

Turner et. al., (1990) muestran la experiencia de la familia en la UCIP de manera que todo lo que supone la UCIP esta envuelto por la incertidumbre: la enfermedad del niño, los profesionales y el sistema familiar o los recursos con los que cuenta la familia. La enfermedad del niño/a en cuanto al manejo, la tecnología, la gravedad, el tratamiento, el pronóstico. Todos ellos son aspectos que los padres no controlan y mantienen muchas preocupaciones. Preocupaciones sobre la calidad de la vida del niño cuando vuelva a la “normalidad”. La incertidumbre sobre los cuidadores o profesionales.

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Sus preocupaciones se establecen en cuanto a la competencia de los profesionales, la calidad del cuidado; una de sus principales preocupaciones es acerca de la empatía de los profesionales. La incertidumbre del sistema familiar nos habla de las preocupaciones de las familias en cuanto al límite de sus responsabilidades, su papel de padres como protectores de los niños. Los padres hablan de impotencia, no saben cuando pueden establecer relación con el niño, que contarle a los hermanos, tienen miedo acerca de tocar los tubos y equipos de la UCI, no saber como ayudar a su hijo/a y se muestran muy preocupados acerca del daño que puede tener su hijo/a.

Creo que este estudio nos puede ayudar a entender las percepciones que han tenido los padres de estos niño/as, Saray, Lira y Raúl de cara a las situaciones que han vivido en la UCIP y las consecuencias en la relación que se establece entre los niño/as y su familia.

Me entraba mucha angustia al decirme ella (Lira) que... pues eso... que notaba ella... angustia porque... porque no tenia timbre para llamarlas (a las enfermeras) , no podía decirles oyeiii...no tenia nada a mano. Que le hizo una enfermera muy majeta un sonajero ¿te acuerdas?, que sonaba. Pues iiise agarraba a eso como si fuera , iiyo que seiiicomo si fuera su salvación ese sonajero , ifíjatei. Entonces me entraba así... un poco de angustia de verla a ella angustiada..... de no poder llamar a nadie... y ... con su sonajero en la mano. (Madre de Lira en casa)

Al principio cuando acaba de ingresar el niño, pues para él (el padre) es un shock el que le han dicho que esta en la UVI y....¡claro!, no sabe hasta donde ha llegado, eh.... ó cuando puede llorar el niño, si su patología es muy grave y se va a morir o no se va a morir. No sé.... yo creo que a nosotros no sé si por ser o por parecer una figura más distante que la enfermera.., yo creo que nos tienen un poco más de miedo y quizás nosotros también por lo que tú dices, quizás no nos sentimos tan cómodos en esos aspectos de la información médica. (M. Héctor)

O sea, los padres no son idiotas, tienen que saber que si el niño ingresa en la UVI, ise puede morir!. Eso, cualquiera que entienda lo que es UVI, no sé a lo mejor si los extranjeros lo ven de otra manera, pero los de aquí, ¡es nítido! ¿no? Uno sabe que en una UVI la gente se puede morir, eso es lo primero que se te viene a la cabeza de una UVI. (M. Carmen)

No es comodidad lo que buscan los padres, buscan acompañar a sus hijos. Esto es lo que tenemos que tener claro. Esa limitación física, de espacio, pues yo creo que es una limitación que nos ayuda a no querer que entren los padres, yo creo que sobre todo eso; es un cambio cultural, no es un cambio... cambio en nuestros esquemas de planteamientos, saber que la familia esta ahí, la familia tiene su sitio y tiene su logro, querérselo reconocer en... en nuestras unidades. (Es. Andrés)

¿Estará claro que la familia tiene su sitio, su función, su papel? ¿Cómo se interrelacionan familias y enfermeras de manera que cada uno pueda cumplir con su papel?

Hupcey (1999) realizó una investigación utilizando la teoría fundamentada en la que estudia como interactúan las familias y las enfermeras para aumentar o disminuir la implicación de la familia en la UCI; como mantienen las enfermeras el control, como las familias mantienen la vigilancia, aguantan y encuentran su nicho en la UCI. En este estudio las enfermeras, las familias y los pacientes están de acuerdo en que la familia juega un papel importante en la UCI; sin embargo cada uno tiene una visión diferente de este papel. Las enfermeras sentían que las familias jugaban un papel significativo al ayudar al paciente a aguantar esta experiencia. Plantean que la familia supone el confort y lo familiar en oposición a los profesionales que son extraños, además explicaban como las familias disminuían la confusión y la agitación de los pacientes, les vigilaban, les animaban a luchar estando allí sentados, tranquilamente, sostenían a los miembros de la familia y les hablaban bajito. Sólo unas pocas enfermeras describieron a la familia como un rol de cuidador, excepto en cuestiones de alimentación.

Las familias sentían que tenían un papel importante en la UCI. Describieron al detalle un papel de apoyo y de cuidado con el paciente. El principal papel que todas las familias describieron era uno de protección o de cuidar al paciente porque el paciente era incapaz de hacerlo por sí mismo. Sentían que ellos animaban, distraían, calmaban, tranquilizaban y permitían al paciente expresar sus miedos. Muchas familias sentían que eso era su papel de protección con el paciente. Estar allí se consideraba importante, incluso el hecho de estar sentado y no hablar. Cuidar al paciente a través del contacto, de tocarle, sentían que era una de las maneras de animar al paciente a luchar y poder mirar más allá de la estancia de la UCI. Las familias además realizaban actividades físicas tales como el baño y la alimentación.

El papel que los pacientes veían era el estar allí. Expresaron una gran necesidad de tener a alguien con ellos. Sentían que la familia les cuidaba y ellos se sentían seguros y protegidos. Las familias además ayudaban a mejorar su estado de ánimo y mantener la esperanza. Finalmente, los pacientes dijeron que ellos necesitaban que la familia pudiera tomar decisiones por ellos.

En el proceso de implicación de la familia en la UCI hay dos perspectivas, la de la familia y la enfermera. A través de sus interacciones, la familia y la enfermera están ambos, cuidando de ellos mismos como cuidando del paciente. Como resultado, el proceso implica para ambos, apoyo y no apoyo, y quizás al mismo tiempo hostilidad en las interacciones entre la familia y la enfermera.

Aunque las enfermeras discutieron sobre la importancia de la presencia de la familia en la UCI, ellas dijeron que necesitaban cuidar al paciente antes de cuidar a las familias. Algunas enfermeras dijeron que ellas sabían lo que era mejor para el paciente y sentían que las familias no entendían esto y estaban preocupados cuando preguntaban si el paciente necesitaba medicación para el dolor o para dormir. Algunas enfermeras manifestaron que las familias no entendían cual era su papel y que el cuidado técnico era la responsabilidad de la enfermera y no de la familia.

Otra forma que utilizan las enfermeras para mantener el control, según Hupcey, es “poniendo a la familia en su sitio”. Una de las razones porque las enfermeras hacen esto es que no aprueban la interacción entre la familia y el paciente. Uno de los argumentos que utiliza la enfermera acerca de algunos procedimientos u otros aspectos de la estancia en la UCI pueden ser causa de que la enfermera ponga a la familia en su sitio. Una enfermera lo expresaba así:

Cuando alguien es un poco quisquilloso, se le puede decir de forma diferente. Habitualmente únicamente diría "Sé lo que estoy haciendo". De forma más amable diría "Sabes, llevo siendo enfermera alrededor de 20 años, y haciendo esto desde hace mucho tiempo, y sé lo que estoy haciendo". Cuando digo algo como esto, les hago callar.

Otras formas que tienen las enfermeras de mantener el control, según el estudio de Hupcey, es a través de mantener las normas. Otras enfermeras podrían decidir cuando y durante que tiempo permitían estar a las visitas con el paciente. Las enfermeras, además, controlaban la participación de la familia en la UCI.

... Las normas, digamos de visita, las ponemos más nosotras que los médicos. Ahora mismo el criterio de las horas de visita depende de las enfermeras que estén en los boxes. Tenemos lo que es la hoja informativa donde pone, digamos lo obligatorio: de 1 a 2 por la mañana, de 8 a 9 por la tarde; pero luego el que tú lo quieras ampliar,... es voluntario. (E. Isabel)

¿Tú sabes qué es lo que tengo que hacer yo para dejar pasar a un padre?. Pedir permiso a la enfermera. La enfermera pide permiso a la enfermera encargada del niño y a la auxiliar. O sea, solamente cuando hay orden médica de dejar pasar a los padres, se..... hay mayor elasticidad....pero así todo, es como un favor que se hace a la familia. (M. Adrián)

Creo que es importante el matiz que añade Andrés de que las limitaciones no son solo físicas:

Que las limitaciones son mentales muchas veces, más que físicas. Nunca decimos, estos padres tienen que estar sino que.... que se encuentran momentos para que puedan entrar los padres, estar con su hijo, sobre todo cuando están despiertos o cuando los

padres necesitan estar con su hijo y... estar cogiéndole la mano; yo creo que muchas veces, a lo mejor no es el hijo el que necesita estar con sus padres. Son los padres los que lo necesitan. (Es. Andrés)

Uno de los conceptos que aparece con mucha fuerza en el estudio de Hupcey es el de “Aguantar” de las familias (enduring).

Fui a ver a Saray, la he encontrado fatal, respirando con dificultad, estaba la mamá en la sala de espera, la que hay a la entrada. La saludé, hablé con ella un poquito, me contó cosas....., me dijo que estaban aguantando, que tenían que aguantar, ique se le iba a hacer!,..... Su aspecto es de desánimo, parece que lleva encima una inmensa tristeza. Bueno, la verdad es que la mujer tiene una resignación y una paciencia inmensa (DC. 16022005)

El proceso de aguantar, según Hupcey, ha sido descrito por Morse y Carter (1996) como una manera en la cual un individuo atraviesa una situación insoportable. Los individuos aguantan para mantener el control así ellos pueden atravesar la terrible situación o porque no puedan soportar pensar acerca de los resultados potenciales de la situación presente.

Maribel la enfermera de la planta donde estaba Saray, narra tal y como eran las visitas hace 15 años en este hospital, en una planta de pediatría, en donde ahora los padres están de forma permanente con sus niño/as las 24 horas del día:

... Y yo he visto a los padres llorar detrás de los cristales, sin poder tocar a los niños, y era muy duro. Una UVI de neonatos, recién nacidos, y la madre venir a verle por detrás del cristal, sin poderle tocar. Es que eso era muy duro. Es que yo tenía 20 años, y los miraba y.... yo veía señores mayores que yo a ver ique les iba a decir!, llorando pegados al cristal. Eso ino se me olvida en la vida!. Las cosas han cambiado y esperemos que también cambie esto, ¿me entiendes?. Pero hay que empezar, si empezar a ser más tolerantes. (E. Maribel)

En los momentos en lo que más ayuda necesitas, que es acompañar a un hijo que se muere; yo siempre se lo explico a los padres, cuando no he tenido oportunidad de poder llevarlos a otras partes. Voy a ponerle un biombo porque es la única separación física que tengo, que no quiero más que ustedes estén con su hijo y se despidan. ¡Eso es lo importante!. (Es. Andrés)

Entonces, (años 70-80), los padres me percaté inmediatamente y nos percatamos todos los que trabajábamos ahí, que estaban deseosos de estar al lado de los hijos. Todos éramos padres de hijos jóvenes, y te dabas cuenta de que si quieres a un hijo mucho más quieres estar al lado de él cuando más débil es, que es cuando esta enfermo y, mucho más si está crítico y con una enfermedad muy grave, ies de cajónii. El apartar a los padres de los hijos en una situación así, pues.... hasta cierto punto, es cruel éno?, y probablemente no tiene sentido y es negativo. La dificultad mayor fue interna, como te

decía, y fue fundamentalmente, yo creo que de la enfermería. Los médicos también, a los médicos les estorbaban los padres. Fue un rechazo interno, en donde la culpable número 1 yo diría, buscando autocrítica, no haciendo acusaciones, sino.....buscando autocrítica, eh....fue la enfermería; en segundo lugar los médicos también. (Mj. Cesar)

Espezal y Canam (2003) describen un estudio de investigación en el que examinaron las experiencias de los padres interactuando con las enfermeras en un hospital estableciendo el cuidado de su niño. Dicen que establecer la relación entre padres y enfermeras, parece ser una precondition para comprometerse en una conducta de colaboración. Las interacciones entre los padres y profesionales están pensadas para ser mas efectivas cuando están basadas en un reciproco intercambio.

Aquí (en la planta) hay días que se pasan muy bien y otros días que.....no se pasan. A veces tienes que pensar que vamos a pasarlo lo mejor posible, iique le vamos a haceriii. Hay días que se pasan mejor.... Salgo, charlo con una madre, hablo con las enfermeras, asin' vamos pasando...los días. Me voy, doy una vuelta y me voy a Sevilla y... te relajas y.....pero no sé.....lo importante es que la cosa siga pa'lante bien y.....que se nos quite este....(Madre de Saray)

Siguen expresando estos autores, que la comunicación clara es un precursor de la colaboración. Las metas mutuas se desarrollan más fácilmente y las interpretaciones erróneas dejan que los conflictos se eviten cuando las expectativas están claramente articuladas al principio de la interacción.

(La madre de Lira) Me hizo un comentario durísimo: "Es que son unos "seres", ifíjate!, ni siquiera se han dignado a decirle nada a Lira. Ellas saben que lo ha pasado fatal con el tubo y no han sido capaces de acercarse a ella y decirle algo; es que son unos <<<"seres">>>> Esto lo decía muy enfadada, y de forma bastante despectiva hacia las enfermeras y las auxiliares. (DC. 31012005)

Las actitudes de los profesionales de la salud, según Espezal y Canam, crearán un clima que puede ser de apoyo o de impedir la colaboración. Aquí señala el artículo a una serie de autores (pág. 35) que encuentran que las enfermeras que creen que la familia puede ser una influencia positiva en la vida del niño, puede estar más dispuesta a implicar a la familia en el cuidado. Las enfermeras que se sienten amenazadas por el conocimiento de la familia van a estar probablemente controlando y limitando la implicación de los padres. Estar dispuesto a participar en una relación de colaboración afecta los sucesos de la colaboración. En un estudio de enfermeras y padres cuidando a un niño critico en casa, reveló que la disponibilidad de los padres a participar en el cuidado de su niño era un proceso gradual. Inicialmente los padres participaban en los aspectos técnicos del cuidado de su niño, pero con la presencia, apoyo y guía de las enfermeras, ellos llegaron a ser colaboradores totales del cuidado de su hijo.

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Según Espezel y Canam, el trabajo de la enfermera es evaluado de forma diferente del trabajo del médico. Los padres en este estudio juzgan al médico por la capacidad para proporcionar calidad del cuidado de salud basado en la evidencia y en la competencia clínica solamente. Sin embargo, los padres esperan que las enfermeras cuiden a sus niños adoptando un modelo más personal y abierto durante sus interacciones.

Cuando salen de aquí, los padres son unos héroes porque están en pelotas, completamente. En el centro de salud, nadie se ocupa de ellos, son niños muy complicados y aquí, ¡claro! ya dicen que no deben de estar; lógicamente no deberían estar... pero tendríamos que encontrar una conexión con internet, un par de enfermeras que les visitara cada cierto tiempo..... (E. Elena)

En el estudio cualitativo de Harbaugh, Tomlinson y Kirschbaum (2004), describen las conductas de las enfermeras valoradas por los padres. Los datos en este estudio indican que los padres querían que las enfermeras participaran en aspectos del cuidado del niño “no técnicos” tales como cuidado y vigilancia. Dentro de este contexto, los padres creen que cuando el cuidado de la enfermera esta bien hecho en la UCI, las conductas de las enfermeras indican su disponibilidad para responsabilizarse de las conductas del papel de los padres. Sin embargo esto es verdad cuando las enfermeras son capaces de llevar a cabo sus obligaciones profesionales y tecnológicas.

A medida que jugábamos, (Lira y yo en la UCI) Teresa (madre de Lira) me decía: "fíjate, es que no paran" es que están siempre liadas" (refiriéndose a las enfermeras y a las auxiliares). Yo seguía con Lira. En uno de estos momentos, Teresa me dice: "si es que tienen tanto trabajo mecánico que al humano no llegan". Me pareció una frase tremenda. (DC. 28012005)

En el análisis de los datos de Harbaugh et al., las conductas que resaltan los padres en las enfermeras como positivas son:

- ❖ Permitir el acceso y mantener la proximidad al niño
- ❖ Reducir el estrés y la incertidumbre con una información fiel y tranquilizadora
- ❖ Dirigir el cuidado enfermero de forma competente
- ❖ Reconocer la individualidad del niño
- ❖ Cuidar a los padres informándoles de las respuestas y los progresos del niño

Capítulo VIII. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Las conductas que destacan como negativas:

- ❖ Separación y exclusión
- ❖ Omisiones en la comunicación
- ❖ Realizar el cuidado enfermero sin afecto o protección

Los informes de los padres sugieren que las conductas mejores de las enfermeras son aquellas que facilitan y complementan los aspectos críticos del papel de los padres, ambos refuerzan la integridad de la familia en un tiempo confuso e incierto.

Una de las madres en este estudio explicaba así su percepción de cómo se sentía hacia el cuidado de su hijo en la UCI:

Una cosa que he detectado y que de verdad me gusta...una de las enfermeras estaba sentada al lado de él mirándole, le daba palmaditas en la cabeza, le besaba y le hablaba. Esto realmente significaba mucho para mi, porque aunque él estaba dormido, ella le estaba dando afecto aunque sin perder de vista los monitores.Me hizo sentir realmente bien su forma de cuidado integral. Y ella nunca supo que yo la observaba detrás de la puerta.

En relación con la información que reciben los padres:

Es porque nos sentimos incómodos, yo creo que sí, porque... porque estamos menos formados en eso, sí. Es decir, sabemos ver bien cuando un niño se esta empezando a chocar, pero no cuando un padre pues esta....se esta empezando a chocar.... (M. Héctor)

Entrevista grupal. UCIP

ANDRÉS- ¿Están bien informados los padres para.....?
LORENA- No.
ANDRÉS- Yo, si me informan bien...
MARA- Pues no sé, oye...
MARA- Pero también muchos padres cierran los ojos.
ELENA- Si la información es buena, pero necesitan reiterarla mucho.
LARA- Yo creo que si que cierran un poquito los ojos...
MARA- Pero también, depende de quien le informe, porque hay algún médico
HÉCTOR- Hombre no lo sé, pero... el trasplante es una realidad.
MARA- Que si le informa toda la realidad, directamente le evita. Dicen" me he informado y de este me evado". ¡No lo quiere oír!. Quiero que me informe éste... O sea, quiere oír...
ISABEL- Porque le informa mejor.

- ELENA-* Hay médicos que informan con un... les viene grande y no le quieren; prefieren uno que les cuente cosas mas pequeñas, y yo creo que la información reiterada es fundamental. No, que sea, que sea más pequeña. Les dan un pavo... Generalmente les dan un pavo a tragar y ¡No pueden tragárselo!. Yo creo que se ha creado una cadena, por un lado, los padres porque los niños son pequeños y, por otro lado, el personal sanitario porque los padres están fuera de sí. Y hay una actitud paternalista y maternalista de tradición en el hospital. Los padres, los médicos "Yo creo que lo mejor para su hijo es tal", o sea, eso está ahí y yo creo que es lo que pasa por nuestra parte, ¿no?
- GRUPO-* Claro.

La enfermera, por lo que te digo, porque tiene un trato más cotidiano con los padres, porque generalmente es una misma enfermera la que lleva ese niño. Nosotros en realidad vamos cambiando de boxes y un día hablas tú con el padre, otro día tienes guardia por la tarde y te toca informarle; al día siguiente estás saliente y ya no le ves. Es un poco más discontinuo y yo creo que cuidamos menos ese aspecto. (M. Héctor)



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

CAPITULO IX. DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y PROPUESTAS PARA LA PRÁCTICA

Había una vez un niño que comenzó a ir a la escuela. Él era bastante pequeño y la escuela muy grande. Cuando el niño descubrió que podría entrar en su salón desde la puerta que daba al exterior estuvo feliz y la escuela ya no le pareció tan grande.

Una mañana, la maestra dijo:

- *Hoy vamos a hacer un dibujo*
- *¡Qué bien! -- pensó el pequeño.*

Le gustaba dibujar y podía hacer de todo: vacas, trenes, pollos, tigres, leones, barcos. Sacó entonces su caja de lápices y empezó a dibujar, pero la maestra dijo:

- *¡Esperen, aún no es tiempo de empezar! Aún no he dicho lo que vamos a dibujar. Hoy vamos a dibujar flores.*
- *¡Qué bien! – pensó el niño.*

Le gustaba hacer flores y empezó a dibujar flores muy bellas con sus lápices violetas, naranjas y azules.

Pero la maestra dijo:

- *¡Yo les enseñaré cómo, esperen un momento!*
- *Y tomando una tiza, pintó una flor roja con un tallo verde. Ahora – dijo la maestra – pueden comenzar.*

El niño miró la flor que había hecho la maestra y la comparó con las que él había pintado. Le gustaban más las suyas, pero no lo dijo. Volvió la hoja y dibujó una flor roja con un tallo verde, tal como la maestra lo indicara.

Otro día, la maestra dijo:

- *Hoy vamos a modelar con plastilina.*
- *¡Qué bien! – pensó el pequeño.*

Le gustaba la plastilina y podía hacer muchas cosas con ella: víboras, hombres de nieve, ratones, carros, camiones; y empezó a estirar a y a amasar su bola de plastilina. Pero la maestra dijo:

- *¡Esperen, yo les enseñaré cómo! -- Y les mostró cómo hacer un plato hondo – Ahora ya pueden empezar.*

El pequeño miró el plato que había hecho la maestra, y luego los que él había modelado. Le gustaban más los suyos, pero no lo dijo. Sólo modeló otra vez la plastilina e hizo un plato hondo, como la maestra indicara.

Muy pronto el pequeño aprendió a esperar que le dijeran qué y cómo debía trabajar y a hacer cosas iguales a las de la maestra. No volvió a hacer nada él sólo.

Pasó el tiempo, y sucedió que el niño y su familia se mudaron a otra ciudad, donde el pequeño tuvo que ir a otra escuela. Esta escuela era más grande y no había puertas al exterior a su salón. El primer día de clase, la maestra dijo:

- *Hoy vamos a hacer un dibujo.*
- *¡Qué bien! – pensó el pequeño, y esperó a que la maestra dijera lo que había que hacer; pero ella no dijo nada. Sólo caminaba por el salón, mirando lo que hacían los niños. Cuando llegó a su lado, le dijo:*
- *¿No quieres hacer un dibujo?*
- *Si – contestó el pequeño -- , pero: ¿ qué hay que hacer?*
- *Puedes hacer lo que tú quieras – dijo la maestra. Si todos hicieran el mismo dibujo y usaran los mismos colores, ¿cómo sabría yo lo que hizo cada cuál?*

El niño no contestó nada y bajando la cabeza dibujó una flor roja con un tallo verde.

Helen Buckley

9.1 Discusión. Construir un espacio humano en un contexto tecnológico

Lo que se ha puesto de manifiesto a lo largo del estudio es que el niño/a es tratado como un sujeto pasivo, como “algo” al que hay que hacerle “cosas”, técnicas y procedimientos complejos, con riesgo para la vida. Para esto está ingresado en la UCIP, un lugar donde la tecnología tiene una importancia vital y marca el espacio y los tiempos. Las personas que aquí desarrollan su actividad laboral están muy preparadas para el manejo técnico y sus posibles complicaciones. Según expresan estos profesionales, al niño/a no se le suele tener en cuenta y sus necesidades desde un punto de vista humano: físicas, afectivas, relacionales, pasan a ser secundarias. Seguramente en este planteamiento residen gran parte de las razones por las cuales, los padres tienen un horario de visitas tan restringido, dado que su presencia y participación no entran en las necesidades que los profesionales consideran primordiales; aunque casi todos expresan y resaltan la importancia que tiene para el niño/a la presencia de sus padres.

Que la niña o el niño se considere más “algo” que “alguien” puede estar relacionado con el concepto que tenemos en nuestra sociedad, en donde la infancia (Omar 2004:277), es una figura de lo tutelado, de la patria potestad, de lo que no es dueño de sí, de lo que precisa, incluso para librarse de esa tutela, de un instrumento jurídico emitido por otro. La infancia es, entre nosotros, uno de los símbolos más fuertes de la ausencia de libertad, de la falta de poder. Pero ¿y los

padres/familia? Los padres son adultos que tienen derechos y son reconocidos socialmente como las personas responsables de sus hijos/as. ¿Qué ocurre para que en un momento determinado queden excluidos de este papel? Tendríamos que preguntarnos si el concepto “visita” es un concepto adecuado. ¿Son visitas? ¿Se les debe considerar visitas? Puede que este concepto sea necesario revisarlo, reflexionar sobre ello y pensar si el término “visita” no está distorsionando el significado; los padres/familia son las personas responsables de ese niño/a y este sentido nos tendrá que llevar a tener en cuenta la importancia de su presencia. De alguna manera, tampoco son tratados como “sujetos” o al menos como sujetos activos, en el sentido de ser personas con derechos, con capacidad para responsabilizarse de su hijo, de afrontar la situación y de tomar decisiones sobre su salud y su vida.

Creo que para intentar comprender éste aspecto, uno de los más importantes del estudio, podríamos utilizar lo que dice Vigostky (1995:24) acerca de los “conceptos espontáneos y científicos” y al que he hecho alusión en varias ocasiones. Los profesionales saben desde el “sentido común” que los padres son importantes para sus hijos, pero probablemente se han formado con una idea en donde lo importante es manejar los conocimientos científicos y tecnológicos. En este tipo de conocimiento “teórico”, los padres se quedan “a un lado” porque no están incluidos como una parte fundamental en la evolución del niño en la UCI. Es necesario re-pensar su papel, permitiéndoles ocupar el lugar que les corresponde, de apoyo emocional, de traductor de su hijo, de intermediario entre los profesionales y el niño/a, de “bálsamo” para combatir el estrés, de compañía y entretenimiento, de cariño. Ninguno de los profesionales puede ocupar este lugar y por eso es tan importante re-interpretarlo, de manera el profesional no sólo lo identifique como algo que le dicta el sentido común, sino que los padres sean parte de lo científico del tratamiento.

Creo que hay motivos de reflexión acerca de algunos conceptos y entre éstos figura el de **sujeto**. Según Morin (2002:170) la ciencia ha expulsado de las ciencias humanas al sujeto, en la medida en que se ha propagado en ella su principio determinista y reductor. El sujeto ha sido expulsado de la psicología, de la historia, de la sociología. El ser humano nos aparece en su complejidad (Morin 2002:50): es un ser a la vez totalmente biológico y totalmente cultural. Lo que es más biológico – el sexo, el nacimiento, la muerte – es al mismo tiempo lo que está más embebido de cultura.

Paradójicamente, en la actualidad son las ciencias humanas las que aportan la contribución más débil al estudio de la condición humana, y precisamente porque están separadas, divididas y compartimentadas. Esta situación oculta totalmente la relación individuo/especie/sociedad, y oculta al mismo ser humano.

Contemplar al niño/a como algo biológico: “el trasplante”, “el Fontan”, “el crónico” nos lleva a conceptualizar los aspectos biológicos, patológicos y tecnológicos, fundamentalmente.

La UCIP del hospital de Madrid es una representación del modelo cartesiano, en donde cuerpo y mente son dos entidades separadas. El cuerpo es una máquina, los cuerpos que llegan a la UCIP son unas máquinas con problemas serios, importantes, graves. Es necesario una vigilancia exhaustiva de todos los parámetros, controlar toda la maquinaria para que se puedan identificar bien donde están los fallos, las posibles complicaciones y tener un estudio de ese cuerpo al milímetro. Tan al milímetro, que a veces no se evalúa el cuerpo en general, sino al órgano afectado. El lenguaje, las formas de expresión y de comunicación, la información se recubre de “jerga técnica” en donde el órgano es el gran protagonista, la figura principal en la relación entre profesionales, niños y padres.

La cuestión no es sólo que la mente y el cuerpo estén separados y parezcan dos cosas distintas, sino que el cuerpo tampoco tiene un sentido de integralidad, de sistema relacionado y en comunicación. Esta forma de interpretación de la enfermedad es un proceso de pensamiento muy potente enraizado en las ciencias naturales con una tradición biologicista de varios siglos. Esto nos hace pensar que los cimientos están asentados en tradiciones, valores, creencias, de un profundo calado que constituyen gran parte de la cultura hospitalaria.

Esta forma de interpretación, origina unas actividades, acciones y formas de actuar en consonancia con este modelo biologicista o biomédico. Si el protagonista es el órgano, el punto central del problema será este órgano y todos los aspectos técnicos y tecnológicos relacionados con él. En la práctica es fácil encontrar este sentido, ya que a las personas se las clasifica e identifica, en numerosas ocasiones, a través del órgano o la tecnología asociada: “el renal”, “el intubado”, “la traqueo”, “la escoliosis”.

Hablar del cuerpo, dice Le Breton (1990:83), en las sociedades occidentales contemporáneas significa referirse al saber anátomo-fisiológico en el que se apoya la medicina moderna.

El saber biomédico es la representación oficial, en cierta medida, del cuerpo humano de hoy, es el que se enseña en las universidades, el que se utiliza en los laboratorios de investigación, el fundamento de la medicina moderna. Pero como se trata de un elemento de la cultura erudita, es un saber esotérico, que los contemporáneos comparten muy poco. Sigue expresando Le Breton que en las sociedades occidentales, cada sujeto tiene un conocimiento bastante vago de su cuerpo. Cada uno recibió una apariencia de saber anatómico y fisiológico en la escuela primaria y secundaria, mirando los esqueletos del aula, las imágenes del diccionario o asimilando conocimientos de divulgación. En contraposición a esta forma de conocimientos, los saberes sobre el cuerpo, explica este autor (1990:86) que se encuentran en las tradiciones populares muestran un cuerpo que está unido al mundo, es una parcela inseparable del universo.

Para comprender mejor, el médico despersonaliza la enfermedad (Le Breton 1990:179). No se la ve como la herencia de la aventura individual de un ser humano en un espacio y en un tiempo, sino como la falla anónima de una función o de un órgano. La persona es alcanzada de rebote por una alteración que sólo le concierne al organismo. La enfermedad está planteada como si fuese una intrusa que surge a partir de una serie de causalidades mecánicas. En la elaboración gradual de su saber, de saber-hacer, la medicina dejó de lado al sujeto y a su historia, su medio social, su relación con el deseo, con la angustia, con la muerte, al sentido de la enfermedad, para considerar solamente al “mecanismo corporal”. La medicina no es un saber sobre el ser humano, sino un saber anatómico y fisiológico, que hoy llega a su grado extremo de refinamiento.

La hiperespecialización de la medicina actual en torno de ciertas funciones u órganos, la utilización de nuevas tecnologías de diagnóstico por imágenes, el recurso terapéutico a medios cada vez más dependientes de la técnica, especialmente a sistemas informatizados de diagnóstico, son lógicas médicas. Al hombre, sigue exponiendo Le Breton, se lo concibe *in abstracto*, como el fantasma que reina en un archipiélago de órganos, aislados, metodológicamente unos de otros. El estilo de cada médico permite atenuar esta percepción mecanicista. Esta visión de la enfermedad (1990:180) sólo puede llevar a que el enfermo se abandone, pasivamente, en las manos del médico y espere que el tratamiento haga efecto. La enfermedad es algo distinto de él: el esfuerzo que pueda hacer para curarse, la colaboración activa no se consideran elementos esenciales. El paciente no es llevado a preguntarse sobre el sentido íntimo del mal que lo aqueja, ni a hacerse cargo de él. Lo que se le pide, justamente, es que sea paciente, tome los remedios y espere los efectos. Este es el escollo de una medicina que no es la del sujeto: se recurre a un saber del cuerpo que no incluye a la persona.

Las razones de su eficacia son las mismas que de sus errores. La medicina, con frecuencia, cura una enfermedad, pero no a un enfermo, es decir, a un ser humano inscrito en una trayectoria social e individual.

En nuestro caso particular, nos encontramos en un contexto, la UCIP, con las características del modelo biomédico. A través de la investigación hay muchos elementos que hacen pensar que el niño/a como persona no existe en la UCIP. A medida que avanzaba en el análisis de datos también he ido teniendo una idea, quizás más clara, de que trabajamos guiados con los conceptos de la teoría y sobre los principios regulados por la práctica médica. El médico es el que sabe, el que posee el conocimiento, la capacidad de la valoración y la toma de decisiones. Esto enlazado con una idea paternalista de la asistencia y la atención, nos lleva a un modelo de asistencia a los niños y a la familia dirigido sobre todo desde la parte médica. Las enfermeras siguen este mismo proceso, su trabajo está centrado en el conocimiento médico y en las prácticas y manejo de la técnica y la tecnología. Uno puede pensar a estas alturas del siglo XXI ¿Cómo es que sigue ocurriendo esto? Puede haber muchas respuestas, una de ellas es el hecho de que nuestra sociedad sigue valorando de forma muy importante todo lo que significa conocimiento científico y técnico y el cuidado enfermero se encuentra en otra dimensión de conocimiento, en otro tipo de conocimiento, que no tiene esta misma valoración. Hay dos mundos, el de la teoría y el de la práctica.

Desde el mundo de la teoría, los profesionales aprendemos las construcciones teóricas que vamos a necesitar para poder manejarnos en el mundo de la práctica. Estas construcciones teóricas suelen ser frías, distantes, objetivas, medibles, con criterios de validación, priorización, etc. Sobre ellas solemos construir aquellas estructuras que van a servirnos para llevarlas a la práctica. En el mundo de la práctica es donde vivimos y trabajamos con situaciones complejas, muy diferentes a lo que hemos estudiado a través de la teoría. A pesar de ello, buscamos nuestras referencias y utilizamos grandes esfuerzos para poder responder, en la medida en la que hemos aprendido; valoramos desde la frialdad de los datos objetivos para poder tener un comportamiento profesional y seguir la estructura objetivable, medible, validable, del análisis teórico.

Desde la teoría tenemos los datos “objetivos” y en la práctica nos encontramos con los “significados subjetivos”. Desde la naturaleza de la enfermería intentamos comprender los datos objetivos aprendidos en la teoría porque nos van a indicar la técnica a realizar y aplicamos los significados subjetivos porque son los que nos guían hacia los cuidados de las personas, pero ¿Qué ocurre?

Que intentamos utilizar un lenguaje con nuestros colegas médicos con el que nos entendamos y esto nos lleva a meternos en el lenguaje de los datos objetivos, dado que a través de ellos nos entendemos mejor porque son los referentes, la lengua oficial.

Cuando hablamos desde el lenguaje de los significados subjetivos de las personas, entramos en un mundo diferente, hablamos de cosas que no les resultan tan familiares, no entienden y lo peor es que no lo consideran tan importante porque son “el conocimiento no científico” o “ la cosa no médica”, según las palabras expresadas de forma literal por el jefe de servicio de la UCI del hospital Niño Jesús o la médico Carmen del hospital de Madrid. Hablamos del significado de tener cefalea y sentirse aislado, de no ser capaz de hablar con el médico porque se pone nervioso; de sentir que a veces las palabras de las enfermeras hacen daño y le pueden arruinar el día. Hablamos de lo que es vivir con una enfermedad y lidiar con ella, de cómo afecta a la dinámica familiar, de cómo uno se siente un inútil, de cómo uno no sabe que decir, ni como expresar lo que siente porque se siente tan mal..... Hablamos de que los niños y las familias necesitan hablar, que hay que contar con ellos, que ellos son los que saben qué es lo que les viene bien.... qué necesitan, qué echan en falta, qué puede ayudarles a afrontar mejor esta situación. Hablamos de aspectos sumamente importantes para estas personas que son los protagonistas de la atención.

El hecho de hablar dos lenguajes distintos no tendría que significar nada, siempre y cuando se admitan los dos lenguajes. Pero hay una lengua dominante, oficial, que tiende a ser única o la de mayor importancia, el lenguaje biomédico. Esta es la cuestión. Yo creo que la enfermera tiene que hacerse eco de la lengua de los niños y sus familias y su papel sería, sobre todo de intérprete de ambos. Ejercer la traducción de los datos objetivos “médicos” y ser interprete de los niños y las familias de cara a los médicos y otros profesionales, traduciendo los significados subjetivos para que se pueda comprender mejor cual es la situación de ese niño/a y su familia y se consiga entablar un “dialogo” entre todos.

Creo también que esta situación responde a un modelo fundamentalmente masculino y androcéntrico de atención médico- enfermera. La Enfermería se profesionaliza despersonalizándose y abandonando o “negando” dimensiones terapéuticas de acompañamiento y mejora de la calidad de vida y, en general del cuidado, que suelen excluirse de los parámetros de evaluación del buen hacer profesional. Seguramente tenga algo que ver con el hecho de que estas dimensiones pueden interpretarse como una relación con lo “femenino”. Fourez (1998: 169) plantea que en nuestra

sociedad patriarcal, los hombres tienden más a razonar de forma deductiva partiendo de principios generales, sean cuales fueren las consecuencias, como hacen a menudo las personas en situación de dominio. Las mujeres, como los grupos dominados, están más atentas a las vivencias, al sufrimiento, a las contradicciones de la existencia. Desde mi punto de vista, sería conveniente la recuperación científica de este saber hacer, saber ser y saber estar femeninos; seguramente contribuirían a una práctica profesional más humana y esto nos beneficiaría a todos.

En la UCIP, las niñas y niños se encuentran en una situación de aislamiento que no favorece la comunicación, seguridad, la confianza, el sentirse protegidos y cuidados. No están papá y mamá para llorar, para decir que le duele, que tiene miedo y poder liberar la ansiedad y la angustia que produce encontrarse en un sitio desconocido y solo. La soledad (Le Breton 1999:150) atenúa la expresión de las emociones, reprime su manifestación, debilita los gritos o las risas, apacigua las mímicas, los gestos o la palabra. Amortigua su poderío. Nuestras emociones, dice Le Breton, nacen, crecen o se extinguen en un medio humano que refuerza o modera según la sacudida que reciben de él. Si a veces se da libre curso al sufrimiento delante de los íntimos, se contiene frente a quienes apenas conocemos. El miedo se disimula si el otro no lo comparte, y se redobla, se inflama a la manera del pánico si lo hace suyo. El grupo es la tierra nutricia de las emociones, de su plena dimensión.

La UCIP es un espacio fundamentalmente tecnológico, inundado por aparatos que suenan, pitan y “asustan”. Además cuando vienen papá y mamá, los niños observan, se fijan y se dan cuenta de que papá y mamá no están “igual”, también están “asustados”.

¿Qué es la UCIP para un niño/a? Lo que vive, lo que ve, lo que observa, lo que oye, lo que siente, lo que duele físicamente, lo que huele; además lo que le cuentan sus padres/ familias, lo que percibe de ellos, lo que siente con ellos, lo que teme, lo que le ha pasado, lo que se imagina.

Esta unidad tiene un punto dramático, “no es un sitio corriente” ha dicho Marina, la enfermera. Según la médico Carmen: “los padres no son idiotas y saben que su hijo se puede morir”. Sin embargo Héctor, el médico residente habla de que la estancia de los niños en la UVI no debiera ser tan dramática, “que yo creo que lo es”, afirma.

Las niñas y niños sufren, lo pasan mal, se enteran, pero además son personas competentes, con un conocimiento y una forma de saber importantísima que adquieren con su experiencia personal, con la vivencia en un entorno que no le considera como persona competente, como sujeto, como alguien capaz de expresarse y de ser intérprete de su propia vivencia. Otro de los resultados en el análisis de los niños/as ha sido *el conocimiento experiencial*. A lo largo del estudio vemos como Saray, Lira y Raúl viven situaciones muy estresantes, situaciones que a los adultos nos costaría afrontar, nos generaría muchísima angustia y seguramente nos encontraríamos en una situación emocional de gran vulnerabilidad, por la falta de comprensión, control y posiblemente el miedo a la muerte.

Las múltiples complicaciones de Saray le llevaron a estar en una situación muy grave en varias ocasiones. Aislada en el aislamiento, porque estaba en una zona poco transitada, allá al fondo del pasillo. Estaba irritable, con mal genio. Era consciente de su situación aunque nadie le hubiera dicho que tenía, que le pasaba, que le iban a hacer, por qué y para qué, no hacia falta, porque lo estaba viviendo. Su cuerpo le estaba dando mucha información y los demás también. Las expresiones de los profesionales, sus miradas, sus gestos, sus comentarios, sus susurros y la actitud de sus padres, abrumados por la situación de la hija; con una madre resignada, triste, abatida, que no transmitía muy buenas señales pero sin embargo resultaba ser un antídoto para la niña. En cuanto entraba con la niña, Saray se tranquilizaba y se dormía. La madre decía que sólo le hacía masajitos en los brazos y Saray se dormía. Algo tan sencillo pero con una prescripción muy restrictiva, tan solo 2 horas al día.

Saray se conocía el aparataje de la UCI, los medicamentos y dominaba la “jerga técnica” de los profesionales. Era su segundo trasplante y su vivencia personal, familiar y hospitalaria tenía una trayectoria de varios años. Sabía distinguir donde estaban los niños trasplantados de los otros, quien era el “hepatólogo”, los nombres de las enfermeras y auxiliares; quienes eran los médicos de la UCI, con quien podía negociar y con quien no. Era una niña listísima y se daba cuenta de la situación. La noche en la UCI era uno de los momentos de mayor angustia, intranquilidad, desasosiego. Esto lo cuenta Isabel la enfermera en la entrevista grupal y queda patente en una frase que le dijo Saray a Rosa, la auxiliar: “Ay Rosa, aquí sabes cuando entras pero no cuando sales”.

Era consciente de que estaba mal e intentaba que sus padres no se preocuparan. Elena, la enfermera contaba que cuando llegaba la hora de visita, Saray le pedía que la peinara, la pusiera guapa y la sentara en el sillón para parecer que estaba mejor. Elena gesticulaba intentando escenificar los

esfuerzos que hacía Saray para mantenerse en una postura razonable y no caerse en el sillón, como si no pasara nada, como si estuviera bien y pudiera ser un rato “normal”, que sus padres no se preocuparan más de lo que estaban.

Lira, no sólo tiene el conocimiento experiencial de la UCI, lleva toda su vida discapacitada. Es consciente de sus limitaciones físicas, que son casi todas porque los movimientos que puede hacer de forma independiente son muy pocos. Mueve la cabeza, las manos, puede girar el tronco, pero no puede alcanzar con sus manos la espalda. Tiene muy poca fuerza en las manos. Va en una silla de ruedas. Es una niña muy lista y su capacidad de observación es extraordinaria. Sus padres están tan pendientes de ella las 24 horas del día que ella y sus padres son casi, una misma cosa. Probablemente ésta es la razón de que ella se negara a estar sin ellos y fuera su mayor preocupación, durante su estancia en la UCI. En el estudio ha sido la única de los tres niños que ha tenido a sus padres con una presencia muy importante durante el día. Esto generó conflicto con las enfermeras. La madre y la niña lo vivieron mal y la imagen que tienen de las enfermeras no es positiva. La noche en la UCI era de los momentos que la niña vivía con mayor tensión, porque tenía miedo, se sentía sola; con la conciencia de saber que sí le pasaba algo, no tenía manera de avisar a las enfermeras. Éste, es uno de los momentos en que se ve que es una persona competente, sabe lo que le ocurre, lo que puede ocurrir porque lo ha vivido otras veces, y su limitación para hacerse “oír”. También aprendió que sí se quitaba el dedil del pulsioxímetro o sí despegaba el electrodo, la enfermera se acercaba, y esto es lo que hizo en varias ocasiones. Su preocupación por hacerse “oír” era tan importante, que consiguió que una enfermera le hiciera un sonajero y, cómo relata su madre: “el sonajero era como su salvación”.

Raúl además de pasar por su cuarta intervención quirúrgica, había tenido una parada cardíaca, necesitando una desfibrilación; por eso le tuvieron que poner “las palas”, según lo expresa él utilizando la “jerga de la UCI”; es decir, darle una pequeña descarga para que su corazón volviera a funcionar normal. Se lo ha contado su padre de forma un tanto brusca en la UCI. La idea de la muerte está presente en este niño, dice su hermana, de forma obsesiva. Resulta curioso oírle decir que él no quiere morir sin “despedirse de su familia”. De hecho, los momentos más estresantes que relata Raúl están situados en el día anterior a entrar en quirófano, precisamente porque se despide de su familia con el temor de que “pueda pasar algo”. Los médicos no le explican las cosas, dice el niño, se lo cuentan a su madre, a pesar de que su problema cardíaco es congénito, vive con él desde que ha nacido y tiene 12 años, edad suficiente para ser consciente de lo que le ocurre.

Esto me lleva a poder afirmar que son ellos, las niñas y niños, los que pueden identificar que les ocurre, los signos y síntomas que pueden manejar y todas aquellas actividades que son importantes que conozcan para su salud y su vida. Ellos son las personas más importantes, entre otras cosas porque es “su vida”, no la de los profesionales ni de la su familia, son ellos los que tienen que aprender a vivir con su situación.

Los profesionales que trabajan en la UCIP manejan aspectos enormemente complejos desde el punto de vista de la patología y la tecnología. Para llegar a ser competentes tienen que dedicar una parte de su vida profesional a formarse. Héctor dice: “no es lo mismo un pediatra general que un pediatra que se ha formado en una UVI; o una enfermera de planta que una enfermera de UVI, o una auxiliar de planta formada y entrenada en UVI”. Se considera, de forma genérica, que una enfermera experta en UCI requiere 5 años de experiencia. Esto es obvio para todos. Sin embargo, la formación que necesitan para afrontar las situaciones de complejidad con el niño/a y padres/familia desde el punto de vista humano, no solo desde el bio-tecnológico, no parece que la tengan. Pero lo cierto, es que con lo que se encuentran los profesionales cada día, es con esas situaciones que se generan como consecuencia de vivir una alteración de salud crítica; con niños asustados, padres angustiados que no saben ni que decir ni que hacer, pero que necesitan ayuda, requieren orientación para poder ayudar a su hijo, como pueden estar con él/ella, como afrontar esta situación.

Este es el panorama cotidiano de la UCI, pero realmente no son éstos los aspectos que se consideran principales. Ni siquiera está planteado en la formación de los médicos que son las personas que realizan la información a los padres y tienen que afrontar estas situaciones de estrés con ellos/as.

Yo creo que sí, efectivamente no sea una cosa que se enseña, (trabajar con los padres) al menos de manera reglada, ni pautada, ni con un texto, ni con una presentación, ni con una explicación práctica, pero.... yo creo que sí que es una cosa que con el día a día y con el trato con cada paciente, te va dejando poso ¿no? y... que si que lo acabas teniendo en cuenta. Es verdad que yo creo que hay una carencia en el entrenamiento personal, pero.... que el día a día y la práctica te acaba diciendo que eso, también lo tienes que tener en cuenta....(M. Héctor)

A mi no me han formado para eso....(para saber que necesita un niño en la UCI) No me han formado para eso, te quiero decir... es que ino tengo ni idea!, o sea, no es que no quiera hacerlo, es que probablemente i no sepa! Entonces, me resulta más difícil plantear una necesidad, cuando ni siquiera sé que necesidad hay; o sea sé que existe la necesidad porque tú tienes ojos y lo ves. (M. Carmen)

El jefe de servicio de la UCIP del hospital Niño Jesús, una persona sensibilizada con el tema de la humanización del hospital y siendo éste uno de los pocos hospitales que contemplan la política de puertas abiertas, iniciada aproximadamente hace unos 15 años, se expresa de ésta forma:

I. ¿Piensa usted que (trabajar con las familias) puede requerir en los profesionales una formación específica...?

¿Se refiere a formación no científica? No, no sé mucho. Me ha preocupado, me ha preocupado y lo desarrollo y.....lo he desarrollado hasta el punto donde puedo. Sería necesario, pero eso no está dentro del currículo de formación ni de médicos, ni de enfermera. Los residentes lo van aprendiendo si tienen la suerte de estar en un lugar que se haga esto, y lo ven como una norma éverdad? y como una cosa normal.

Creo que para que esta situación pueda cambiar, es necesario hacer todo un planteamiento epistemológico, replanteando el significado de la UCIP, las niñas, niños y sus familias como sujetos activos para poder participar en su atención y cuidado y así lograr crear ese espacio “humano”.

Construir un espacio humano, desde mi punto de vista, requiere que los profesionales sean conscientes de la necesidad de identificar a los niños/as y los padres/familias como personas implicadas en una situación crítica que genera una situación emocional compleja.

Todo conocimiento, según Morin (2002:29), constituye a la vez una traducción y una reconstrucción, a partir de señales, signos, símbolos, bajo forma de representaciones, ideas, teorías, discursos.

El conocimiento que tienen los profesionales acerca del niño/a es un conocimiento basado en construcciones teóricas y centrados en la patología, pero separado de lo que significa el niño/a como persona que esta viviendo una situación difícil, dolorosa y para la que no está preparado/a. Para los profesionales es importante el pH, el nivel de saturación de oxígeno, la frecuencia cardiaca, respiratoria y un sinfín de signos clínicos objetivables. La dificultad respiratoria se presenta como un conjunto de signos y síntomas, descritos perfectamente en los libros, sin embargo lo que tenemos delante y lo que vemos es un niño que respira con dificultad, que puede estar pensando que se va a morir y que está solo. Puede estar simplemente con algo de ansiedad o con pánico. ¿Qué ve el profesional? ¿Qué piensa? Lo más probable es que esté centrado en resolver la situación y que disminuya la dificultad respiratoria, pero no puede aislar al niño de su mente porque es la fuente principal de conocimiento, el protagonista de esta historia. Trabajar con personas quiere decir que las personas están presentes y son los sujetos principales de la asistencia.

Esta reconstrucción de la que habla Morin comporta todo un re-pensar, un re-planteamiento de la perspectiva que tenemos y re-conducir los métodos que utilizamos para poder llegar a identificar las necesidades que tienen nuestros pequeños pacientes y poder ofrecer cuidados y no sólo tratamiento biomédico.

Según llega a la UCI el niño o niña se conoce su historia clínica, se monitorizan los parámetros clínicos, se registran, se supervisan y se controlan de forma exhaustiva. Pero no se conoce que perspectiva tiene ese niño/a de esta situación, que sabe de lo que le está pasando, de lo que le van a hacer; a que tiene miedo, si ha tenido experiencias previas y cómo son. ¿Qué necesita este niño o niña, que sugiere, que expresa o que le gustaría expresar? En definitiva, cómo se encuentra para poder afrontar esta situación, que es lo que realmente importa. El hecho de que pueda tener una evolución positiva y que pueda superar esta experiencia, sin problemas de salud posteriores o con los mínimos problemas de adaptación, a la vida cotidiana y a su salud futura.

La organización de los conocimientos, sigue expresando Morin, que se efectúa en función de principios y reglas, comporta operaciones de unión (conjunción, inclusión, implicación) y de separación (diferenciación, oposición, selección, exclusión). El problema es circular, pasando de la separación a la unión, de la unión a la separación y, más allá, del análisis a la síntesis y de la síntesis al análisis. Dicho de otro modo, manifiesta Morin, el conocimiento comporta a la vez separación y unión, análisis y síntesis. Según este autor, nuestra civilización ha privilegiado la separación en detrimento de la unión, el análisis en detrimento de la síntesis. Por eso, tanto la separación como la acumulación sin nexo de los conocimientos, resultan privilegiadas en detrimento de la organización que une los conocimientos.

Tal y como yo interpreto lo que dice Morin, el profesional tiene que ser capaz de analizar aquellos elementos que le van a aportar datos sobre la situación del niño, por ejemplo la gasometría arterial. Es necesario que sea capaz de valorar la situación respiratoria del niño/a a través de un valor “micro”, como es el pH, pero el niño no es sólo un pH. A la hora de hacer una valoración integral o tener una visión “macro” ¿sería posible que el profesional pudiera valorar al niño en conjunto? ¿Por qué está respirando peor? ¿Ha dormido, ha descansado? ¿Está ansioso, angustiado? ¿Qué le pasa? ¿Tiene dolor? ¿Tiene miedo? ¿Mejoraría si su madre estuviera a su lado, cogiéndole la mano y contándole cosas? ¿Sería posible o no? Si no damos opción a que esto ocurra porque no se tenga en

cuenta, seguiremos pensando únicamente en los datos respiratorios y veremos el respirador, el monitor, el pulsioxímetro, pero no estamos viendo al niño/a, que seguro tiene algo que decir, ya sea de forma verbal o no verbal. No es cuestión de hacer un algoritmo sino un proceso heurístico, planteando opciones no sólo de si o no, sino también opciones de posiblemente o puede que no.

Yo creo que Morin pretende decirnos que al ser un proceso circular, no es algo que podamos valorar solamente pensando en una cuestión de causa-efecto. Son procesos complejos, por lo tanto, llenos de incertidumbre. Este autor (2001:89) dice que para comprender el problema de la complejidad, hay que saber antes que nada, que hay un paradigma de la simplicidad. Este es una forma de interpretar la realidad en donde se pone orden en el universo y se persigue el desorden. La simplicidad ve a lo uno y ve a lo múltiple, pero no puede ver que lo Uno puede, al mismo tiempo, ser Múltiple. Es decir, desde el paradigma de la simplicidad se ve al niño/a que tiene una enfermedad y que es necesario controlarla, también se ve que necesita a sus padres, pero por otro lado. Lo que no ve es que el niño es todo a la vez, y que el todo es más que la suma de las partes; es decir no es un trozo de biología y otro de afecto y otro de necesidades de relación. Un niño es mucho más que todo eso, no es un sumatorio que podamos separar o unir, dependiendo de lo que venga mejor. Además no es sólo lo que nosotros pensamos que necesita sino también es todo aquello que demande, que sugiera, que aporte, que desarrolle, que potencie. No es sólo lo que tiene sino lo que puede tener, potenciar o desarrollar. Esto lo explica de forma magistral Vigostky cuando habla de la zona de desarrollo próximo (1995:24). Todo lo que puede conseguir el niño/a a través de la ayuda del adulto, sean sus padres y/o los profesionales.

¿Cómo podemos ver esto en la realidad? Yo creo que fundamentalmente a través de cómo se expresan los niños/as, el lenguaje que utilizan y la consciencia de su situación y de su familia. Saray intenta proteger a sus padres aunque culpabiliza a su madre por haberla engañado y la primera vez que la trasplantaron, su madre le dijo que le iban a hacer una prueba.

Cuando habla de los otros niños que están en la UCI, Saray empatiza con ellos de una forma especial, se preocupa por como están y donde están; habla con especial cariño de Ángel, el bebe que estuvo a su lado. No fue posible que pudiera expresar su experiencia en la UCI; sin embargo frases como: “Yo lo he pasado” o “Ay Rosa, aquí sabes cuando entras pero no cuando sales”, creo que son expresiones que no se esperan de una niña de 11 años de edad, son propias de personas mayores, con otro tipo de madurez y de vida. Esta misma sensación me produjo Lira cuando hablaba, su

forma de expresarse en algunas ocasiones era similar a la de Saray. Igualmente Raúl, sobre todo cuando hablaba del quirófano, de “despedirse de su familia y de sus perros”

Desde mi punto de vista, éstos y otros niños, tienen muchísimo que enseñarnos o nosotros tenemos muchísimo que aprender. Nos estamos perdiendo una parte de ellos/as que contiene una enorme riqueza, en relación a todos aquellos aspectos que pueden aportar en el conocimiento de sus necesidades, sugerencias, aportaciones de un gran valor porque contienen sus saberes, el conocimiento que tienen de la vivencia de la enfermedad, del proceso de hospitalización, de la dificultad de vivir una situación crítica, de la angustia que puede producir ver a sus padres tristes, vulnerables, “asustados”, del miedo a “que pueda pasar algo”, de la experiencia de sufrir, del dolor que se siente y no se puede expresar.

Estos son aspectos importantísimos que nos pueden ayudar a entender esta experiencia de las niñas y niños, las estrategias que podemos poner en marcha para ayudarles en esta situación crítica y la manera en que pueden participar sus padres para aportar también cuidados a sus hijo/as.

La conciencia de la multidimensionalidad, sigue expresando Morin (2001: 100), nos lleva a la idea de que toda visión unidimensional, toda visión especializada, parcial, es pobre. En este sentido se expresa también Ramirez Goicoechea (2005:90) diciendo que lo complejo no es complicado. Pensar en complejo no es complicarse la vida, sino enterarse más de lo que pasa y cómo ocurre.

Siguiendo esta argumentación, si el centro de la actividad asistencial está sostenido por una perspectiva teórica biologicista, los aspectos humanos se quedan fuera, se excluyen. Estos aspectos podrían ser los padres o todo lo que puede tener una relación afectiva, emocional, relacional, lúdica. En la UCI se dedica un tiempo para que los niño/as tengan una actividad lúdica y de relajación: el Shiatsu y la musicoterapia. Son actividades lúdicas que se incorporan porque los profesionales ya poseen información acerca de los efectos positivos que tienen en la estancia del niño/a en la UCI, pero no hay una incorporación del juego como elemento necesario en su vida, como forma de transmisión de información, de comunicación, de expresión, comprensión, de solución de conflictos, como planteamiento de problemas, como una forma de creatividad para los niños/as.

El juego es un elemento transversal presente en todo el trabajo de campo que he realizado. A medida que hablábamos, ellos/as estaban pintando, poniendo pegatinas o haciendo algún dibujo.

Lira dibujó su casa unida al hospital a través de una flecha grandísima, (punto 5.5. conversaciones en casa) remarcada en negro muy ancha en la que se veía el nombre R2, la autovía por la que vienen desde Guadalajara a Madrid, al hospital. Saray dibujó una casa sin ventanas (portada del capítulo IV, 4.2. Saray en la UCI) y colocó las pegatinas de forma desordenada, ocupando todo el espacio. No quería dejar nada vacío. Yo creo que esta es una expresión de la situación de aislamiento que vivía esta niña. Raúl dibujo una “isla” con una palmera (portada del capítulo VI). El dibujo de Raúl era más sosegado que el de Saray, las pegatinas las colocaba de forma tranquila guardando un orden, los peces abajo con los cangrejos y las nubes arriba.

El juego es un elemento utilísimo y de gran riqueza para poder averiguar o intuir la situación de ese niño; facilita el que pueda expresarse, comunicarse, además de servir como distracción y entretenimiento, aspecto fundamental en un sitio como la UCI, en donde según los niños el tiempo se hace muy largo.

¿Será posible construir una UCI como un espacio humano? La respuesta es si. Hay cada vez más hospitales en nuestro país que han empezado con una política de apertura en las UCIs. En el periódico “El Mundo” del sábado 12 de mayo de 2007, salió una noticia con el título: “Los niños atendidos en hospitales con un trato más humano se curan antes y mejor”. En este artículo se habla de varios hospitales españoles: el servicio de pediatría del hospital General Universitario de Valencia, el de Sant Joan de Déu de Barcelona y del hospital de Montepíncipe en Madrid. El artículo resalta todo el trabajo que están realizando para que los niños puedan estar en un entorno lo más parecido a su casa y menciona que no sólo en las unidades de hospitalización sino también en la UCI y quirófano, el hecho de que el niño no esté solo potencia su curación. Además de hablar de los padres, plantea la necesidad de tener en cuenta aspectos lúdicos y de relación para que el niño/a no se encuentre aislado y pueda vivir esta experiencia de la forma más normal posible. Creo que ésta es una de las mejores noticias para comprobar que ya hay muchos profesionales implicados en la atención a los niños desde un punto de vista integral y también hay instituciones preocupadas por ofrecer un servicio humano a los ciudadanos. Siguiendo las palabras del jefe de servicio del hospital Niño Jesús:

...¡No hay sólo motivos humanos!, sino hay motivos médicos para hacer que los niños estén arropados, cubiertos o estén protegidos las 24 horas del día por sus padres. En muchos hospitales todavía, los padres no pueden estar nada más que un ratito, pero.... Cuando un niño viene de quirófano, cuando se despierta, no se puede despertar mirando una cofia, mirando una bata blanca, mirando algo que es

agresivo, una cara que es agresiva. Se tiene que despertar siendo acariciado, cogiendo al niño por la mano y siendo acariciado.

Bayés nos aporta un pequeño relato sobre la soledad: En octubre de 2000 (2001:100), dice Bayés, le oí decir al doctor J.R. Repullo, de la Escuela Nacional de Sanidad, con motivo de la inauguración del curso organizado por Pilar Arranz “Habilidades en la intervención con pacientes oncológicos y otras patologías”, la siguiente historia extraída de un escrito autobiográfico del doctor A. Cochrane, uno de los impulsores de la denominada “Medicina basada en la evidencia”:

La sala estaba llena, y como el moribundo estaba chillando y no quería que despertara al resto de los enfermos, le metí en mi habitación. Le exploré. Era obvio que tenía grandes cavitaciones bilaterales y afectación pleural. Pensé que esto último era lo que causaba el dolor y los alaridos. Carecía de morfina, y sólo tenía aspirina, que no hacía ningún efecto. Me sentía impotente. Yo casi no sabía hablar ruso, y nadie en la sala lo hablaba. Finalmente y de forma instintiva me senté en la cama y le recogí entre mis brazos; de forma casi instantánea dejó de chillar. El paciente murió apaciblemente en mis brazos pocas horas después. No fue la pleuresía la que originó los chillidos, sino la soledad. Fue una maravillosa lección sobre la atención terminal. Me quedé avergonzado de mi error diagnóstico y mantuve la historia en secreto.

9.2. Conclusiones Finales

A lo largo del estudio y sobre todo en el capítulo de resultados, van apareciendo conclusiones. Por esto, las que describo a continuación son las conclusiones finales.

Estructura organizativa y funcional biomédica

En la estructura organizativa y funcional de la UCI, los profesionales ven a las niñas y niños desde una perspectiva biologicista, de manera que las prioridades asistenciales se centran en aquellos objetivos que tiene relación con la patología, las complicaciones fisiopatológicas y tecnológicas, pero hay una clara deficiencia en el planteamiento relacional, afectivo, desde una dimensión integral, humana, viendo al niño/a como una persona que requiere ayuda para superar esta situación crítica. El horario de visitas favorece el aislamiento y el desánimo. Las niñas y niños suelen estar aburridos, solos y tristes.

Entorno arquitectónico y ambiental estresante e inadecuado para los niños

Según los profesionales, es un lugar inadecuado para los niños. Desde el punto de vista ambiental no tiene ventanas ni luz natural. Desde el punto de vista del entorno carece de motivos infantiles y de una decoración adecuada al mundo infantil. Es ruidosa y fría.

El mobiliario y el espacio físico están pensados para los aparatos y la movilización del personal, pero carece de un espacio dedicado a la presencia de padres o familiares.

Los tres niños viven la hospitalización en la UCI con temor, miedo, angustia y un importante nivel de estrés. Los tres, presentan actitudes y utilizan expresiones que indican sentimientos de amenaza. La noche en la UCI es uno de los factores de mayor estrés, sobre todo Saray y Lira tienen comportamientos que nos hacen pensar que tienen miedo, miedo a que les pase algo y miedo a morir.

Infravaloración de las competencias y capacidades de las niñas y niños como personas

Se tiende a considerar a las niñas y niños como sujetos pasivos, con poco respeto hacia sus derechos. No se valora ni se aprovecha su capacidad para entender lo que les pasa, expresarlo; para intercambiar ideas u opiniones sobre su bienestar, situación de salud y participación en su cuidado.

Ninguno de los tres niños ha recibido ninguna preparación para afrontar la situación de hospitalización en la UCI. No suelen recibir información explícita, de acuerdo a su edad; de lo que les pasa, que le van a hacer, de las diferentes actividades y situaciones de la UCI que tienen que ver directamente con ello/as, en las que pueden participar y sobre todo, comprender su significado en relación a su salud.

Los padres y familias están en un plano secundario

Los padres y las familias se mantienen en un plano secundario. La restricción en el horario de visitas no permite una presencia adecuada para que puedan ejercer su papel de padres, como responsables de sus hijos y así aportarles apoyo afectivo y emocional.

Se establece una relación jerárquica médico-paciente, en el que los niños y los padres son tratados como un sujeto pasivo, sin capacidad para participar en su cuidado y con pocas posibilidades para la interrelación con los profesionales.

No se suelen tener en cuenta los conocimientos que tienen los padres acerca de su hijo/a y su forma de afrontar la enfermedad, los recursos que ha desarrollado, lo que comprende, lo que es o no capaz de llevar a cabo, el significado que tiene la UCI, las experiencias anteriores, etc. En definitiva un conocimiento fundamental que puede ayudar a los profesionales en su relación con el niño/a en esta situación crítica.

Dificultades para trabajar juntos médicos y enfermeras

Según los relatos de los profesionales, los médicos y enfermeras tienen dificultades de comunicación entre sí. Utilizando algunas de sus expresiones, son *dos estamentos separados* en donde *la comunicación no existe y aunque se aprecian, no saben relacionarse*. Trabajan juntos, pero cada uno desde su perspectiva. Me atrevería a decir que se establecen diferentes tipos de “monólogos”, pero es necesario que lleguen al “diálogo” de manera, que puedan entender los diferentes puntos de vista que tiene cada cuál, para conseguir que los niños y niñas estén cuidados de forma integral. Desde mi punto de vista, éste es un tema fundamental para que puedan llegar a una relación interdisciplinar en la que se admitan las diferentes formas de conocimiento, en este caso, el conocimiento que poseen las enfermeras para poder ejercer los cuidados de enfermería.

Nivel de comunicación pobre entre profesionales, niños y padres/familias

La información a los padres se circunscribe en el espacio de la “información médica”, en donde los médicos tratan cuestiones fisiopatológicas, de tratamiento médico y tecnológicas, de tal manera que dificulta la comunicación entre padres y profesionales para poder interactuar y establecer un diálogo en relación a la salud de su hijo, sus posibilidades de recuperación y su capacidad para tomar decisiones.

Los padres de Saray y Raúl muestran una actitud pasiva, obediente, resignada, de sumisión, ante las normas de la UCI. La madre de Lira no acepta las normas y esto genera un conflicto con las enfermeras.

Los padres tienen dificultades para poder expresar lo que piensan y sienten, para verbalizar sus dudas y miedos. Se encuentran tan inmersos en esa situación de estrés que su capacidad de respuesta es menor.

Los niño/as y sus familias tienen dificultades de comunicación con los profesionales para poder establecer una interrelación y diálogo y ser capaces de plantear sus dudas, opiniones, sugerencias, sentimientos y miedos.

Los padres como una carga y una amenaza

La mayoría de los profesionales, médicos y enfermeras, se muestran a favor de que los padres tengan mayor presencia en la UCI, pero son las enfermeras las que mantienen el control de entrada. Ellas están muy sensibilizadas con la importancia de su presencia en la UCI, pero también muestran temor a que su trabajo esté sometido a la vigilancia, control y supervisión de los padres; no obstante, se aprecia en casi todos ellos un nivel de sensibilización muy alto, de manera que se puede producir el cambio en cualquier momento.

Falta de formación para trabajar con los niños y las familias desde un planteamiento integral

La mayoría de los profesionales temen el trabajar en presencia de los padres. Expresan su falta de formación para trabajar con ellos. Sobre todo los médicos, reconocen que no tienen formación para trabajar con los niños y padres desde un punto de vista emocional.

Los niños requieren información, ayuda, preparación de los profesionales y sus familias, para afrontar su estancia en la UCI y contribuir a la recuperación de su salud.

Los padres requieren apoyo y ayuda de los profesionales, para poder cumplir con su papel de padres, afrontando la situación crítica, aportando apoyo afectivo y emocional a sus hijos, participando en su cuidado y su recuperación.

El juego como un elemento de expresión y comunicación de niños y niñas

Aunque en la UCI hay actividades lúdicas y de relajación para los niños: la musicoterapia, el Shiatsu, la visita de los payasos; sin embargo, el juego como medio de expresión, comunicación, relación, aprendizaje, creatividad, como una forma de desarrollo y evolución de los niños y niñas, todavía no se tiene en cuenta.

9.3. Propuestas para la práctica

Trabajar en la práctica con la idea de disminuir, reducir o minimizar el sufrimiento físico y emocional de las niñas y niños en la unidad de cuidados intensivos pediátricos, sería una de las prioridades, a juzgar por los resultados del estudio.

Disminuir el sufrimiento físico y emocional de los niños y niñas supone superar las *Barreras del cuidado y la comunicación* y mejorar *el conocimiento de la práctica* para que los niños puedan ser tratados como *sujetos* y a los padres se les pueda *facilitar su papel de padres*. Las principales barreras que vemos en los resultados del estudio están situadas en un modelo biomédico jerárquico, autoritario y hegemónico. Este modelo no sólo lo ejercen los médicos sino que forma parte de los cimientos de la institución sanitaria; es un modelo forjado en la tradición, los valores, las costumbres, las creencias y en definitiva con una importante carga sociohistórica. De alguna manera se encuentran todos los profesionales metidos en una especie de “embudo”, atrapados por las limitaciones que genera este modelo. Es una especie de corsé que no beneficia a nadie. Pienso que las posibilidades de mejora pasan por iniciar un modelo de asistencia más democrático e igualitario en donde todos contribuyan a construir un ámbito de comunicación y participación en el cuidado de los niños y la familia y esto beneficia a todos, no sólo a los niños y la familia sino a los profesionales y a la sociedad en general.

Probablemente no es algo que se pueda conseguir fácilmente de la noche a la mañana, pero es necesario plantearlo e iniciarlo. Tampoco es algo que concierna sólo a los profesionales sino a la Institución sanitaria y a la Sociedad en general, especialmente a la Universidad e Instituciones responsables de la formación de los profesionales de la salud. Por lo tanto, las propuestas estarían dirigidas a la Institución sanitaria, a los profesionales, a las madres y padres y a la Formación.

A la Institución sanitaria

El diseño de una unidad de cuidados intensivos pediátrica ha de reunir condiciones en torno a los aspectos no sólo fisiopatológicos y tecnológicos, sino también contemplar las necesidades afectivas, emocionales, relacionales, lúdicas de los niños y niñas, respondiendo a sus características de desarrollo y evolución, de manera que sea un entorno estimulante, cálido y protector para los niños y familias y no algo frío, hostil y amenazante.

Las niñas y niños son los principales protagonistas de la atención. Son sujetos con derechos y capacidad para participar en sus cuidados, dependiendo de la edad y su situación. La Institución ha de tenerlo en cuenta de cara a las estrategias, planificación y organización de la asistencia.

Sería importante que los padres y familias estuvieran incluidos como parte del equipo terapéutico, dado que son los responsables de sus hijo/as y las personas que van a continuar con sus cuidados y su evolución. En este caso la institución ha de facilitar el que se pueda llevar a cabo generando espacios de interrelación entre las familias y los profesionales.

Los profesionales de las unidades de cuidados intensivos pediátricas requieren una formación específica porque trabajan con niñas y niños en situación crítica. Su formación ha de estar adaptada a las situaciones que tienen que manejar y afrontar en la práctica desde el punto de vista clínico, tecnológico y humano. Esto implica trabajar con aspectos afectivos, relacionales, de comunicación.

La Institución ha de tener en cuenta estos aspectos de cara a diseñar, organizar y planificar los distintos tipos de profesionales necesarios para trabajar en una UCIP.

Desde el punto de vista de la gestión se pueden diseñar objetivos clínicos y objetivos de cuidados. En los objetivos de cuidados estarían todos aquellos aspectos relacionales, afectivos y de comunicación de la práctica.

Además de ser necesarios diferentes especialistas médicos para abordar las múltiples situaciones clínicas, se necesitan enfermeras que no estén dedicadas sólo a las funciones asistenciales y puedan estar centradas en los objetivos de cuidados. Estas enfermeras estarían encargadas de trabajar con el niño y su familia afrontando y manejando las múltiples situaciones de la UCIP que generan ansiedad, estrés, temor y que influyen de forma negativa en la evolución del niño/a. De esa manera se podría conseguir que los niños y las familias recibieran una atención integral.

Esto requiere que el equipo de la UCIP sea interdisciplinar. Cada profesional tiene su conocimiento y su responsabilidad con el niño y la familia, pero es necesario que haya una interrelación de los profesionales para identificar problemas y trabajar con objetivos comunes. La institución ha de generar, facilitar, fomentar, orientar y apoyar que el trabajo se realice de forma interdisciplinar de

manera, que se potencie el dinamismo, la comunicación, evolución y la innovación entre los profesionales y no se facilite y genere el inmovilismo y el dogmatismo.

A los profesionales

Ser conscientes de la importancia que tiene ver a las niñas y niños como personas e identificar sus necesidades físicas y emocionales.

Reconocer que las niñas y niños son sujetos activos, personas capaces de acuerdo a su edad, para poder entender lo que les pasa, afrontar la situación y participar en sus cuidados, su bienestar y su recuperación.

Reconocer que los padres/familias son sujetos activos, personas competentes para afrontar la situación de su hijo/a, aportar apoyo afectivo y emocional y participar en su cuidado y recuperación.

Identificar a la familia como el primer sistema de atención del niño, de manera que es importante reconocerle su papel en el apoyo físico y emocional del niño durante su estancia en la UCI.

Facilitar a los niños y niñas las condiciones para que puedan comunicarse con los profesionales, de forma verbal y no verbal, de manera que puedan expresar sus necesidades, sentimientos, dudas, opiniones, sugerencias, miedos.

Facilitar una comunicación más flexible entre profesionales, padres y familiares, que no estén supeditados únicamente en el tiempo de información médica, de manera que la familia pueda expresar sus dudas, opiniones, sugerencias y miedos acerca del cuidado del hijo/a y su recuperación.

Conocer la importancia que tienen los aspectos emocionales y afectivos en el niño para trabajar con ellos desde este planteamiento y ser capaces de minimizar lo que supone la vivencia de una situación tan especial y crítica.

Un objetivo primordial es el poder establecer una relación interprofesional entre médicos y enfermeras principalmente, para mejorar el cuidado de los niños y las familias. Esto llevaría consigo generar espacios comunes para hablar, discutir, opinar, sugerir y tratar, todos aquellos aspectos que afecten a los niños y sus familias y que tengan que ver con su salud, cuidado, evolución y recuperación, no sólo desde el punto de vista físico, sino familiar y emocional.

Los profesionales requieren formación y apoyo para afrontar y manejar las situaciones críticas que forman parte de su vivencia cotidiana en la UCI y no sólo desde el punto de la patología y la tecnología, sino además abordando las múltiples situaciones emocionales críticas que viven con los niños y sus familias.

Se requiere otro tipo de organización en la UCIP para poder conseguir los objetivos de cuidados. Si todas las enfermeras/os están dedicadas a los objetivos clínicos, es difícil conseguir los objetivos de cuidados con los niños y familias. Establecer un tipo de organización que incluya objetivos clínicos y objetivos de cuidados, de manera que puede haber enfermeras dedicadas a los objetivos de cuidados.

Generar la construcción de un equipo interdisciplinar en donde puedan estar presentes los distintos profesionales que trabajan con el niño: médicos, enfermeras, especialistas, maestros, familias, profesionales de animación y de juegos, voluntarios, etc. y que entre todos contribuyan a crear un clima de trabajo y comunicación dinámico e innovador que pueda generar estrategias de mejora de la salud.

A las madres y padres

Las madres y padres han de asumir un mayor protagonismo en la participación y cuidado de su niño/a representando un papel de sujetos activos.

Han de ser capaces de generar espacios de colaboración con los profesionales para poder llevar a cabo su papel de padres y asumir, afrontar y participar en la toma de decisiones en todo lo relacionado con el manejo y recuperación de la salud de su hija/o.

Formación para mejorar el conocimiento de la práctica

Llevar este proyecto a cabo implica necesariamente un periodo de formación para todo el equipo de la UCIP. Es un cambio de paradigma, de perspectiva, de orientación, de planteamiento asistencial que lleva consigo cambios importantes en la concepción que tienen los profesionales de sus objetivos y responsabilidades en la práctica. Es necesario que sean partícipes de este planteamiento, que se sientan implicados y puedan ser ellos/as los que realicen la implementación. Trabajar con las personas desde un planteamiento humanístico ha de estar presente en todas las etapas de la formación enfermera:

Grado

En este primer nivel formativo, es fundamental que los estudiantes comprendan que los niños y sus familias son los principales protagonistas de la atención. Esto implica trabajar con personas de forma integral considerando que son sujetos activos con derechos y con capacidad para participar, dependiendo de su edad y nivel de desarrollo, en su cuidado y en la toma de decisiones. Es necesario que la familia participe y se encuentre implicada en los cuidados. Para ello la formación ha de incluir aspectos de comunicación y de relación con niños y sus familias y no sólo conocimientos clínicos y técnicos.

Postgrado

Trabajar con niña/os y familias en las unidades de cuidados intensivos, lleva consigo abordar la atención integral en un ámbito de gran complejidad clínica, técnica y humana. Por esta razón, creo que los profesionales han de tener una formación tipo Master para poder responder a las necesidades de cuidados de los niños y sus familias y manejarse en un escenario de gran complejidad.

Doctorado

Seria importante que se pudiera constituir una línea de investigación para poder desarrollar y profundizar en los cuidados de enfermería en la UCIP. A juzgar por las fuentes documentales, en

nuestro país es un tema poco desarrollado. La investigación es el camino requerido para contribuir a la salud de los niños y sus familias.

9.4. Limitaciones y posibilidades del estudio

Entre las limitaciones del estudio podríamos incluir:

La dirección de la tesis ha sido fundamentalmente a distancia, aunque se han producido muchas devoluciones en todas las fases del estudio, acompañamiento telefónico y se han procurado también espacios presenciales cortos pero intensos con la asesoría.

Todo el tiempo de la investigación ha tenido que ser compatibilizado con la dedicación a la universidad a tiempo completo además de las responsabilidades familiares.

Trabajar con las familias de los tres niños ha tenido muchos aspectos gratificantes pero también las dificultades de poder acercarme a ellos en una situación crítica y complicada

Aunque el trabajar con niños en una UCIP lleva consigo tratar con situaciones de salud críticas y las pérdidas podrían considerarse, en cierta medida “lógicas”, sin embargo la muerte de Saray me afectó más de lo que hubiera pensado. Me costó retomar el estudio sin esta niña y terminarlo con el análisis de datos y los resultados.

Creo que este trabajo tiene muchas posibilidades porque en nuestro país éste es un campo prácticamente inexplorado. Profundizar en los aspectos que pueden generar confianza y seguridad en los niños y sus familias para poder afrontar un proceso de salud crítico significa trabajar *con* y *desde* ellos de cara a afrontar esta situación, manejarla y poder desarrollar recursos para poder reanudar la vida cotidiana. Creo que esto puede abrir puertas a otras perspectivas profesionales de manera que, las enfermeras puedan plantear estrategias de cuidados de enfermería en los distintos ámbitos de actuación: atención primaria y especializada.

BIBLIOGRAFÍA

AGUILAR, M. J.; GÁZQUEZ, A.; MOLERO, E. y CASTRO, SOR J. (1993). Aspectos éticos: Enfermería y Padres ante la hospitalización. *Revista de Enfermería de la Infancia y Humanidades*, nº 2, 6-10.

ALCALÁ ANDRÉU, C. Y MOLINOS RAMÍREZ, I. (1987). Atenciones psicológicas y educativas de los niño/as hospitalizados. *Revista Rol de Enfermería* nº 101, 30-35.

ARENDT, H. (1993). *La condición humana*. Barcelona: Paidós.

ARENDT, H. (1997). *¿Qué es la política?*. Barcelona: Paidós ICE/UAB.

ARENDT, H. (2000). *El orgullo de pensar*. Barcelona: Gedisa.

ARRICIVITA VERDASCO, A.; CABRERA FIGUEROA, J.; ARIAS HERNÁNDEZ, M.; ROBAYNA DELGADO, M.C. y DÍAZ RODRIGUEZ, L. (2002). Características de la Organización de las visitas en las unidades de cuidados críticos de la Comunidad Autónoma de Canarias. *Enfermería en Cardiología*, nº 25, 1cuatrimestre, 38-42.

ASENSI, F ; P EÑA, M.J.; SANCHO N. (1987). Repercusiones personales y familiares de la hospitalización infantil. *Atención primaria* – Vol.4, nº 1, enero-febrero.

BARUDY J.Y DANTAGNAN M. (2005). *Los buenos tratos a la infancia*. Barcelona: Gedisa.

BAYÉS, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.

BENNER, P. (1987). *Práctica progresiva en Enfermería*. Barcelona: Grijalbo.

BERGER, P. y LUCKMANN, T. (1994). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrorti editores.

BERK, L. (2001, 4ª edición). *Desarrollo del niño y del adolescente*. Madrid: Prentice Hall.

BOARD, R. y RYAN-WENGER, N. (2000). State of the science of parental stress and family functioning in pediatric intensive care units. *American Journal of critical care*, March, vol. 9, nº 2:106-124.

BOARD, R. Y RYAN-WENGER, N. (2002). Long-term effects of pediatric intensive care unit hospitalization on families with young children. *Heart & Lung*, Vol., 31, Nº 1. January-February.

BOARD, R. Y RYAN-WENGER, N. (2003). Stressors and Stress Symptoms of Mothers with Children in the PICU. *Journal of Pediatric Nursing*, Vol. 18, Nº 3, (June).

BOLÍVAR A., DOMINGO J., FERNÁNDEZ M. (2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación*. Madrid: La Muralla.

BOWLBY J. (1993). *El vínculo afectivo*. Barcelona: Paidós Psicología Profunda.

BIBLIOGRAFÍA

- BOWLBY, J. (1995). *Vínculos afectivos: Formación, desarrollo y pérdida*. Madrid: Morata.
- BUENO, G. (2002). El concepto de creencia y la Idea de creencia. *El Catoblepas*, nº 10, diciembre, pág. 2.
- BRUNER J. y HASTE H. (1990). *La elaboración del sentido. La construcción del mundo por el niño*. Barcelona: Paidós.
- CALLERY, P y SMITH, L. (1991). A study of role negotiation between nurses and the parents of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 772-781.
- CARNEVALE, F.A. (1997). The experience of critically ill children: narratives of unmaking. *Intensive and Critical Care Nursing*, 13, 49-52.
- CASANOVA MATUTANO, P.; FRAGA MUÑOZ ET AL. El cuidado de los niño/as en los hospitales de la comunidad Valenciana. *Servicio Valenciano de Salud. Sagunto. Valencia. Julio, 1996*.
- COFFEY, A. y ATKINSON, P. (2005). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos*. Publicaciones Universidad de Alicante.
- COLLIÈRE M. F. (1993). *Promover la vida*. Madrid: Interamericana. McGraw- Hill.
- COMELLES, J. M. Y MARTÍNEZ HERNÁNZ, A. (1993). *Enfermedad, Cultura y Sociedad*. Editorial: Eudema.
- COYNE, I. (1995). Parental participation: a critical review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 716-722.
- COYNE, I. (1996). Parent participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 733-740.
- COYNE, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *J Clin Nurs*, Vol 15, Issue 1, January, pp. 61-71.
- CHALMERS, A. F. (2000). *¿Qué es esa cosa llamada ciencia?*. Madrid: siglo veintiuno.
- DARBYSHIRE, P. (1993). Parents, nurses and paediatric nursing: a critical review. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1670-1680.
- DEL BARRIO MARTINEZ, C. (1990). *La comprensión infantil de la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.
- DEL BARRIO, M. V. (2005). *Emociones infantiles. Evolución, evaluación y prevención*. Madrid: Pirámide. Pág. 161.
- DELVAL, J. (2004. 6ª edición). *El desarrollo humano*. Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores, pág: 192.

BIBLIOGRAFÍA

- DEWEY, J. (2002). *Como Pensamos*. Barcelona: Paidós.
- DOMÍNGUEZ- ALCÓN, C.; RODRIGUEZ, J.A. Y. DE MIGUEL, J.M. (1983). *Sociología y Enfermería*. Madrid: Pirámide. Pag. 35.
- ENDACOTT, R. (1998). Needs of the critically ill child: a review of the literature and report of a modified Delphi study. *Intensive and Critical Care*; May; 66:73.
- ESPEZEL, H. y CANAM C.J. (2003). Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing*, 44 (1), 34-41.
- FERRATER MORA, J. (1991). *Diccionario de Filosofía*. Barcelona: Circulo de Lectores. Tomo I, 660-664.
- FLOREZ LOZANO, J.A. y VALDÉS SÁNCHEZ C.A. (1986). El papel del profesional de enfermería en el cuidado psicológico del niño/a en el hospital. *Enfermería Científica*. Nº 50- Mayo.
- FLOREZ LOZANO, J.A. y VALDÉS SÁNCHEZ C.A. (1987). Reacciones psicológicas de los padres del niño/a ante la enfermedad, la hospitalización y la intervención quirúrgica. *Enfermería Científica*. Nº 58- Enero-Febrero.
- FLOREZ LOZANO, J.A. y VALDÉS SÁNCHEZ C.A. (1987). Cuidado psicológico del niño/a en el hospital. Papel de Enfermería. *Enfermería Científica*. Nº 60- 61 marzo- abril.
- FORSNER, M.; JANSSON, L. y SORLIE, V. (2005). The experience of being ill as narrated by hospitalized children aged 7-10 years with short-term illness. *J Child Health Care*, 9; 153-165.
- FOUCAULT, M. (1999). La incorporación del hospital en la tecnología moderna en *Estética, ética y hermenéutica. Obras esenciales*. Volumen III.
- FOUREZ, G. (1998). *La construcción del conocimiento científico*. Madrid: Narcea.
- GALIMBERTI, U. (1996). La enfermedad: entre el cuerpo y el organismo. *Archipiélago*, (25), 11-14.
- GUASCH O. (2002. 2ªed.). *Cuadernos metodológicos. Observación participante*. Madrid: CIS-Centro de Investigaciones Sociológicas.
- GARCÍA JORBA, J. M. (2000). *Cuadernos metodológicos. Diarios de campo*. Madrid: CIS-Centro de Investigaciones Sociológicas.
- GARCÍA SIERRA P. *Diccionario filosófico*. Biblioteca Filosofía en español. Disponible en URL, <http://www.filosofia.org/filomat/>
- GEERTZ, C. (1995). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.
- GEERTZ, C. (2004). *El antropólogo como autor*. Barcelona: Paidós Studio.
- GOOD, B.J. (2003). *Medicina, Racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra.

BIBLIOGRAFÍA

- GOETZ, J. P. Y LE COMPTE, M. R. (1988). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid: Morata.
- GRUPO DE TRABAJO DE LA SECCIÓN CIP. (1991). Informe Técnico N° 2. *An. Esp. Pediatr.*, 35, 4, (279- 296).
- HABERMAS, J. (2002). *Ciencia y técnica como “ideología”*. Pág. 54-55.
- HAMMERSLEY, M. y ATKINSON, P. (2006) . *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós Básica.
- HARBAUGH, B.L.; TOMLINSON, P.S. y KIRSCHBAUM, M. (2004). Parent’s perceptions of nurses’ caregiving behaviors in the pediatric intensive care unit. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 27:163-178.
- HART, D. y BOSSER, E. (1994). Self-Reported Fears of Hospitalized School-Age Children. *Journal of Pediatric Nursing*, Vol. 9, N° 2 (abril).
- HARRIS, M. (2002). *Introducción a la Antropología general*. Madrid: Ciencias Sociales.
- HILL, I.W. (1996). Children in intensive care: can nurse-parent partnership enable the child and family to cope more effectively? *Intensive and Critical Care Nursing*, 12, 155-160.
- HILL, K. (2003). The sound of silence – nurses’ non-verbal interaction within the ward round. *British Association of Critical Care Nurses, Nursing in Critical Care*, Vol. 8, N° 6, 231-239.
- HOSTLER, S.L. Atención centrada en la familia. (1991). *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*, 6, 1587-1601.
- HUPCEY, J. (1999). Looking out for the patient and ourselves – the process of family integration into the ICU. *J. Clin. Nurs.*, 8: 253- 262.
- HUTCHFIELD, K . (1999). Family-centred care: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 29(5), 1178-1187.
- KIDDER, C. (1989). Reestablishing Health: Factors influencing the Child’s recovery in Pediatric Intensive Care. *Journal of Pediatric Nursing*, Vol., N° 2 (April), 96-103.
- KOTTAK C. P. (2003). *Espejo para la Humanidad. Introducción a la Antropología Cultural*. Madrid: McGraw Hill.
- LANSDOWN, G. (2000). Implementing children’s rights and health. *Arch Dis Child.*, 83: 286-288.
- LE BRETON, D. (1995). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- LE BRETON, D. (1999). *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral.
- LE BRETON, D. (1999). *Las pasiones ordinarias*. Buenos Aires: Nueva Visión.

BIBLIOGRAFÍA

- LEININGER, M. (2005). Criterios de evaluación y crítica de los estudios de investigación cualitativa, en Morse J. M. *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*.
- LEROY, S., ELIXSON, E.M., O'BRIEN, P., TONG, E., TURPIN, S. y UZARK, K. (2003). Recommendations for Preparing Children and Adolescents for Invasive Cardiac Procedures. *Circulation*. 2003; 108:2550-2564.
- LO BIONDO-WOOD, G.; WILLIAMS, L. y MCGHEE, CH. (2004). Liver Transplantation in children: Maternal and Family Stress, Coping and Adaptation. *JSPN* Vol. 9, Nº 2, April-June.
- LÓPEZ GARCÍA A.; AMOR CABRERA, M.A.; ZAFRA ANTA, M.A.; ESTEPA MARTÍN, J. y MARTINEZ ALARCÓN, J. (2001). Conocimientos y expectativas sobre la hospitalización en escolares de Córdoba, en el ámbito rural. *Pediátrica*. Nº 2 Febrero. Vol.21-Año XXI.
- MARINA, J. A. (1996). *El laberinto sentimental*. Barcelona: Anagrama.
- MARINA, J. A. (2005, 8ª ed.). *Aprender a vivir*. Barcelona: Ariel.
- MCPHERSON, G. y THORNE S. (2000). Children's voices: Can we hear them?. *Journal of Pediatric Nursing*. Vol. 15, Nº 1 (February).
- MARCO LANDA, L.; BERMEJILLO EGUIA, I.; GARAYALDE FERNÁNDEZ, N.; SARRATE ADOT, I.; MARGALL COSCOJUELA, M.A. y ASIAIN ERRO, M.C. (2000). Creencias y actitudes de las enfermeras de cuidados intensivos sobre el efecto que la visita abierta produce en el paciente, familia y enfermeras. *Enfermería Intensiva*, julio. Vol. 11, nº 3 (107-117).
- MARTÍNEZ NAVARRO, F.; ANTÓ J.M.; CASTELLANOS, P.L.; GILI, M., MARSET, P. y NAVARRO, V. (1997). *Salud Pública*. McGraw-Hill. Interamericana.
- MAZUREK MELNYK, B.(2000). Intervention studies involving parents of hospitalized young children: an analysis of the Past and future recommendations. *Journal of Pediatric Nursing*, Vol. 15, nº 1 (February).
- MEDINA MOYA, J. L. (1999). *La pedagogía del cuidado: Saberes y prácticas en la Formación universitaria en Enfermería*. Barcelona: Laertes Psicopedagogía.
- MEDINA MOYA, J. L. (2005). *Deseo de Cuidar y Voluntad de Poder*. Barcelona: Publicacions i Edicions. Universitat de Barcelona.
- MELNYK, B.M. y ALPERT-GILLIS L. (1998). The COPE Program: A Strategy to Improve Outcomes of Critically Ill Young Children and Their Parents. *Pediatric Nursing* November-December, Vol.24, Nº6, 521-527.
- MÉNDEZ, F.X. (2002). *Miedos y temores en la infancia*. Madrid: Pirámide.
- MERINO, J.M. y MADERO, L. (1992). Dolor en Pediatría. *Rev. Esp. Pediatr.*, 48,4 (259-276).
- MONTENEGRO, J. J. y OCAÑA, M. (1994). Lo que nos dicen los niños sobre sus derechos. *Infancia y Sociedad*, Nº 27/28.

BIBLIOGRAFÍA

- MORIN, E. (2001). *Introducción al pensamiento complejo*. Barcelona: Gedisa.
- MORIN, E. (2002). *La mente bien ordenada*. Barcelona: Seix Barral.
- MORSE, J.M. (Ed). (2005). *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Editorial: Universidad de Alicante.
- MURRIA, MJ. y MIQUEO, C. (2004). *Dos para saber, dos para curar*. Cuadernos inacabados. Madrid: Horas y horas.
- NICASTRO, E A. y VELASCO WHETSELL, M. (1999). Children's Fears. *Journal of Pediatric Nursing*, Vol. 14, Nº 6 (December).
- NOYES, J. (1998). A critique of studies exploring the experiences and needs of parents of children admitted to pediàtric intensive care units. *Journal of Advanced Nursing*. 28(1):134-141.
- NOYES, J. (1999). The impact of knowing your child is critically ill: a qualitative study of mother's experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 29 (2), 427-435.
- OCHOA, B. y POLAINO – LORENTE, A. (1999). El estrés de los padres como consecuencia de la hospitalización de sus hijos: una revisión. *Estudios de psicología*, Volumen 20, números 2-3, 1 octubre, pp. 147-161. Fundación Infancia y Aprendizaje.
- OMAR KOHAN, W. (2004). *Infancia entre Educación y Filosofía*. Barcelona: Laertes.
- ORTEGA Y GASSET J. (1987). Ideas y creencias en *Obras completas*. Tomo V, 382-394. Madrid: Alianza editorial .
- PAKMAN, M (compilador).([1996] 2005). *Construcciones de la experiencia humana*. Vol. I. Barcelona: Gedisa.
- PAKMAN, M. (compilador). (1997). *Construcciones de la experiencia humana*. Vol. II. Barcelona: Gedisa.
- PALMER, S.J. (1993). Care of sick children by parents: a meaningful role. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 185-191.
- PALOMO DEL BLANCO, P. (1999). *El niño hospitalizado*. Madrid: Pirámide.
- PALOU VICENS, S. (2004). *Sentir y crecer. El crecimiento emocional en la infancia*. Barcelona: Graó
- PEREZ RANSANZ, A. R. (1999). *Kuhn y el cambio científico*. Méjico: Fondo de Cultura Económica.
- PILL, R. (1999). Aspectos relacionados con la salud y los estilos de vida: significados atribuidos por el vulgo a la salud y a las conductas saludables, en De la Cuesta Benjumea, C (compiladora). *Salud y Enfermedad*. Colombia: Universidad Antioquia.

BIBLIOGRAFÍA

POLAINO-LORENTE, A. y LIZASOAIN, O. (1992). La Pedagogía hospitalaria en Europa: la historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Psicothema*, Vol. 4, nº 1, pp. 49-67.

RAMIREZ GOICOECHEA, E. (2005). *Evolución, cultura y complejidad. La humanidad que se hace a sí misma*. Madrid: Ramón Areces editorial universitaria.

RODRIGUEZ J. A. y DE MIGUEL J. (1990). El mito de la salud en *Salud y Poder*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

RODRÍGUEZ GÓMEZ, G., GIL FLORES, J. y GARCÍA JIMÉNEZ, E. (1999. 2ª ed.) *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe.

RODRIGUEZ MARÍN, J. (1995). *Psicología social de la salud*. Madrid: Síntesis.

RORTY R. (1996). *Objetividad, relativismo y verdad*. Barcelona: Paidós.

RUIZ OLABUÉNAGA, J. I. (2003, 3ª ed.). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.

RUNESON, I.; ENSKAR, K.; ELANDER, G., y HERMEREN, G. (2001). Professional's perceptions of children's participation in decision making in healthcare. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 70-78.

RUNESON, I.; HALLSTRÖM, I.; ELANDER, G. y HERMEREN, G. (2002). Children's participation in the decision-making process during hospitalization: an observational study. *Nursing Ethics*, 9 (6), 583-598.

SARTAIN, S. A.; CLARKE, CH.L. y HEYMAN, R. (2000). Hearing the voices of children with chronic illness. *Journal of advanced nursing*. Volume 32, issue 4, pag 913 – October.

SECCIÓN DE CIP DE LA AEP. (1984). Planificación de la asistencia intensiva pediátrica en España en la década de los 80. *An Esp Pediatr*, 20,7, abril, 657-719.

SEIDEMAN, R.Y.; WATSON M., CORFF K.; ODLE P.; HAASE J. y BOWERMAN, J. (1997). Parent Stress and Coping in NICU and PICU. *Journal of Pediatric Nursing*, Vol 12, Nº 3 (June), 169-176.

SHEMESH, E.; ANNUNZIATO, R.A.; SHNEIDER, B.L.; NEWCORN, J.H.; WARSHAW, J.K.; DUGAN, C.A.; GELB, B.D.; KERKAR, N.; YEHUDA, R., y EMRE, S. (2005). Parents and clinicians underestimate distress and depression in children who had a transplant. *Pediatr. Transplantation*, 9: 673-679.

SHIELDS, L. y NIXON, J. (1998). I want my mummy. Changes in the care of children in hospital. *Collegian*. Apr; 5(2):16-23.

SCHÖN, D. A. (1992). *La formación de profesionales reflexivos*. Barcelona: Paidós.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA. (1997). Visión actual y perspectivas de futuro de la Medicina Intensiva Pediátrica *An. Esp. Pediatr.*, 47: 451-454.

BIBLIOGRAFÍA

- SORÍN, M. (1992). *Creatividad ¿Cómo, por qué, para quién?* Barcelona: Labor.
- STAKE, R.E. (1999). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.
- STRAUS, A. y CORBIN, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Editorial Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia.
- STUDDERT, D. M.; BURNS, J. P.; MELLO, M.M.; POUPOLO, A.L.; TRUOG, R. D. y BRENNAN, T.A. (2003). Nature of Conflict in the Care of Pediatric Intensive Care Patients With Prolonged Stay. *Pediatrics*, Vol. 112, Nº 3. September, 553-558.
- TAYLOR, S. E. (2002). *Lazos vitales*. Madrid: Taurus.
- TAYLOR, S. J. y BOGDAN, R. (2002). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- TEUNG, A.G. (1985). *Cuidados de enfermería infantil*. Madrid: Pirámide
- TOMLINSON, P.S.; THOMLINSON, E.; PEDEN-MCALPINE, C. y KIRSCHBAUM M. (2002). Clinical innovation for promoting family care in paediatric intensive care: demonstration, role modelling and reflective practice. *J. Adv. Nur.*, 38 (2), 161-170.
- TURNER, M. A., TOMLINSON, P. y HARBAUGH, B. (1990). Parental Uncertainty in Critical Care Hospitalization of Children. *Maternal-Child Nursing Journal*, Vol. 19, Nº 1, 45-62.
- VALLES, M.S. (2000). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Síntesis.
- VAN MANEN, M. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida*. Barcelona: IDEA Educación.
- VÁZQUEZ RECIO, R. y ANGULO RASCO, F (Coords.). (2003). *Introducción a los estudios de casos. Los primeros contactos con la investigación etnográfica*. Granada: Aljibe.
- VELASCO, H. y DÍAZ DE RADA, A. (2004). *La lógica de la Investigación Etnográfica*. Madrid: Trotta.
- VYGOTSKY, L (2003). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona: Crítica.
- VYGOTSKY, L. (1995). *Pensamiento y lenguaje*. Barcelona: Paidós.
- WALKER, R. *La realización de estudios de casos en educación: ética, teoría y procedimientos*. Taller de investigación cualitativa dirigido por Virginia Ferrer. Universidad de Alicante.
- WALTERS, A. J. (1995). Technology and the lifeworld of critical care nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 338-346.
- WHALEY, L.F. y WONG, D. L. (1988, 2ª ed.). *Tratado de Enfermería Pediátrica*. Mexico: Interamericana.McGraw-Hill.

BIBLIOGRAFÍA

WIDICK GIGANTE, A. (1998). Families in pediatric critical care: The best option. *Pediatric Nursing*. May/Jun 1998. Vol. 24, Iss. 3, pg. 261, 5pags.

YOUNG, B.; DIXON- WOODS, M.; WINDRIDGE, K.C. y HENEY, D. (2003). Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *BMJ*. February 8; 326 (7384):305.

YOUNG, J. (1992). Changing attitudes towards families of hospitalised children from 1935 to 1975: a case study. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 1422-1429.

ZAZPE, C., MARGALL, M.A., OTANO, C., PEROCHENA, M.P., y ASIAIN, M.C. (1997). Meeting needs of family members of critically ill patients in a Spanish intensive care unit. *Intensive Crit. Care Nurs.* Feb., 13 (1):12-6.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante