

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO

FACULTAD DE MEDICINA

ESCUELA DE ENFERMERÍA



**AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES FRENTE A
LA RETINOPATÍA DEL PREMATURO EN UN
HOSPITAL LOCAL. CHICLAYO-2014**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE:
LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

**AUTORAS: Bach. Karla Berenice Reaño Gallardo
Bach. Tatiana La Torre Burga**

Chiclayo, febrero de 2015

**AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES FRENTE A
LA RETINOPATÍA DEL PREMATURO EN UN
HOSPITAL LOCAL. CHICLAYO-2014**

POR:

Bach. Karla Berenice Reaño Gallardo

Bach. Tatiana La Torre Burga

Presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad Católica
Santo Toribio de Mogrovejo, para optar el Título de:

LICENCIADO EN ENFERMERÍA

APROBADO POR

Mgtr. Elizabeth Soledad Guerrero Quiroz

Presidente de Jurado

Mgtr. Julia Victoria Panta Chapoñán

Secretaria de Jurado

Lic. Adela Rosanna Núñez Odar

Vocal de Jurado/Asesor

Chiclayo, febrero de 2015

ÍNDICE

DEDICATORIA	iv
AGRADECIMIENTO	v
RESUMEN.....	vi
ABSTRACT.....	vii
INTRODUCCIÓN	8
I. MARCO TEÓRICO	12
1.1. Antecedentes del problema.....	12
1.2. Base teórico - conceptual.....	14
II. MARCO METODOLÓGICO.....	26
2.1. Tipo de investigación.....	26
2.2. Abordaje metodológico.....	26
2.3. Sujetos de investigación.....	27
2.4. Escenario.....	28
2.5. Instrumentos de recolección de datos.....	28
2.6. Procedimientos	29
2.7. Análisis de datos.....	30
2.8. Criterios éticos.....	31
2.9. Criterios de rigor científico	33
III. ANÁLISIS PRELIMINAR.....	34
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	56
ANEXO I: Consentimiento Informado	61
ANEXO II: Instrumento de Recolección de datos	62

DEDICATORIA

A nuestros padres, por su apoyo incondicional a lo largo de nuestra formación personal y profesional.

A mis abuelos Juan y Lila, quienes con sus frases de perseverancia y sus muestras de amor motivaron constantemente a la investigación y al estudio.

A mi hermana Ivonne, por demostrarme su amor y alentarme durante todo el proceso de elaboración de la tesis.

AGRADECIMIENTO

Agradecemos a Dios y a la Virgen María por iluminarnos, cuidarnos y darnos fortaleza para superar los obstáculos durante el ardua tarea de investigar.

A nuestra asesora Mgtr. Rossana Nuñez Odar, quien con sus conocimientos, dedicación, paciencia y su experiencia contribuyó al desarrollo de la investigación.

Al destacado jurado conformado por: Mgtr. Soledad Guerrero Quiroz y Mgtr. Julia Panta Chapoñán, por su motivación y sus aportes para la mejora y perfeccionamiento de nuestra investigación.

A las diferentes docentes de la Escuela de Enfermería USAT y otras, que contribuyeron en enriquecer cada vez más el contenido de nuestra investigación.

A nuestros padres de familia, quienes con su disposición y generosidad, brindaron sus valiosos aportes, base fundamental de la presente investigación.

RESUMEN

El presente trabajo de investigación denominado “AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES FRENTE A LA RETINOPATÍA DEL PREMATURO EN UN HOSPITAL LOCAL .CHICLAYO -2014”, con abordaje de estudio de caso, buscó caracterizar, comprender, analizar cómo fue el afrontamiento de los padres frente a la retinopatía del prematuro, el cual estuvo desarrollado a la luz de la Teoría de adaptación- Callista Roy. El instrumento de recolección de datos utilizado fue la entrevista semi estructurada aplicada a 8 padres de familia, delimitadas por saturación y redundancia. El estudio estuvo tutelado bajo los principios éticos según Sgreccia: Libertad y Responsabilidad, seguida de la subsidiaridad. Así también se puede mencionar los siguientes criterios de rigor científico: adecuación, fiabilidad, validez, credibilidad, transferibilidad y confortabilidad. Los datos adquiridos fueron analizados, obteniéndose cuatro categorías: Primera Categoría: Expresando manifestaciones fisiológicas como modo de afrontamiento. Segunda categoría: El afrontamiento bajo un enfoque interdependiente, de la cual se obtuvo dos subcategorías: El apoyo familiar frente a las dificultades y la relación significativa y esperanza en Dios. Tercera categoría: Expresando emociones frente a la realidad. Cuarta Categoría: Decisiones en el desempeño de rol de los padres frente a la situación vivida. Se concluyó lo siguiente: Los factores como: apoyo familiar, economía, nivel cultural, determinaron la eficacia o la ineficacia del afrontamiento ante la situación vivida. Los padres al recibir la noticia sobre la enfermedad de Retinopatía del prematuro (ROP) en su menor hijo, experimentaron reacciones fisiológicas y emociones negativas ocasionadas por el estrés, siendo Dios y la familia las principales fuentes de apoyo para ellos.

Palabras claves: Afrontamiento, padres, retinopatía, prematuro.

ABSTRAC

The present research work called "COPING FROM PARENT RETINOPATHY OF PREMATURE IN A LOCAL HOSPITAL - Chiclayo 2014" with case study approach, sought to characterize, understand, analyze how was the coping of parents against retinopathy of prematurity, which was developed in light of the theory of adaptation, Callista Roy. The data collection instrument used was a semi-structured interview applied to 8 parents, bounded by saturation and redundancy. The study was protected under the ethical principles according Sgreccia: Freedom and Responsibility, followed by subsidiarity. So you can also mention the following scientific criteria: adequacy, reliability, validity, reliability, portability and comfort. The acquired data were analyzed, yielding four categories: First Category: Expressing physiological manifestations as coping. Second category: Coping under an interdependent approach, which was obtained two subcategories: Family support face of difficulties and significant relationship and hope in God. Third category: Expressing emotions face reality. Fourth Category: Decisions in performing role of parents facing the situation experienced. The following was concluded: Factors such as family support, economic, cultural level, determined the effectiveness or ineffectiveness of coping with the situation experienced. Parents at the news about the disease Retinopathy of prematurity (ROP) in his youngest son, experienced negative emotions and physiological reactions caused by stress, being God and the main sources of support for their family.

Keywords: Coping, parents, retinopathy, premature.

INTRODUCCIÓN

El embarazo significa el comienzo de muchos cambios en la vida de una mujer: consultas frecuentes al médico, uso de servicios de salud por primera vez, cambios corporales y emocionales. Es la etapa que representa una experiencia vital en la mujer y en cierta medida su realización plena como tal. Se trata de una manifestación de cambios que toda mujer debe comprender y asimilar desde el momento en que tiene conocimiento de su estado; y es allí donde comienza un camino de dudas, expectativas sobre el curso del embarazo, salud del bebé, y un sinnúmero de emociones por las que deberá atravesar, siendo los cambios fisiológicos y psicológicos los que le despertarán mayor inquietud.¹

Estudios realizados han encontrado que durante la gestación, los padres elaboran una imagen mental de su hijo. Al convertirse en padres, precisamente en relación con el momento del nacimiento, se juntan tres niños: el hijo imaginado, el feto invisible pero real y el recién nacido que ahora pueden ver, oír y tocar. Es así como experimentan algún grado de desilusión respecto a su recién nacido ante la presencia de enfermedad o prematuridad.²

El parto pretérmino es una de las principales causas de morbimortalidad perinatal; dependiendo del peso y la edad gestacional al nacer.³ Las complicaciones de los prematuros aumentan mientras menor sea su edad gestacional o peso de nacimiento, presentando desde complicaciones pudiendo ser leves (hiperbilirrubinemia) hasta enfermedades graves como Enfermedad de Membrana Hialina (EMH), Hemorragia intracraneal (HIC), sepsis, enterocolitis necrotizante (ECN), lo que los puede conllevar a presentar, secuelas neurológicas.³

En esta investigación, se consideró la Retinopatía del prematuro (ROP) como un trastorno retinal, de etiología multifactorial, secundaria a una inadecuada vascularización retiniana. En la mitad de los casos, presenta una

regresión espontánea sin ningún compromiso visual. En los casos más avanzados pueden tener daño retiniano severo e incluso ceguera total.⁴ Por ello, cuando se produce un nacimiento prematuro (definido como recién nacido con una edad gestacional menor de 37 semanas), el proceso de vasculogénesis normal de la retina puede alterarse provocando detención y luego un crecimiento anormal de los vasos retinales, produciéndose así una Retinopatía del Prematuro.⁵

La Organización Mundial de la Salud (OMS)⁶ cataloga a la ROP como una de las principales causas de ceguera prevenible a nivel mundial. La incidencia de ROP varía de acuerdo al nivel de desarrollo socioeconómico de los países. Según reportes de estudios internacionales más del 50% de los pacientes lactantes con ceguera por retinopatía en el mundo están en Latinoamérica. Un 25% en menores de 1,500 g o de 32 semanas se describen en Chile, Argentina y Brasil.⁷ Otro estudio en Latinoamérica reportó incidencia hasta del 82% en Nicaragua, 71% en Chile, 70% en Perú, 62% en Brasil y Colombia, 49% en Guatemala, 28% en México, 26% en Cuba y Argentina y 14% en Bolivia.⁸ Afortunadamente entre el 80 a 90% de los bebés diagnosticados con ROP evolucionan espontáneamente. A nivel local en el Hospital Regional Docente “Las Mercedes” (2012) el total de nacidos por año fue 4188, entre ellos el (13%) fueron prematuros, de los cuales después de haber sido tamizados se obtuvo que el 19% de prematuro presentaron diagnóstico de ROP.⁹

Como se mencionó al inicio, el nacimiento de un hijo es un acontecimiento de vital trascendencia que cambia la rutina cotidiana tanto de los padres como la de toda la familia. Pero ¿Qué sienten los padres cuando el parto se adelanta y ocurre el nacimiento prematuro?, ¿Cómo les afecta psicológicamente la hospitalización de su frágil recién nacido?, ¿Cómo afrontan esta situación y qué tipo de apoyo necesitan? Al ocurrir el nacimiento de un prematuro al que le diagnostican retinopatía, los padres ven bruscamente truncados sus sueños de un nacimiento y una paternidad normal. Es importante comprender que es normal tener este sentimiento y

buscar las formas de afrontarlo. Existen una serie de emociones, entre ellos: estupor y negación, soledad, depresión, tristeza, pesadumbre, preocupación, temor, ansiedad e ira. Es frecuente que no ocurran correlacionadas, pero pueden experimentarse a la vez, y conocerlas puede ayudar a superarlas.¹⁰

Por tanto, si el estrés psicológico no es manejado de una manera adecuada, puede llevar al desencadenamiento y evolución de trastornos mentales entre los cuales destacan la ansiedad y depresión. Los mecanismos utilizados para afrontar esta situación, denominados estrategias de afrontamiento, están relacionadas con los recursos físicos, psicológicos, aptitudes, recursos sociales y materiales que los padres posean.

La idea que motivó a estudiar la presente problemática surgió a partir de la experiencia de las autoras en la vida familiar y en la práctica clínica durante su estancia en el Servicio de Neonatología del Hospital Regional Docente Las Mercedes, lugar en el cual se evidenciaron nacimientos prematuros acompañados de diversas complicaciones, entre ellas la retinopatía. Los padres al enterarse del diagnóstico de sus hijos desencadenan una serie de emociones, sentimientos, actitudes únicas y diferentes. Ante lo expuesto surgió el siguiente problema de investigación ¿Cómo fue el afrontamiento de los padres frente la retinopatía del prematuro? Es por ello que, las autoras se plantearon como objetivos: caracterizar, comprender, analizar cómo fue el afrontamiento de los padres frente a la retinopatía del prematuro.

La importancia de la presente investigación radicó en concientizar al equipo de salud, en especial a la enfermera, que al brindarse el cuidado no esté enfocada no solo al prematuro sino también a los padres, logrando así el bienestar del menor y el desarrollo de la ciencia enfermera hacia un cuidado más integral y humanizado. Los padres y la enfermera deben sostener un trato humano, comprensivo, inclusivo y comunicativo. Por consiguiente, la calidad del cuidado que recibirá el prematuro se verá exponencialmente mejorada, desde una visión de salud integral. Entonces, el niño tendrá una mejor vida y el afrontamiento frente a la retinopatía del menor por parte de

los padres, se dará de una manera positiva, optimista y menos frustrante. Así mismo, los resultados obtenidos en la presente investigación servirán de referencia para iniciar otras investigaciones con la misma problemática y mejorar la calidad del cuidado enfermero.

I. MARCO TEÓRICO

1.1. Antecedentes del problema

A nivel internacional Hernández M., Orduna C. et al , en su investigación denominada *Retinopatía del prematuro en la región de Murcia (España)*. Incidencia y gravedad, tuvo como objetivo: conocer la incidencia actual y gravedad de la Retinopatía del Prematuro (ROP) en la región de Murcia. Usó un método de estudio retrospectivo de todos los prematuros nacidos en la región de Murcia durante 2004 y que fueron sometidos a cribado por retinopatía. Los criterios de cribado fueron: Recién nacidos pre término (RNPT) con ≤ 32 semanas de edad gestacional (EG) o recién nacidos pre término con ≤ 1.500 g de peso al nacer (PN). Se registró sexo, edad gestacional, peso al nacer, paridad y evaluación oftalmológica. Se realizó un estudio descriptivo y analítico. Los resultados fueron que un tercio de los prematuros cribados para ROP en la región de Murcia desarrolla la enfermedad y el 50% de ellos precisa tratamiento. Los resultados también indican que los criterios de cribado actuales son adecuados para la población. Con criterios más restrictivos no se detectarían todos los pacientes con ROP grave. Para modificar el protocolo de cribado ROP se precisan de más estudios.¹¹

A nivel nacional Doing T., Chafloque A. , en su investigación denominada *Incidencia de retinopatía de la prematuridad y su evolución en niños sobrevivientes de muy bajo peso al nacer egresados del Instituto Especializado Materno Perinatal de Lima*, tuvo como objetivo conocer la incidencia de retinopatía de la prematuridad (ROP) y su evolución en la población de niños pretérminos de muy bajo peso al nacer o menores de 1500 gramos, sobrevivientes nacidos en el Instituto Especializado Materno Perinatal de Lima y que fueron dados de alta durante el año 2003, así como las características de la

población estudiada. Este estudio utilizó un método descriptivo, transversal y retrospectivo en el cual se incluyeron 136 niños pretérminos de muy bajo peso al nacer, que sobrevivieron en el instituto durante el año 2003. Se conformaron tres grupos de acuerdo al diagnóstico oftalmológico al alta: Fondo de ojo normal (FO N), FO con algún grado de ROP que evolucionó hacia la regresión (FO R) y FO con ROP que requirió terapia con láser (FO T). Se excluyó a 20 sobrevivientes por: ser referidos a otras instituciones, padecer de malformaciones congénitas, corioretinitis o tener su ficha clínica incompleta. Los resultados obtenidos señalaron que De los 136 niños de MBPN sobrevivientes estudiados y que fueron dados de alta del IEMP durante el año 2003, la incidencia de ROP de cualquier grado fue 70,6% (5,45 x 1000 NV), en 70 (51,5%) hubo regresión espontánea y en 26 (19,1%) se les administró laserterapia, evolucionando 3 (11,5%) de ellos con ceguera bilateral. Se halló relación entre los promedios de peso al nacer y edad gestacional con la presencia de ROP: los promedios menores fueron del grupo de ROP que requirió tratamiento con láser. No se encontró asociación entre el sexo y el diagnóstico de ROP (OR=0,67, IC 95%: 0,29 - 1,50) y la evolución de la retinopatía (OR= 1,53, IC 95%: 0,56 - 4,19).¹²

A nivel local, Gutiérrez CI, Vergara E, en su trabajo de investigación denominado Prevalencia de la Retinopatía de la Prematuridad (ROP) en el Hospital Regional Docente Las Mercedes de Chiclayo durante los años 2007 – 2009, tuvo como objetivo describir la prevalencia de la Retinopatía de la Prematuridad (ROP) así como de las condiciones asociadas a la misma en recién nacidos atendidos en el Servicio de Neonatología del Hospital Regional Docente Las Mercedes Chiclayo 2,007-2,009. Se utilizó un diseño observacional retrospectivo, transversal, analítico. Los resultados obtenidos fueron: En el período en estudio se tamizó 353 recién nacidos, detectando algún grado de ROP en el 22%. La distribución por severidad fue

48.7% (ROP I), 35.5% (ROP II), 13.2 (ROP III), 1.3% (ROP IV) y 1.3% (ROP V). Severa ROP se reportó 32%. Requirieron tratamiento quirúrgico el 38% de casos. Respecto a los factores de riesgos: El 95% recibió oxígeno suplementario por casco, bigotera nasal, CPAP y/o ventilación mecánica. El Síndrome de Dificultad Respiratoria fue diagnosticado en el 93% de los casos. El peso al nacer menor de 1500 gramos fue característica de 64.4% de los afectados, y en el 54% la edad gestacional menor de 32 semanas. Predominó el sexo femenino (53%) en los casos. Fue diagnosticada sepsis en el 43.4%.¹³

1.2. Base teórico - conceptual

La enfermera necesita conocer cómo el ser humano afronta y se adapta a todo tipo de situación. Para ello esta investigación está fundamentada a la luz de la *Teoría de Adaptación* de Sor Callista Roy, donde se señala lo siguiente: “Los procesos de afrontamiento son modos innatos o adquiridos de actuar ante los cambios producidos en el entorno”.¹⁴ El modelo de Roy se centra en el concepto de adaptación de la persona. Esta adaptación es entendida como un proceso y resultado a la vez, por lo cual las personas piensan y sienten como grupos o individuos usando conscientemente el conocimiento selecto para crear la integración humana y ambiental.¹⁴

Las nociones de enfermería, persona, salud y entorno contenidas en dicha teoría, también están relacionadas con el concepto de adaptación. La persona busca continuamente estímulos en su entorno. Un estímulo puede ser definido como todo aquello que provoca una respuesta. Se describen tres clases de estímulos: El estímulo focal interno o externo, con el cual la persona se enfrenta de forma inmediata; el estímulo contextual, referido a los factores ambientales que se presentan alrededor del sistema humano y el

estímulo residual, cuya influencia puede o no estar clara ante el observador que está teniendo un efecto.¹⁴

Es así como las autoras concluyeron que a través de la intervención de dichos estímulos, la capacidad adaptativa de la persona en su salud e integridad se pueden ver involucradas para responder ante una situación. Si las respuestas de adaptación son eficaces ayudarán a la persona a conseguir el objetivo de adaptarse. En cambio, si las respuestas son ineficaces, los objetivos de adaptación del individuo se verán amenazados.

El modelo de Roy plantea dos subsistemas que se relacionan entre sí: El regulador y el relacionador. Roy considera que tanto el regulador como el relacionador son métodos de afrontamiento. En el subsistema del regulador, la persona por medio del modo de adaptación fisiológico “reacciona automáticamente mediante procesos de afrontamiento neuronales, químicos y endocrinos”. En el subsistema del relacionador, gracias a los modos de adaptación de la autoestima, la interdependencia y función del rol, la persona “reacciona por medios de canales cognitivos y las emociones”. La percepción de la persona enlaza el regulador con el relacionador y esa entrada de información en el regulador se transforma en percepción.

Los cuatro modelos de adaptación de ambos subsistemas del modelo de Roy ofrecen la forma o aportan pruebas de la actividad del relacionador y del regulador. Las reacciones ante los estímulos se llevan a cabo por medio de los modos de adaptación.

El modo fisiológico “está relacionado con los procesos físicos y químicos que participan en la función y actividades de los organismos vivos”. Las cinco necesidades identificadas en el modo fisiológico de la adaptación en relación con la integridad fisiológica son: oxigenación, nutrición, eliminación, actividad y reposo, y protección. Los procesos complejos compuestos por los sentidos, por el balance de líquidos,

electrólitos y ácidos-base, y por las funciones neurológica y endocrina también contribuyen a la adaptación fisiológica. La necesidad básica del modo de adaptación fisiológico es la integridad fisiológica. En esta investigación este modelo se reflejó cuando los padres padecieron de algunos cambios fisiológicos ante la situación estresante, por ejemplo: incrementaron o disminuyeron de peso, alteraciones en el sueño, dolores de cabeza, alteraciones en la presión arterial, etc.

El modo de adaptación del autoconcepto de grupo es uno de los tres modos de adaptación psicosociales y se centra en los aspectos psicológicos y espirituales del sistema humano. La necesidad básica en la que subyace el modo de adaptación de la autoestima del individuo, se ha identificado como la integración física y espiritual o como la necesidad de saber quién es uno mismo para poder existir bajo un sentido de unidad, significado y finalidad en el universo. A través del autoconcepto, la persona da a conocer el conjunto de creencias y sentimientos que uno tiene de y hacia sí mismo en un momento determinado. Sus componentes son: el yo físico y el yo persona. El primero engloba las sensaciones y el aspecto del cuerpo. El segundo está representado por la constancia, los valores o expectativas, la moral, la ética y la espiritualidad del ser.

El modo de adaptación del desempeño del rol es uno de los modelos de adaptación social y se centra en el papel que tiene la persona en la sociedad. El rol, se describe como el conjunto de expectativas que se tienen del comportamiento de una persona que ocupa una posición hacia otra persona que ocupa otra posición. La necesidad básica, en la que subyace el modo de adaptación de la función de un rol, se ha identificado como integridad social: “saber quién es uno mismo con respecto a los demás, para así saber cómo actuar”. Las personas desempeñan papeles primarios, secundarios y terciarios. Estos papeles se llevan a cabo gracias al comportamiento instrumental y al comportamiento expresivo.

El comportamiento instrumental es “la ejecución física real de un comportamiento”. El comportamiento expresivo se compone de “los sentimientos, actitudes, gustos y manías que tiene una persona hacia su papel o hacia el desempeño de su papel”. “El rol primario determina la gran mayoría de comportamientos que tiene una persona en un período particular de su vida, está determinado por la edad, el género y la fase de desarrollo”. “Los roles secundarios son los que asume la persona para completar la tarea relacionada con una fase en desarrollo y el papel primario”. “Los roles terciarios están relacionados con los secundarios y representan las distintas maneras en que los individuos cumplen con las obligaciones que su papel acarrea. [...] Normalmente los roles terciarios están en forma provisional en la naturaleza, el individuo los escoge libremente y van desde clubes sociales a aficiones personales”.

En el presente estudio el rol secundario está representado por aquellas personas que son padres y madres de familia cuyos hijos menores poseen retinopatía. Las formas de afrontamiento que adoptaron fueron manifestadas a través de comportamientos expresivos: tristeza, preocupación, depresión y esperanza en que la situación estresante mejore. Así mismo, dicho comportamiento expresivo condujo a los padres a la toma de decisiones con respecto a su maternidad o su paternidad, lo cual fue manifestado cuando los algunos de los sujetos en estudio asumieron el rol de padres frente a la situación presentada y otros optaron por elegir la adopción o el abandono como una forma de culminar con la situación estresante.

El modo de adaptación de la interdependencia se centra en las relaciones cercanas de las personas en su finalidad, estructura y desarrollo. Las relaciones dependientes entre sí afectan el deseo y a la capacidad de dar a los demás y de recibir de ellos aspectos de todo lo que uno puede ofrecer, como es amor, respeto, valores, educación, conocimientos, habilidad, responsabilidades, bienes materiales,

tiempo y talento. La necesidad básica de este modo de adaptación resulta ser la integridad de las relaciones. “Dos relaciones específicas forman el núcleo del modo de la interdependencia, fruto de su aplicación en la vida de los individuos. La primera relación es con individuos significativos, que vendrían a ser las personas más allegadas al individuo. La segunda sería la relación que tiene el individuo son los sistemas de apoyo, conformados por individuos que contribuyen a cubrir las necesidades de la interdependencia.

Se han identificado las dos áreas principales de los comportamientos frente a la interdependencia: el comportamiento receptivo y el comportamiento contributivo. Ambos se refieren al hecho de recibir y ofrecer amor, respeto y valores durante el transcurso de una relación de interdependencia. Los padres cuyos hijos poseen retinopatía, en su mayoría recibieron el apoyo familiar, conyugal tanto de manera económica como emocional. Además, cabe recalcar el fortalecimiento de la relación con Dios para mejorar su situación de afrontamiento.

Según Papalia, el afrontamiento como el pensamiento adaptativo o comportamiento que está dirigido a reducir o aliviar el estrés que surge de condiciones dolorosas, amenazantes o desafiantes.¹⁵ Según Lazarus, citado en Papalia, considera que el afrontamiento constituye una respuesta al estrés, que tiene dos grandes funciones. La primera implica solucionar el problema: cambiar el ambiente de alguna manera o bien cambiar nuestras propias actividades y actitudes. En segundo lugar, nos permite actuar sobre respuestas emocionales y físicas relacionadas con el estrés para mantener el ánimo y funcionar bien.¹⁵ Lazarus y Folkman (1984) considera que afrontamiento incluye los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas e internas que son

evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo.¹⁶

Pallares Molins refiere: "El afrontamiento es básico para nuestra salud y experiencias cotidianas. Da forma a nuestras emociones una vez generadas, así, como a las situaciones a veces conflictivas que las provocan, por tanto, el afrontamiento es lo que hacemos y pensamos en un intento de regular la tensión y las emociones relacionadas con ella, tanto así estos intentos tienen éxito o no"¹⁶ Existe un afrontamiento aproximativo, que incluye a mecanismo de confrontación o comportamentales que permiten escapar del problema o evitarlos. Ambas categorías son excluyentes.

Como se puede ver existen diferentes concepciones sobre afrontamiento y no resulta fácil llegar a elegir. Las autoras lo definieron como un esfuerzo cognitivo y conductual orientado a manejar, reducir, minimizar, dominar o tolerar demandas externas e internas que se generan.

Otro concepto que incluyó la presente investigación es la familia (tipo nuclear) y su importancia en la protección y desarrollo humano. La OMS define familia como "Los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. El grado de parentesco utilizado para determinar los límites de la familia dependerá de los usos a los que se destinen los datos y, por lo tanto, no puede definirse con precisión en escala mundial."¹⁷ La familia como estructura básica determina formas de actuar de la persona influyen tanto en la forma de vivir en salud como la forma de enfrentarse a su falta y recibir ayuda cuando existen problemas de salud.¹⁷ Según Bustamante, la familia es el organismo vivo complejo, cuya trayectoria de vida es transcurrir de diversas adversidades, semejantes, diferencias, individualidades, singularidades y complementariedades.¹⁸

Para las autoras, la familia fue considerada como la estructura fundamental, la base de la sociedad, integrado por dos o más personas unidos por lazos de consanguinidad o parentesco que viven en un determinado lugar con características propias que la identifican dentro de la sociedad, haciéndola única y diferente del resto. Tiene como valores fundamentales la solidaridad y tolerancia que permite una convivencia saludable y afrontamiento eficaz ante dificultades. Por tanto al producirse algún cambio en uno de sus integrantes, origina modificaciones en el sistema familiar, alterando la homeostasis. Si estos cambios no son afrontados adecuadamente, pueden repercutir de forma negativa en la salud individual. En la presente investigación, una de las situaciones que alteró la armonía del sistema familiar estuvo dada por el parto pretérmino.

La mayor parte de las muertes neonatales ocurren en recién nacidos prematuros, provocando repercusiones familiares y sociales.¹⁹ Los recién nacidos son prematuros cuando el parto tiene lugar antes de que se hayan completado las 37 semanas de gestación. Los recién nacidos prematuros no están totalmente preparados para la vida extrauterina.²⁰ Como su organismo todavía no está plenamente desarrollado, pueden tener problemas para respirar y sufrir otras complicaciones, como las infecciones. La mayor parte de la morbimortalidad afecta a los recién nacidos “muy pretérminos”, cuya edad gestacional es inferior a 32 semanas y especialmente a los “pretérminos extremos” que son los nacidos antes de la semana 28 de edad gestacional.²⁰

Las causas de la prematuridad en la mayoría de los casos son desconocidas y muchas veces confluyen una serie de factores que se relacionan con su presentación. Existen factores de riesgo en la gestante que pueden provocar el nacimiento de un prematuro, como por ejemplo: Antecedente de aborto, antecedente de prematuridad, drogadicción, edad materna menor de 16 años y mayor de 35 años,

enfermedad crónica materna, estrés, malnutrición y anemia materna, malformación uterina, nivel socio económico bajo, tabaquismo materno, escaso aumento de peso en el embarazo, infección urinaria, control pre-natal escaso o nulo, embarazos muy cercanos, enfermedades inducidas por el embarazo: toxemia, embarazo múltiple, ruptura de las membranas, infección uterina, hemorragia del tercer trimestre, traumatismo abdominal bajo.³ Esta inmadurez en los diferentes sistemas del prematuro compromete el funcionamiento de muchos órganos y pone en peligro su salud.

Una de las consecuencias de la prematuridad son las alteraciones oftálmicas, consideradas como las más comunes. Cabe rescatar que la detención de la vascularización de la retina que produce el nacimiento pre término y el posterior crecimiento desordenado de los neovasos, es el origen de retinopatía del prematuro (ROP).²¹ La tasa de retinopatía desciende conforme aumenta la edad gestacional; las formas severas aparecen con edad gestacional inferior a 28 semanas y peso inferior a 1000gr. Los pretérminos son una población de riesgo oftalmológico por el potencial daño de las áreas visuales centrales y por la prevalencia de alteraciones de la refracción, por lo que deben de ser revisados periódicamente. La retinopatía de la prematuridad es una enfermedad vasoproliferativa que afecta al recién nacido prematuro y que ocurre en el momento de desarrollo y maduración vascular.²²

Este término fue descrito por primera vez por Terry en 1940 como fibroplasia retrolental, forma cicatricial de la enfermedad. En la década de los 50 se la relacionó con el aporte elevado e incontrolado de oxígeno, lo que llevó a un control estricto del mismo restringiendo su uso en las Unidades de Neonatología, pero se produjo un aumento de las muertes neonatales debidas a complicaciones respiratorias y neurológicas. En la década de los 80, el avance en las técnicas y métodos de cuidado neonatal ha permitido una mayor supervivencia

de los recién nacidos prematuros de menor edad gestacional (menor de 27 semanas) y de más bajo peso al nacimiento (menor de 1.000 g), es decir, de aquellos prematuros que presentan un mayor riesgo de retinopatía. Aunque algunos estudios apuntaban un aumento en la prevalencia de las formas más severas de retinopatía, otros más recientes muestran un descenso en la incidencia, severidad y progresión de la enfermedad en países desarrollados.²³

La retinopatía del prematuro (ROP) es una enfermedad proliferativa de los vasos sanguíneos de la retina, de origen multifactorial, producida por la existencia de una retina inmadura y solo parcialmente vascularizada al producirse el nacimiento prematuro. La retina humana es avascular hasta las 16 semanas de gestación, después comienza a proliferar una red arteriovenosa que parte en el nervio óptico y que avanza hacia el borde anterior de la retina. A las 32 semanas de gestación, la periferia nasal se encuentra vascularizada, lo que no ocurre en la zona temporal de la retina hasta las 40-44 semanas postconcepcional. La retina inmadura del prematuro puede seguir un proceso de desarrollo normal luego del nacimiento alcanzando la madurez retinal sin desarrollar ROP. En otros casos puede producirse una alteración del proceso de desarrollo retinal normal generando la retinopatía. Los lactantes más grandes (mayores cronológicamente) presentan el peor estadio de la enfermedad más temprano que los más pequeños.²⁴

Por eso, el primer examen oftalmológico de los grandes prematuros se puede retrasar más que en los más maduros, pudiendo así esperar a que su situación clínica sea más estable. La Clasificación Internacional de la Retinopatía de la Prematuridad (ICROP) ²⁴ describió los grados de severidad de RP basándose en cuatro parámetros: localización, estadio, extensión y presencia de enfermedad plus. Dicha clasificación, revisada y ligeramente modificada en el año 2005, unificó criterios y facilitó la realización de

grandes ensayos clínicos multicéntricos que contribuyeron a mejorar el conocimiento de la patogenia de la enfermedad.²⁵ Según Ministerio de salud (MINSA), para clasificar la enfermedad y tomar decisiones respecto del momento más adecuado para tratar se han utilizado clásicamente 3 elementos: etapas clínicas, zonas comprometidas y la extensión de la misma.

Dentro de las etapas clínicas, el Comité for the Classification of Retinopathy of Prematurity (1984) describió cinco etapas por las que pasa el problema: Etapa 1, donde se puede observar una línea de demarcación entre el área de la retina vascularizada y la zona avascular de ésta. En la etapa 2: aparece un lomo o “ridge” que se extiende por fuera del plano de la retina. La etapa 3 comprende la proliferación fibrovascular a partir del ridge.²⁴ En la etapa 4 hay un desprendimiento de retina subtotal. Esta etapa se subdivide en: Sin compromiso foveal, que es de muy mal pronóstico si no se trata precozmente con cirugía vitreo-retinal, y con compromiso foveal, el cual representa una etapa más avanzada de desprendimiento de retina que compromete el centro visual y que generalmente llegará al desprendimiento total. En la etapa 5 hay un desprendimiento total de retina. Tiene muy mal pronóstico visual, su manejo quirúrgico ofrece un mejor pronóstico que la historia natural de la enfermedad, logrando en los casos exitosos visión de deambulación o de luz y sombra.²⁴

Con respecto a las zonas comprometidas, el ojo se divide en tres zonas: La zona I, que es más posterior. Es la zona menos comprometida, pero de mayor gravedad de la ROP. Sus características clínicas y su tratamiento tienen peculiaridades que deben ser consideradas al momento del tratamiento. La Zona II es la zona media que se extiende desde el límite externo de la zona I hasta la ora serrata del lado nasal y aproximadamente hasta el ecuador del lado temporal. La Zona III es la zona externa que se extiende desde el

borde externo de la zona II, en forma de semicírculo hacia la ora serrata. La extensión de la enfermedad se refiere al área de la retina comprometida, para lo cual se tiene que dividir al ojo en forma horaria por sectores. La enfermedad plus se define como la presencia de tortuosidad y dilatación vascular de arterias y venas de la retina en al menos 2 cuadrantes del polo posterior. Es un indicador importante de actividad de la retinopatía del prematuro y marca un punto clave en la decisión de tratamiento.²⁴

El tratamiento tiene como finalidad producir la ablación de la retina avascular para impedir la proliferación de los neovasos anormales, antes que produzcan el desprendimiento de la retina. La ablación de la retina avascular se puede realizar mediante crioterapia o láser. La crioterapia fue el primer tratamiento empleado y ha sido reemplazado por láser que ha demostrado ser menos traumático, ser más fácil de aplicar en retinopatía posterior y tener menos efectos adversos. El tratamiento con láser debe realizarse en paciente estable, bajo anestesia general, idealmente en pabellón, lo que facilita un tratamiento primario de alta calidad. Si las condiciones del recién nacido impiden su traslado, se podrá realizar la cirugía láser en la unidad de recién nacidos, bajo anestesia general o sedoanalgesia si el niño(a) esta en ventilación mecánica. Post tratamiento el recién nacido debe recibir gotas oftálmicas de antibióticos y corticoides como antiinflamatorio. Y debe controlarse dentro de las 48 horas a 7 días después del procedimiento.²⁵

El prematuro extremo tiene más probabilidades de desarrollar problemas visuales y esta probabilidad aumenta cuando tiene antecedentes de retinopatía, aunque esta haya regresado en forma espontánea. Las complicaciones asociadas a ROP son: estrabismo, ambliopía, defectos de refracción (especialmente miopía), anisometropía, catarata, glaucoma y desprendimiento de retina. El 45% de los niños con retinopatía en etapa III que hayan requerido o no

tratamiento, presentarán miopía magna, es decir, más de 4 dioptrías al año se vida, con consecuencias negativas si no se diagnostica y trata en forma temprana.²⁴

II. MARCO METODOLÓGICO

2.1. Tipo de investigación

La elección por el enfoque cualitativo estuvo fundamentada por la globalidad del mismo, porque al tener como objeto de estudio el afrontamiento de los padres ante retinopatía del prematuro, se tomó en cuenta la dimensión subjetiva de las personas del estudio, lo que permitió caracterizar, comprender y analizar los discursos significativos de los padres y de esta forma rescatar la importancia de la participación familiar durante el cuidado brindado al niño prematuro con retinopatía.

2.2. Abordaje metodológico

Este trabajo de investigación estuvo enfocado bajo un abordaje metodológico: estudio de caso, descrito por Burns como aquel que comprende un estudio profundo y una descripción exhaustiva de un paciente o grupo de pacientes con características similares con el fin de facilitar la comprensión de intervenciones enfermeras.²⁶

Las autoras eligieron este abordaje porque les permitió un estudio de una manera intensiva de la realidad, es decir, a profundidad sobre el afrontamiento de los padres frente a la retinopatía del prematuro. Es así como se determinó la dinámica de por qué los padres piensan, se comportan o se desarrollan de una manera en particular. Además, con este enfoque se respondió a las preguntas ¿cómo? Y ¿por qué? de las formas de afrontamiento que adoptaron el padre, la madre en su conjunto frente a los sucesos ocurridos.

El estudio se desarrolló teniendo en cuenta las fases propuestas por Nisbet e Walt, citado por Ludke²⁷. La primera abierta o exploratoria, la segunda más sistemática en término de recolección de datos y la tercera, el análisis e interpretación de datos y la elaboración

del informe. Esas tres fases se superponen en diferentes momentos, siendo difícil precisar el límite que las separa.

La fase exploratoria o abierta comienza con un plan muy incipiente, que se va delineando más claramente en la medida en que se desarrolla el estudio.²⁷ En este sentido, el presente estudio de caso partió de algunos cuestionamientos que las autoras se plantearon a partir de la realidad observada durante sus prácticas clínicas preprofesionales y experiencias familiares con prematuros. Estas preguntas o puntos críticos iniciales se examinaron con la literatura pertinente, tales como: investigaciones sobre afrontamiento, teórica Sor Callista Roy, Guías clínicas de atención al prematuro. Luego se entrevistó a los padres de familia cuyo niño prematuro presenta retinopatía, y a partir de ello, se planteó nuestra situación problemática y se logró definir con mayor claridad nuestro objeto de estudio, en este caso, el afrontamiento.

En la fase sistemática o de delimitación del estudio, se identificaron los elementos claves y los límites aproximados del problema para proceder a recolectar sistemáticamente la información, utilizando instrumentos semiestructuradas, cuya elección estuvo determinada por las características propias del objeto estudiado.

El análisis sistemático y la elaboración del informe una vez recolectada la información sobre el objeto de estudio se llevó a cabo el análisis temático, lo que permitió una mejor comprensión del discurso y por último, se identificaron los temas estableciéndose las categorías y subcategorías, para finalmente elaborar un informe sistematizado según las normas de la escuela de enfermería.

2.3. Sujetos de investigación

Los sujetos de estudio en la investigación fueron los padres cuyos hijos estuvieron hospitalizados en el servicio de neonatología:

prematuros con edad gestacional entre 31 y 32 semanas, peso menor de 2kg y que fueron tamizados con el diagnóstico de retinopatía del prematuro (ROP), con una edad máxima de seis meses de haber obtenido el diagnóstico de retinopatía.

2.4. Escenario

La investigación cualitativa demandó que las investigadoras formen parte del contexto, el cual estuvo representado por el Hospital Regional Docente Las Mercedes, en el servicio de Neonatología (2do piso).

Para realizar el presente estudio, se estableció vínculos de confianza con las personas que formaron parte de nuestra investigación. Es por eso que las autoras pusieron en práctica el diálogo y la empatía, con la finalidad de que en ningún momento de la investigación impongan sus puntos de vista o prejuicios, sino que ellas se involucraron en una realidad nueva y comprendieron las experiencias y formas de afrontamiento de los participantes.

El escenario donde se realizó las entrevistas fue el servicio de neonatología, el cual tuvo las siguientes características: ventilación adecuada, libre de ruidos, con la finalidad de que los sujetos en estudio una vez establecidas las relaciones de empatía, se sientan en plena confianza y libertad de poder expresar hacia las investigadoras todas sus experiencias.

2.5. Instrumentos de recolección de datos

El instrumento que se utilizó para la recolección de datos en la presente investigación fue la entrevista semiestructurada, la cual estuvo previamente revisada y validada por de 3 expertos en la temática: dos enfermeras neonatólogas con 30 años de experiencia laboral en el área asistencial y una enfermera experta en metodología estudio de caso. Esta revisión permitió a las autoras reelaborar la

entrevista dirigida a los sujetos de investigación; y posteriormente realizar una prueba piloto para profundizar en la búsqueda del objetivo planteado.

Al respecto Pérez²⁸ establece este tipo de entrevista está basada en una guía de asuntos o preguntas en donde el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar, conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados. En este tipo de entrevista, las preguntas estuvieron definidas previamente en un guión, pero la secuencia así como su formulación, varió en función de cada padre o madre de familia entrevistado. Es decir, las investigadoras realizaron una serie de preguntas abiertas al principio de la entrevista para definir el área a investigar, y luego tuvieron la libertad de profundizar en alguna idea que pueda resultar relevante realizando nuevas preguntas. (Anexo 2).

2.6. Procedimientos

Previa a la presentación, sustentación y aprobación del proyecto de investigación por la Escuela de Enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, Chiclayo- Perú y validado el instrumento de recolección de datos mediante la validación de expertos y la ejecución de la prueba piloto, se envió una carta de permiso al Hospital Regional Docente “Las Mercedes” para aplicar la entrevista a los padres cuyos hijos cumplieron con los criterios anteriormente mencionados. Las entrevistas se ejecutaron de acuerdo a la disponibilidad que presentaron los sujetos en estudio. Se explicaron los objetivos de la investigación y se realizaron aclaraciones pertinentes sobre el consentimiento informado en el cual consignó su nombre y DNI, luego el sujeto de investigación eligió un seudónimo para proteger su privacidad y finalmente se procedió a aplicar la entrevista. Todo ello tuvo lugar en un área designada por las investigadoras dentro del servicio de neonatología, la cual se encontró

acondicionada y libre de distracciones. La entrevista fue grabada y desarrollada en un máximo de 30 minutos.

Concluida la recolección de datos se procedió a la transcripción de las entrevistas aplicadas los padres. Se tuvo en cuenta no solo el contenido de la conversación sino el tono de voz, las inflexiones, las expresiones no verbales y pausas del participante. Además, para que se pueda transcribir tal cual fueron los relatos por los sujetos se llevó a cabo una lectura y relectura de los discursos transcritos, que permitió identificar unidades de análisis significativo.

2.7. Análisis de datos

El análisis de datos es una técnica de investigación destinada a formular, inferencias reproducibles y válidas a partir de ciertos datos que pueden aplicarse a su contexto. El análisis de datos cualitativos, según Burns, consta de tres etapas: La descripción, análisis e interpretación. La primera etapa es la más importante en los estudios cualitativos que en los cuantitativos. Los investigadores se detienen en la fase descriptiva al mayor tiempo posible antes de empezar el análisis y la interpretación, porque necesitan familiarizarse con los discursos.²⁶

El análisis va más allá de la descripción, pues se utilizarán métodos para transformar los datos. A través de este proceso el investigador lleva datos más allá de la descripción. Con el análisis, agrega Wolcott, el investigador identifica las características y describe las interrelaciones entre ellas. Realizar el análisis, implicó el repaso y asimilación de los discursos, de manera pormenorizada y consideró para ello las tres etapas propuestas por Burns.²⁶

La primera es el preanálisis, siendo la etapa de organización del material a analizar, en la que se diseñó y definió los ejes del plan que permitió examinar datos y realizar efectivamente el análisis. En el estudio de las investigadoras realizaron las revisiones de las

entrevistas grabadas, escuchándolas y repitiéndose si fue necesario para no solo entender sino también internalizar el discurso y permita una mejor contextualización semántica, que facilitó el análisis a la luz del conocimiento de las bases teóricas.

La segunda etapa de codificación consistió en realizar una transformación de los datos brutos a los datos útiles. Burns refiere que en esta etapa se realizará el filtro de discursos, fragmentación de los mismos y a la extracción de unidades significativas de los discursos, previamente llevadas del EMIC al ETIC. Seguidamente se procedió agrupar por similitud de semántica dando lugar a la codificación y agrupamiento.

Finalmente, la última etapa es la de categorización que consistió en la organización y clasificación de las unidades obtenidas en grandes categorías y subcategorías.

2.8. Criterios éticos

Las investigadoras consideraron dos corrientes de la ética: corriente principialista y personalista.

La ética personalista tiene como principal representante a Elio Sgreccia, la cual supone una filosofía que reivindica la centralidad de la persona en el mapa ontológico, lo que supone tratar al ser con la dignidad que merece su condición de persona. Es así como en la presente investigación:

El principio del valor fundamental de la vida se aplicó al escuchar los discursos de los padres sin cuestionarlos, respetando en todo momento sus opiniones, se evitó exponerlos a experiencias para las que no han sido previamente preparados, como preguntas comprometedoras, evitando considerarlas como un medio disponible para la maximización de lo útil sino más bien como un fin de la

investigación. Además los sujetos de investigación eligieron un seudónimo, de esta manera se respetó la integridad de la persona.

En el principio de libertad y responsabilidad, las investigadoras en todo momento fomentaron la participación voluntaria; informándoles a los sujetos previamente sobre el objetivo de la presente investigación, y los que decidan participar firmaron el consentimiento informado, teniendo la plena libertad de retirarse cuando así lo crean conveniente; con respecto a las grabaciones realizadas solo se utilizaron para la investigación, después de haber realizado el informe final, las mismas serán eliminadas.

El principio de totalidad o terapéutico se aplicó durante la entrevista al respetar las emociones y sentimientos de los participantes; manteniendo una actitud de comprensión por parte de las investigadoras, cuidando en todo momento la integridad emocional de los participantes.

El principio de subsidiariedad implicó la práctica de la solidaridad, la cual se puso en manifiesto en la presente investigación, ya que en un futuro este estudio podrá ser utilizado como referencia para otras investigaciones con la misma temática. Además, los resultados obtenidos permitirán mejorar el cuidado enfermero, lo cual implica incluir a los padres en el mismo. .

La ética principialista propone la existencia de cuatro principios morales para su aplicación en el campo de la investigación científica, la medicina y los cuidados de la salud, en los cuales se fundamenten algunas reglas encaminadas a contribuir a la promoción de las relaciones entre los profesionales de la salud y los pacientes.

En la presente investigación se consideró al principio de beneficencia, brindando material educativo, consejería personalizada y facilitando interconsultas con el área de psicología del Hospital Regional Docente “Las Mercedes” a los sujetos de investigación.

2.9. Criterios de rigor científico

El criterio de credibilidad o valor de la verdad, también denominado como autenticidad, se aplicó cuando los investigadores después de la transcripción de las entrevistas a los participantes en estudio admitieron y fueron reconocidos por los sujetos de investigación como propios, a las entrevistadoras les dio la certeza de una verdadera aproximación sobre lo que los usuarios sintieron, pensaron y experimentaron; para ello se realizaron las transcripciones escuchando y entendiendo las manifestaciones que se convirtieron en discursos, transcribiendo con claridad las experiencias vividas por los informantes, las mismas que ellos corroboraron con su aprobación.

La transferibilidad o aplicabilidad se logró al transcribir el contexto en el que fue realizado el estudio y las características de los sujetos que participarán en la presente investigación para que los resultados puedan ser utilizados en estudios con similitud al de la investigación.

El criterio de confiabilidad sirvió para que otros investigadores puedan seguir la trayectoria de la investigación, para ello se contó con un archivo de la información recaudada (entrevista, diario de campo y los discursos) y todos aquellos elementos que fueron necesarios para el seguimiento de la investigación sobre las experiencias de los usuarios respecto al consentimiento informado.

El criterio de confidencialidad, para cumplir con este criterio, se mantuvo estrictamente en confidencialidad los datos obtenidos, otorgándoles un seudónimo para no revelar la identidad de la persona.

III. ANÁLISIS PRELIMINAR

El diagnóstico de retinopatía en niños prematuros, supone un gran reto para los padres que tienen que enfrentarse a diferentes momentos como el diagnóstico, tratamiento y cuidados posteriores al menor. En este tipo de situaciones, los padres pasan por muchas etapas: shock y negación, búsqueda del sentido mediante el análisis del problema, afrontamiento y aceptación de la realidad, establecimiento de compromisos en el cuidado de su menor hijo, búsqueda de apoyo y teniendo esperanza. Es por ello que las autoras consideran importante tener en cuenta que las estrategias de afrontamiento de los padres ante el diagnóstico de un hijo con retinopatía, ya que permitió regular el conflicto emocional y eliminar la amenaza.

Según señala Callista Roy¹⁴ en su Teoría de Adaptación, frente a una situación estresante existen cuatro modos de afrontamiento: Modo fisiológico, interdependencia, autoconcepto y función de rol. En el presente estudio, se evidenció a través de la entrevista que los padres adoptaron diversas formas de afrontamiento, las cuales corresponden a los modos establecidos en la teoría descrita.

Por tanto, posteriormente a la recolección de datos proporcionados por los sujetos en estudio y la sistematización, ordenamiento y examen minucioso de los mismos, se procedió a la elaboración de categorías y subcategorías de estudio, donde los discursos contenidos en cada una de ellas, permitieron una mayor especificidad y descripción y análisis de las formas de afrontamiento de los padres frente a la retinopatía del prematuro a la luz de los modos de adaptación establecidos por Callista Roy. Dichas categorías establecidas fueron:

PRIMERA CATEGORÍA: EXPRESANDO MANIFESTACIONES FISIOLÓGICAS COMO MODO DE AFRONTAMIENTO.

SEGUNDA CATEGORÍA: EL AFRONTAMIENTO BAJO UN ENFOQUE INTERDEPENDIENTE

- El apoyo familiar frente a las dificultades
- La relación significativa y esperanza en Dios.

TERCERA CATEGORÍA: EXPRESANDO EMOCIONES FRENTE A LA REALIDAD

CUARTA CATEGORÍA: DECISIONES EN EL DESEMPEÑO DE ROL DE LOS PADRES FRENTE A LA SITUACIÓN VIVIDA

PRIMERA CATEGORÍA: EXPRESANDO MANIFESTACIONES FISIOLÓGICAS COMO MODO DE AFRONTAMIENTO

Callista Roy visualiza al ser humano como un sistema adaptable funcionando con partes interdependientes, actuando en unidad para algún propósito. De acuerdo a la teoría de niveles de adaptación se describe al ser humano como un sistema adaptable que tiene la capacidad para adaptarse y crear cambios en el ambiente. La habilidad para responder positivamente a estos cambios es una función del sistema del ser humano; el punto de cambio es influenciado por las demandas de la situación y de los recursos.

En este proceso de adaptación, el modo fisiológico está relacionado con los procesos físicos y químicos que participan en la función y en las actividades de los organismos vivos. Las cinco necesidades identificadas en el modo fisiológico de la adaptación en relación con la integridad básica fisiológica son: oxigenación, nutrición, eliminación, actividad- reposo y protección.

Por lo tanto al existir una alteración de estas necesidades en los padres en estudio se produjo en ellos un estado de estrés, el cual es definido como una respuesta ante un estímulo nocivo o factor estresante. Schafer, citado en Kozzier²⁹, define al estrés como “la excitación de la mente y el cuerpo ante las demandas que se le hacen”. Además definió al estrés como “las respuestas no específicas del organismo ante cualquier tipo de demanda que se le plantean”. Es por ello que las autoras acotaron que independiente de la causa, la situación o la interpretación psicológica que los padres pudieron darle a la situación por la que atravesaban, la respuesta de ellos al estrés, se caracteriza por la cadena o patrón de los incidentes fisiológicos, lo que se denomina síndrome general de adaptación, el cual tiene tres etapas:

La primera fase es la reacción de alarma, en la que se pone en alerta a las defensas ante un factor estresante. Ésta se divide en dos etapas: fase de shock y de contra shock. En la primera el factor estresante pudo ser percibido

por los padres de una manera consciente o inconsciente. En cualquier caso, el sistema nervioso autónomo reacciona y se libera grandes cantidades de adrenalina y cortisona. Es el momento en que los padres se encontraron preparados para luchar o escapar del problema. En la segunda fase, los efectos de la etapa anterior se invierten y los padres estuvieron preparados para reaccionar.

La segunda fase refiere a una etapa de resistencia o de adaptación corporal. En otras palabras, el cuerpo trata de afrontar los factores estresantes y limitar los estresores a la menor zona del cuerpo para poder hacerles frente.

En la tercera etapa, denominada “etapa de agotamiento”, la adaptación que realizó el cuerpo durante la segunda etapa no puede ser mantenida, lo que quiere decir que los métodos utilizados para afrontar el factor estresante están agotados y si no se ha superado al factor estresante, los efectos del estrés pueden extenderse a todo el cuerpo.

Los factores estresantes estimulan el sistema nervioso simpático, que a su vez estimula el hipotálamo. El hipotálamo descarga la hormona liberadora de la corticotropina, la cual a su vez estimula a la liberación de adenocorticotropina por la glándula pituitaria anterior. La adenocorticotropina da lugar a reacciones catabólicas en el organismo. Este sistema catabólico es el encargado del mantenimiento o pérdida de peso a través del aumento del gasto cardiaco y la disminución de la ingesta alimenticia activando señales de llenado gastrointestinal y de saciedad.³⁰

Durante el estrés la médula de las suprarrenales, que está relacionada a nivel funcional con el sistema nervioso simpático, secreta adrenalina y noradrenalina como respuesta a la estimulación simpática. Las respuestas corporales más significativas a la adrenalina incluyen: Aumento de la contractibilidad del miocardio, lo cual incrementa el gasto cardiaco y el flujo de sangre a los músculos activos. También dilatación bronquial, incremento de la coagulación de la sangre, aumento del metabolismo celular, aumento de

la movilización de las grasas para hacer que se libere energía y sintetizar otros componentes que son necesarios para el organismo.²⁹

El efecto principal de la noradrenalina es la disminución del flujo de sangre a los riñones y el aumento de la secreción de renina. La renina es la enzima que hidroliza una de las proteínas de la sangre para producir la angiotensina. La angiotensina tiene tendencia a aumentar la presión arterial por la constricción de las arteriolas. Además, una persona preocupada por problemas personales puede ser incapaz de relajarse suficientemente para quedarse dormida. La ansiedad aumenta los niveles sanguíneos de noradrenalina mediante la estimulación del sistema nervioso simpático. Este cambio químico implica menos sueño NREM fase IV y REM, y más cambios de fases y despertares.³¹

Todas las alteraciones fisiológicas mencionadas anteriormente, se pueden ver reflejadas en las expresiones de los padres cuyos hijos tienen retinopatía del prematuro, manifestándolas a través de los siguientes discursos:

...Bajé de peso; comencé a bajar bastante de peso. Me dolía la cabeza, me subía la presión, es decir quedaron como secuelas de todo el estrés que había pasado
...(Margarita)

...No dormía bien, pasaba malas noches, pensaba en mi hijito cómo le iban a dar su leche. Me sentía estresada. Yo me preguntaba cuándo le irán a dar de alta a mi hijo, porque mucho gastaba en pasajes todos los días. No he descansado en paz. Yo me levantaba para ir temprano a ver a mi hijo... (Dalia)

...Yo me ponía a pensar todos los días y no podía dormir en las noches. Pensaba en que la iban a operar y me preocupaba, ¿cómo será eso?, ¿quedará más ciega?... (Orquídea)

...Adelgacé y ya no quería comer (llora)...Era difícil, habían noches en que no se podía dormir. Es que a veces me decían una noticia de él, a veces otra, eso me preocupaba mucho y no me dejaba dormir...

(Tulipán)

...con la preocupación hasta el sueño se te quita, estás con esa presión, tú no sabes si al día siguiente a tu niña la van a operar, o qué te irán a decir. Todos los días es lo mismo... (Lirio)

Frente a los discursos presentados anteriormente, las autoras concluyeron que el afrontamiento es el esfuerzo cognitivo y de comportamiento el cual estuvo dirigido a controlar las demandas internas y/o externas consideradas como abrumadoras que excedieron a los recursos de los sujetos en estudio. Las manifestaciones de la experiencia estresante que vivieron los padres, pudieron ser consideradas como mecanismos o estrategias de afrontamiento. En relación al modo fisiológico del Modelo de Adaptación, los padres adoptaron diversas formas fisiológicas de afrontar una situación, por ejemplo: pérdida de peso, aumento de la presión arterial, insomnio, pérdida del apetito; todo ello generado a consecuencia del suceso estresante por el que atravesaban. Estas estrategias fueron cambiando tras la reevaluación de la situación. Por lo tanto, las autoras sostuvieron que frente a la situación estresante presentada, los padres mostraron un afrontamiento ineficaz, produciendo en ellos un proceso de adaptación inadecuado.

SEGUNDA CATEGORÍA: EL AFRONTAMIENTO BAJO UN ENFOQUE INTERDEPENDIENTE

El modo de adaptación de la interdependencia se centra en las relaciones cercanas de las personas en su finalidad, estructura y desarrollo.¹⁴ Las relaciones dependientes entre sí afectan el deseo y a la capacidad de dar a los demás y de recibir de ellos aspectos de todo lo que uno puede ofrecer, como es amor, respeto, valores, educación, conocimientos, habilidad, responsabilidades, bienes materiales, tiempo y talento. La necesidad básica de este modo de adaptación resulta ser la integridad de las relaciones. “Dos relaciones específicas forman el núcleo del modo de la interdependencia, fruto de su aplicación en la vida de los individuos. La primera relación es con individuos significativos, que vendrían a ser las personas más allegadas al individuo. La segunda sería la relación que tiene el individuo son los sistemas de apoyo, conformados por individuos que contribuyen a cubrir las necesidades de la interdependencia.

Se han identificado las dos áreas principales de los comportamientos frente a la interdependencia: el comportamiento receptivo y el comportamiento contributivo.¹⁴ Ambos se refieren al hecho de recibir y ofrecer amor, respeto y valores durante el transcurso de una relación de interdependencia. Los padres cuyos hijos poseen retinopatía, en su mayoría recibieron el apoyo familiar, conyugal tanto de manera económica como emocional. Además cabe recalcar, el fortalecimiento de la relación con Dios para mejorar su situación de afrontamiento.

SUBCATEGORÍAS:

- EL APOYO FAMILIAR FRENTE A LAS DIFICULTADES

El núcleo familiar es considerado el entorno más cercano e importante en la vida de una persona. (Guerrero, 2003)³². Asimismo es una de las piezas nucleares de las leyes e instituciones capaces de brindar apoyo en medio de los cambios y aunque se vea sometida a modificaciones es una institución perdurable y modificable (Ardilia Gómez, 2009)³³.

(Moreno, Sanz, Rodríguez & Geurts, 2009) ³¹ señalan que entre los mecanismos que explicarían la relación que existiría entre apoyo social y salud, se encuentran los mecanismos de tipo psicológico como mejora en la autoestima, percepción de autoeficacia o la capacidad de afrontar las situaciones problemáticas.

Por tanto las autoras concluyeron que la familia se ha considerado una fuente primaria de apoyo social, pues sus miembros están en condiciones de ofrecer entre sí la ayuda que necesitan (cariño, cuidado, asistencia, etc.), y como unidad biopsicosocial cumple diversas funciones, siendo una de las principalmente evaluar la funcionalidad de la misma en el apoyo de intermiembros. Este apoyo social que se brinda, posee funciones entre ellas: emocional e instrumental.

La función emocional³⁴enfoca los sentimientos de estima, afecto, confianza y seguridad que se brinda a los padres cuidadores que sus hijos son diagnosticados con retinopatía del prematuro. Lo mencionado se evidencia en los siguientes discursos:

... Mi esposa me apoya con palabras, siempre me dice que sigamos adelante. También mis familiares como mis suegros y mi mama que me apoyan económicamente. A veces necesitamos para nuestros pasajes y nos dan... (Clavel)

...El apoyo es incondicional de todos: mi papá, mi mamá, mis tíos. Ellos venían a saludarme, estaban pendientes de mí, a veces me acompañaban al hospital. Somos unidos... (Margarita)

Es importante recalcar que la función emocional es esencial para los padres al recibir la noticia que su hijo tiene ROP, es ahí donde ellos sienten la necesidad de compartir con la familia sus preocupaciones, experiencias y sentimientos de esta nueva situación, y a través de ello sentir su soporte y protección.

Otra función que desempeña la familia es instrumental³⁴, es concreta, se relaciona con ayuda material y tangible, por ejemplo: conseguir un medicamento o insumo necesario para un tratamiento en el servicio de neonatología. Lo cual se corrobora en los siguientes discursos:

...Mis padres, sí me apoyan. Ellos a veces cuando no tengo dinero. Me dan 100 o 50 soles, pero mis suegros no lo hacen... Mi familia me apoya con algunos gastos económicos, aunque no es de todos los días pero sirve de algo... (Azucena)

...Mi mamá me apoyaba. Ella vendía en el mercado sus animales. Todo su dinero me entregaba cuando no tenía para mi pasaje o para comprar la medicina que me pedían diario y los pañales... (Dalia)

...Toda mi familia me apoya, mi papá me envía el dinero. Además por ahora como no tengo donde quedarme, mi tía que vive en Ferreñafe, me brindó su casa para dormir por las noches. Ella me apoya con los pañales o alguna otra cosa que necesite... (Orquídea)

..Mi familia y la de mi esposo nos han apoyado, mi suegra me viene a ver, mi hermana y mi papa me traen comida todos los días, además me dan fuerzas

me dicen “la bebe va estar bien”...Mi esposo viene a vernos de vez en cuando, porque trabaja para que me mande porque aquí gastos son diarios... (Freezia)

Para la mayoría de los padres entrevistados la ayuda tangible es primordial. Los sujetos en estudios al pertenecer a un status económico bajo, se sintieron ofuscados por no haber encontrado soluciones para la salud de su menor hijo. Su mente estuvo enfocada en conseguir el dinero para cubrir los gastos diarios en el hospital, y al recibir este tipo ayuda, ellos sintieron que su responsabilidad se volvió más liviana.

Por lo tanto, las autoras concluyeron que la familia es un sistema de apoyo fundamental para un afrontamiento eficaz de los padres que tiene sus hijos con ROP, porque fomentaron en ellos una actitud positiva emocional, sirvieron de guía , consejo e información sobre aspectos importantes de esta nueva situación y los ayudaron a solucionarlos.

• LA RELACIÓN SIGNIFICATIVA Y ESPERANZA EN DIOS.

Una relación significativa tiene características que la distinguen de una relación personal entre dos amigos: Reconocimiento mutuo: cada uno conoce al otro, Apertura mutua: cada uno puede acercarse al otro, Intereses mutuos: cada uno comparte con el otro y Respeto mutuo: cada uno honra al otro.³⁵ Por tanto construir una relación significativa es el primer eslabón para lograr la esperanza en Dios.

La esperanza, se considera una virtud teologal infundida por Dios porque tiene por objeto directo e inmediato al mismo Dios, le permite al hombre tener confianza y plena certeza de conseguir la vida eterna y los medios, tanto sobrenaturales como naturales, necesarios para alcanzarla, apoyado en el auxilio omnipotente de Dios.³⁴

El Catecismo de la Iglesia Católica³⁶ define que la esperanza es aguardar confiadamente la bendición divina y la bienaventurada visión de

Dios; es también el temor de ofender el amor de Dios y de provocar su castigo.

Después de haber analizado las definiciones los autores concluyen que la Esperanza consiste en confiar con certeza en Dios aun cuando la situación de los hijos prematuros de los padres en estudio parecía complicarse cada día más. Esta seguridad fundada en Dios, les da a los sujetos en estudio la paz y tranquilidad que necesitan en sí mismos para poder seguir adelante y no darse por vencidos ante los diferentes obstáculos que se les pudo presentar.

La esperanza es la espera de algún bien, sea éste material o espiritual, y el ser humano mientras viva, espera. Esta esperanza siempre está ligada con la confianza, pero a la vez es la espera ansiosa de conseguir aquello que aún no se tiene. La esperanza tiene por objeto a Dios. Es esta esperanza de la que se habla cuando el ser humano puede salir de una situación difícil y se ve liberado con la ayuda de Dios. Tiene tres aspectos: la espera del futuro, la confianza y la paciencia de la espera. El agente que dinamiza la esperanza es la fe, constituyéndose ambos en la esencia de la vida cristiana. La esperanza unida a la fe se convierte en una nueva actitud para enfrentar al mundo. Esta nueva actitud es un nuevo salto existencial que el ser humano realiza desde una situación trágica, para encontrar una solución inmediata, gracias a la intervención divina.³⁷

Todo lo expuesto se evidencia en los siguientes discursos:

*...Ruego a Dios que me ayude en este problema.
Ahorita estoy esperando un milagro para que no la
lleven y se quede mi hija...Gracias a Dios se está
recuperando y nuevamente estamos
trabajando...(Azucena)*

*...Gracias a Dios está bien, no ha pasado a mayores y
han citado a mi hijo en un mes... (Clavel)*

*... comencé a orar, a pedirle a Dios y todo eso me ayudó en la misma situación por la que había pasado...
(Margarita)*

...Me aferre a Dios, comencé a ir a la Iglesia, y gracias a Diosito lindo me dijeron que se estaba recuperando y que de repente no lo iban a operar, que esa telita se estaba desapareciendo... (Dalia)

...Recé toda la noche me entregue de todo corazón a Dios. Ahora mi hija está bien, ya está estable y salió todo bien... (Freezia)

...Lo único que hice fue rezar y estar tranquila ... Rezar porque el único que te puede ayudar es Dios y nadie más. Pedirle que Él guíe a los doctores, que te den buenas noticias. Es algo que tienes que ir y venir con ese pensamiento... (Lirio)

... Comencé a entregarme de todo corazón a Dios. Ahora mi hija está bien, ya está estable y salió todo bien. Ahorita está en observación. Eso ya me tranquilizó... (Freezia)

Es importante recordar que la esperanza es una emoción que corresponde al futuro. Los padres de los niños prematuros con retinopatía la sintieron y la manifestaron en el presente. Esa emoción los ayudó a construir ese futuro que esperaban, permitió solucionar las preocupaciones con la seguridad de que el menor mejorará de todas maneras. Es por ello que para que la esperanza se mantuviera, era necesario que los padres siguieran creyendo en el objetivo y confiando en que se realizará, aunque a veces las circunstancias parecían indicar lo contrario. Para lograr esta actitud, las autoras sostuvieron que fue indispensable el apoyo emocional por parte de la familia y del personal de salud que atendió al menor con retinopatía.

TERCERA CATEGORÍA: EXPRESANDO SUS EMOCIONES FRENTE A LA REALIDAD.

Las emociones son reacciones naturales de los individuos ante situaciones importantes, como por ejemplo situaciones que ponen en peligro su supervivencia o integridad, situaciones de amenaza por la posibilidad de obtener un resultado negativo, o en las que hay en juego una pérdida importante, un daño, algún logro o satisfacción. Estas reacciones se experimentan como una fuerte conmoción del estado de ánimo, de carácter muy agradable (emociones positivas) o desagradable (emociones negativas)³⁸. Además de este componente subjetivo relacionado con la experiencia, presentan otra faceta relacionada con su expresión externa, pues pueden ser identificadas en general por los otros miembros del grupo social a través de expresiones faciales, posturas, gestos o cambios en el tono de voz. Por ello se considera a las emociones claves para la comunicación, que a su vez se acompañan de diversos cambios fisiológicos.³⁸

Lazarus³⁹ sugiere que ante una situación de estrés hay que tener en cuenta: a) la valoración o apreciación que la persona hace de los estresores, b) las emociones y afectos asociados a dicha apreciación y c) los esfuerzos conductuales y cognitivos realizados para afrontar dichos estresores. Por lo tanto, el afrontamiento puede estar orientado: 1) hacia la tarea, centrándose en resolver el problema de manera lógica, las soluciones y en la elaboración de planes de acción; 2) o hacia la emoción, centrándose en respuestas emocionales (ira, tristeza, etc.), en la evitación, preocupación y reacciones fantásticas o supersticiosas. Esta última estrategia de afrontamiento es la más desadaptativa en situaciones de estrés, ya que un método de afrontamiento incorrecto y pasivo puede aumentar la intensidad de la respuesta de estrés percibida y provocar repercusiones negativas en el aspecto emocional y en el rendimiento (Lazarus, 1990).³⁹ Las reacciones emocionales de los padres ante la presencia de un diagnóstico grave de un hijo debe ser considerada en un doble aspecto: el de su propia realidad, tanto

en intensidad como en extensión y la repercusión psicológica que produce en ellos. En las familias donde existe un hijo algún problema de salud, se produce un gran impacto sobre los padres, quienes suelen tener una serie de reacciones emocionales que se manifiestan en sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia, temor, etc. Surge en ellos un desequilibrio emocional, social y económico que aunado a la falta de orientación y conocimiento sobre el problema, trae como consecuencia una deficiente atención al niño y daños en la salud de los padres.

Así mismo, las autoras acotan que las diferentes actitudes y emociones generadas en los padres dependen mucho de cómo recibieron la noticia, ya que cada uno tiene una historia de vida diferente que los profesionales de la salud deben tener en cuenta antes de tomar una decisión frente a su participación en el cuidado de sus hijos. Estas actitudes también están determinadas por la gravedad del problema entre más grave, más difícil es la aceptación y la adaptación de toda la familia a esa nueva situación.

La tristeza es una emoción que se produce en respuesta a sucesos que son considerados como no placenteros y que denota pesadumbre o melancolía. Smith y Lazarus³⁹ señalan que la gente utiliza el término “triste” de forma indiferenciada para describir sus reacciones emocionales ante una gran variedad de circunstancias dañinas. Con respecto al afrontamiento, al existir tristeza se reduce la actividad en todo tipo de tareas, ya que se asocia con una disminución en la capacidad de atención que se focaliza hacia adentro. En el presente trabajo de investigación, una de las primeras emociones desencadenada por los padres frente al diagnóstico de retinopatía de su hijo prematuro es la tristeza, la cual muchas veces fue manifestada de diversas maneras, ya sea mediante palabras, gestos, llanto; lo cual se ve evidenciado en los siguientes discursos.

...Preocupado y triste. Para mí que mi hija no viera es como quitarle un poco de su vida. Con la visión uno llega a alcanzar todo, tiene emociones, por eso estamos

*haciendo el papeleo, para poder a hacerle su
operación... (Clavel)*

*...Yo me sentí mal y me vine triste con mi esposo...Me
asusté, porque yo no quería que me lo operaran...
(Dalia)*

*... Me sentí mal, no quiero recordar esos momentos...
(señora mira hacia abajo, se observa sudorosa,
labios temblorosos y comienza a llorar)... Fue
una noticia muy fuerte verdad (madre **coloca su
mano sobre el rostro y llora**)... yo nunca pensé me
iban a decir así que... que mi hijo podría quedar
ciego... (Tulipán)*

*...Me sentí triste, pero cuando me dijeron que es
cuestión de tiempo y que le pondrían gotitas. Yo quería
que antes de que quede ciega de por vida se hicieran
los trámites para Lima para que la internen allá y la
puedan tratar..... (Azucena)*

Para las autoras, la tristeza desencadenada en los padres tiene su origen en la incertidumbre frente a su enfermedad y a lo que pasará cuando él crezca si no es tratado a tiempo. Cuando los padres llegan a saber que su niño tiene un impedimento o una necesidad especial, comienzan una jornada en su vida que muy a menudo está llena de emociones fuertes, alternativas difíciles, interacciones con profesionales y especialistas diferentes, y una necesidad continua de búsqueda de información y servicios. Frente a ello, los padres pueden sentirse aislados y solos, se cuestionan a sí mismos y puede ser que no sepan donde comenzar su búsqueda de información, asistencia, entendimiento y apoyo. Así también, se puede afirmar que ante lo vivido, los padres a través de diversas expresiones emocionales como por ejemplo el llanto, dan a conocer su profunda tristeza, preocupación y frustración frente a la situación vivida.³⁷

La culpabilidad ³⁸ se desplaza en un intento de resignación, a la suerte o a un castigo divino, y, por último, se proyecta sobre los mismos padres. Este sentimiento de culpa es el que se relaciona más directamente con la

depresión y hace que la familia se retire de la vida social en un intento de ocultación. Si la discapacidad es menos importante, tratan de minimizarla. Ambas actitudes negativas retrasan la labor terapéutica. Lo mencionado se puede corroborar con el siguiente discurso brindado por una madre de familia, quien manifestaba sentirse culpable por la situación de salud de su hija, ya que no cumplió un tratamiento médico prescrito durante su embarazo:

...Estaba triste, impotente también, quería dejarlo todo ahí, porque como era mi primera hijita tenía miedo, temor que tal vez era mi culpa por no colocarme las inyecciones. Yo prefería que eso me pase a mí y no a mi bebita...(Freezia)

La noticia de la discapacidad o de enfermedad del hijo supone para ellos una frustración de sus expectativas que les derrota, desconcierta y deprime, provocando un derrumbamiento de las pautas de adaptación, sentimientos de inferioridad y una hipersensibilidad especial hacia lo que la sociedad pueda pensar. Para las autoras, el sentimiento de culpabilidad de los padres frente a la retinopatía del prematuro se genera a partir del temor de ser subestimados por la deficiencia física de su hijo y experimentan inquietud y temor ante su posible responsabilidad, que muchas veces puede llevar al abandono de la misma.³⁸

Ante lo expresado anteriormente, las autoras concluyen que las emociones negativas se generan a partir de vivencias de emociones desagradables, lo cual acarrea repercusiones en la homeostasis del sistema familiar y económico. Emociones verbales y no verbales de tristeza, preocupación, culpabilidad, surgen a partir del temor ante lo desconocido, miedo a la responsabilidad y frustración al no poder satisfacer las necesidades de su menor hijo. El personal de salud, juega un rol muy importante ante la situación presentada, ya que la manera en cómo reciben la noticia por parte de ellos, determina las futuras acciones y emociones en los padres.

CUARTA CATEGORÍA: DECISIONES EN EL DESEMPEÑO DE ROL DE PADRES FRENTE A LA SITUACIÓN VIVIDA.

La toma de decisiones es el proceso mediante el cual se realiza una elección entre las alternativas o formas para resolver diferentes situaciones de la vida, estas se pueden presentar en contextos: laboral, familiar, sentimental, empresarial, etc. Wei, C. (1999) ⁴⁰ manifiesta que es importante porque mediante el empleo de un buen juicio, la Toma de decisiones nos indica que un problema o situación es valorado y considerado profundamente para elegir el mejor camino a seguir según las diferentes alternativas y operaciones. Martínez, M. (2003) ⁴¹, señala que cada persona toma decisiones de manera muy personal, pues para ello pone en juego sus capacidades y sus conocimientos.

Ante lo mencionado las autoras llegaron a la conclusión que la toma de decisiones constituye una clase especial de resolución de problemas en la que existen diversas opciones. Por consiguiente la tarea consiste en identificar la mejor solución disponible usando un conjunto de criterios. A mayor cantidad de opciones la toma de decisiones se vuelve más compleja.

Según Callista Roy, el modo de adaptación del desempeño del rol es uno de los modelos de adaptación social y se centra en el papel que tiene la persona en la sociedad ¹⁴. La dinámica familiar está matizada por el desempeño de múltiples roles [madre, padre, hijo(a), esposo(a), abuelo(a)]. Los roles materno y paterno se consideran los más complejos por las responsabilidades que poseen en el proceso de desarrollo de la personalidad de la descendencia y el nivel de implicación en el desarrollo de las funciones de la familia.

Cuando los padres llegan a saber que su niño padece de retinopatía por prematuridad y puede evolucionar a ceguera, se generan en ellos emociones de tristeza, culpabilidad, frustración de una paternidad normal. Todo ello les conlleva a la toma de decisiones con respecto al rol que como padres les

corresponde desempeñar. Esta toma de decisiones se pudo ver reflejada cuando los padres optaron en buscar alternativas de solución o renunciar a su deber paterno. Todo este proceso se vio influenciado por factores económicos, sociales, culturales tal y como se vio reflejado en el presente estudio, donde los padres entrevistados pertenecían a un nivel socioeconómico y cultural bajo, por lo que no tuvieron las condiciones suficientes para hacer frente al problema.

Lewis (1992) ⁴², señala que la importancia del nivel socioeconómico de la familia varía diferencialmente en su influencia, en cuanto a la provisión de oportunidades de aditamentos, rehabilitación, cuidado médico y acceso a nuevas tecnologías. A continuación se presenta el discurso de uno de los sujetos de estudio de condición socioeconómica baja, quien frente a la situación presentada decide renunciar al rol materno que le corresponde:

...Hemos conversado y queríamos darla en adopción, pero fui a conversar con la asistente y me dijo que una adopción no es a unas personas, sino primero a una casa hogar. Yo quería entregárselas a unas personas que tengan buena economía y que no tengan familia para que ella esté bien. Además me dijeron que eso es un proceso y que quizás porque es prematura no la iban a adoptar, porque los que adoptan quieren bebitos sanos... (Azucena)

Frente a ello, las autoras llegaron a la conclusión de que existe una relación directa de factores económicos, culturales y formas de afrontamiento frente a la situación vivida. Mientras mayor sea la disponibilidad económica y bagaje cultural que los padres poseen, habrá un afrontamiento eficaz, de manera que el tipo de decisiones que tomen los padres ante la vivencia presentada, serán asertivas, orientadas a la búsqueda de soluciones al problema. Sin embargo, cuando no se tienen los suficientes recursos económicos, culturales, los padres se sienten frustrados, obligados a tener que renunciar a su rol paternal ante la sociedad.

En cuanto a los factores emocionales que pueden llevar a la toma de decisiones, en el presente estudio se encontró que las experiencias emocionales negativas, resaltando la culpabilidad, conduce a que los padres decidan abandonar a su menor hijo. La negación, el aislamiento, son puertas de escape para los padres al tratar de sobrellevar el sentimiento de culpa y el shock que les produce la noticia de enfermedad de su hijo prematuro, lo cual se puede observar en el siguiente discurso:

...Tomé la decisión de dejarla. De dejarla aquí, dejarla acá, dejarlo todo, porque me sentía culpable, tenía miedo. (Freezia)

Así también, se puede afirmar que para los padres aprender a tolerar no resulta fácil y menos asumir desde el principio la realidad de su menor hijo en forma positiva. Sin embargo, esta tolerancia se puede lograr si tiene un medio acogedor que lo acepta, y si se les facilita las herramientas para llevar una vida afectiva y social plena.

...Porque no teníamos dinero queríamos darla en adopción, pero gracias a la asistente social, me dijo que nos iba a apoyar con medicina, ropa, pañales, y con la comida también para que yo pueda trabajar y mi esposa no tenga muchos gastos. Entonces nosotros decidimos retomar nuevamente el camino... (Clavel)

Ante el discurso presentado las autores señalaron que la aceptación de este problema surgió cuando los padres lograron superar sus temores y frustraciones, empezaron a sentir fuentes de apoyo, en este caso, los padres acudieron al servicio social. La asistencia social se ocupó de promover el cambio social hacia un estado de superación, la resolución de conflictos que en ese momento se presentaron con el objetivo de alcanzar el bienestar de los padres y de la menor. Es así como los sujetos en estudio lograron divisar posibilidades de mejoría de su hijo, lo cual les permitió mejorar su estilo de afrontamiento y evitar problemas de salud.

CONSIDERACIONES FINALES

El análisis del afrontamiento de los padres frente a la retinopatía del prematuro, realizado a partir de los discursos y contrastado con la teoría investigada ha permitido llegar al más cercano juicio sobre sus experiencias, anclando en las siguientes consideraciones finales:

- 1) Los padres cuyos hijos se les diagnosticó retinopatía del prematuro, experimentaron en primer lugar reacciones fisiológicas como: dolor de cabeza, aumento de la presión arterial, disminución del peso, todo ello se desencadena por el estrés que generó la situación por la que atravesaron. Por lo tanto los profesionales de salud deben informar a los padres de manera clara acerca de la patología de su menor hijo prematuro, con la finalidad de despejar sus dudas y disminuir los efectos del estrés.
- 2) Es importante rescatar que para afrontar esta situación de una manera positiva, las principales fuentes de apoyo son la familia y la esperanza en Dios. El apoyo familiar se vio manifestado a través de palabras de aliento, ayuda económica para el tratamiento del menor, lo cual mejoró el proceso de afrontamiento de los padres. Al igual que la familia, Dios es visualizado por los padres como el Ser superior que todo lo puede, en quien confían la salud de su hijo(a).
- 3) Cabe resaltar que los profesionales de salud deben recordar que los padres son seres pandimensionales que al recibir la noticia de enfermedad (ROP) de su hijo, generó en ellos emociones como tristeza, culpabilidad, preocupación de forma particular. Por eso se requiere que el personal de salud se encuentre capacitado para brindar soporte psicológico y personalizado.

- 4) La toma de decisiones en el desempeño de rol asumido por los padres dependió de factores como: apoyo familiar, economía, nivel cultural, los cuales determinaron la eficacia o la ineficacia del afrontamiento ante la situación vivida. Los padres que no tuvieron la influencia de los factores mencionados, no asumieron el rol que como padres le corresponden, evadieron el problema al dar en adopción o abandonando a su hijo(a).

RECOMENDACIONES

En base a estas consideraciones las investigadoras se permiten poner a disposición las siguientes estrategias para fortalecer el cuidado de enfermería:

Al profesional de enfermería:

Se recomienda al profesional de enfermería que trabaja en el área de neonatología brindar consejería personalizada e información permanente a los padres , demostrando en su actuar cotidiano sensibilidad, calidez y buen trato.

A las entidades formadoras:

Considerar estrategias metodológicas que motiven la enseñanza aprendizaje como técnicas educativas, elaboración de programas de educación para salud, habilidades para educar, orientar, prevenir, promocionar, aconsejar,y expresarlo en su actuar diario. Se necesita educar y aportar información a los padres sobre la enfermedad de su hijo (ROP) para resolver sus dudas y temores contribuyendo a que su proceso de afrontamiento sea eficaz.

A las instituciones de salud:

Se recomienda que la directiva del Hospital Regional Docente Las Mercedes, considere dentro de su plan de trabajo la ejecución de cursos para el personal de salud orientados hacia la relaciones interpersonales con la familia de los pacientes hospitalizados, con la finalidad que está participe en la atención que se brinde.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Alcolea S, Mohamed D. Guía de cuidados en el embarazo. Hospital Universitario de Cueta [Consultado 02 de setiembre]. Disponible en: <http://www.ingesa.msc.es/estadEstudios/documPublica/internet/pdf/Guiacuidadosembarazo.pdf>
2. Arenas Y, Salgado C, Gonzalo D. Vivencias de los padres de niños hospitalizados en la unidad de recién nacidos de dos instituciones de salud de la ciudad de Bogotá. e. Colombia [Consultado el 01 de setiembre]. Disponible en : <http://www.encolombia.com/medicina/enfermeria/Enfermeria8205-vivencias>
3. Ministerio de Salud. Guía clínica de prevención de parto prematuro. Gobierno de Chile. [Consultado 30 de agosto del 2013]. Disponible en: <http://www.minsal.cl/portal/url/item/73b3fce9826410bae04001011f017f7b.pdf>
4. Portillo N, Enrique N. Retinopatía del prematuro a nivel nacional [Tesis de especialidad]. San Juan de Dios, Hospital Roosevelt: Universidad de San Carlos de Guatemala.
5. Arenas V, Alejandro I. Paradigmas de la Neonatología. Revista Scielo. [Consultado el 11 de febrero del 2015]. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S101229662009000200011&script=sci_arttext.
6. Organización Mundial de la Salud [Consultado 30 de agosto del 2013]. Disponible en: http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2012/preterm_20120502/es/
7. Mena P, Díaz M. Factores nutricionales en la retinopatía del prematuro. Arch. argent. Pediatr 2011; 109(1): Buenos Aires ene. /feb. 2011.
8. Zimmermann J, Borges J, Tartarella B, Zin A. Dorneles Jornada I: Prevalence of retinopathy of prematurity in Latin America. Clin Ophthalmol 2011; 5:1687–95
9. Registro diario de los pacientes del Hospital Regional Docente Las Mercedes

10. Cañas E. Significado que le asigna el padre a la hospitalización de su hijo recién nacido pre término extremo en la unidad de cuidado intensivo neonatal [Trabajo para optar maestría en enfermería]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 2012. [Consultado el 02 de setiembre]. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/8913/1/539695.2012.pdf>
11. Hernández M, Orduna C, Bosh V, Salinas R, Marín. JM. Retinopatía Del prematuro en la región de Murcia (España) Incidencia-Gravedad. Revista Scielo. [Consultado el 10 de octubre del 2014]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S03666912008000700006&script=sci_arttext
12. Velarde K, Valladares P, Valderrama P, Chafloque S. Incidencia de retinopatía de la prematuridad y su evolución en niños sobrevivientes de muy bajo peso al nacer egresados del Instituto Especializado Materno Perinatal de Lima. Revista. Peru-Pediatría. [Consultado el 10 de octubre del 2014] Disponible en: <http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/rpp/v60n2/pdf/a03v60n2.pdf>
13. Gutiérrez C, Vergara E, Herrerera C, Labrín P. Retinopatía de la prematuridad en el hospital Regional Docente Las Mercedes. Chiclayo 2007-2009. Revisado el 18 de noviembre. Disponible en: http://sisbib.unmsm.edu.pe/BVRevistas/cuerpomedicohnaaa/v5n1_2012/pdf/a07v5n1.pdf
14. Marriner A, Raile Alligood M. Modelos y Teorías en enfermería. 6a ed. Barcelona: El servir; 2007.
15. Papalia Diane E. Desarrollo del adulto a la vejez. México: McGraw-Hill; 2009.
16. José S. Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en Psicooncología. Bol en Psicoonc 2002; (75): 73-85.
17. Organización Mundial de la Salud [Consultado el 13 de febrero del 2014] Disponible en: http://www.who.int/dietphysicalactivity/childhood_parents/es
18. Bustamante S. Enfermera familiar: Principios de cuidado a partir del saber en común de las familias. Trujillo-Perú: Facultad de Enfermería-UNT; 2009.

19. Rellan Rodríguez S. El recién nacido prematuro. [Acceso 22 de setiembre del 2013]. Disponible en: http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/8_1.pdf
20. Ticona Rendón M, Huanco D, Oliveros Donohue M, Pacora Portella P. Prematuridad y complicaciones. R. Pediatría en el Perú [revista en internet]*2009. [Acceso 5 de setiembre del 2013]. Disponible en [http://www.pediatriaperu.org/images/stories/PDF/62N1/revista%20o pediatria%20interior.pdf](http://www.pediatriaperu.org/images/stories/PDF/62N1/revista%20o%20pediatria%20interior.pdf).
21. Ministerio de Salud. Guía clínica retinopatía del prematuro. Santiago: Minsa, 2010 [Acceso 9 de octubre 2013]. Disponible en: [http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/RetinopatiaPrematuro Rayo10.pdf](http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/RetinopatiaPrematuroRayo10.pdf)
22. Ruiz R. Retinopatía del prematuro: factores epidemiológicos y pronósticos Tesis Doctoral en línea]. Madrid. Universidad Complutense Madrid, Facultad de Medicina, 2005 [acceso el 15 de setiembre de 2013]. Disponible en <http://www.ucm.es/BUCM/tesis/19972000/D/o/D0126001.pdf>.
23. Flores N, Martínez N. Retinopatía del prematuro: Determinación de algunos factores de riesgo. Bol Med Hosp Inf Mex 2009; 66(5). [Acceso 08 de setiembre del 2013]. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S166511462009000500005
24. Blanco Teijeiro M. Retinopatía de la prematuridad. Atch Soc Esp Oftalm 2006. [Acceso 28 de octubre de 2013]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-66912006000300001
25. Aldo Bancalari M. Raúl González R., Claudio Vásquez C., Ivonne Pradenas K. Retinopatía del prematuro: Incidencias y factores asociados. Rev Chil Ped 2000; 71(2) [acceso 14 de octubre del 2013]. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S037041062000000200006&script=sci_arttext
26. Burs N, Groves. Investigación en Enfermería. 3a ed. España: Editorial Elsevier; 2010.

27. Lüdke M, Marli E. Pesquisa em Educação: Abordagens Qualitativas. E.P.U. Editora Pedagógica e Universitaria LTDA. André-São Paulo; 1986.
28. Pérez, G. Investigación cualitativa. Retos e Interrogantes, II Técnicas y Análisis de Datos. España: La Muralla; 1998.
29. Kozier, B y otros. Fundamentos de enfermería. México: Interamericana; 2002.
30. González Me, Ambrosio K, Sánchez E. Regulación neuroendocrina del hambre, la saciedad y mantenimiento del balance energético [Revista en internet] Diciembre 2006 [Acceso a internet el 26 de junio del 2014] 8(3) Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/invsal/isg-2006/isg063i.pdf>.
31. Du Gas. Tratado de Enfermería. 2a ed. Interamericana: México; 1999.
32. Jiménez AE, Mendoza N, Olmedo AP. Satisfacción familiar, apoyo familiar y conflicto trabajo-familia en una muestra de trabajadores chilenos. Revista Scielo. [Consultado el 10 de octubre del 2014] Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1794-47242011000200011&script=sci_arttext
33. Ardilla Gómez, S. (2009). El apoyo familiar como uno de los pilares de la reforma de la atención psiquiátrica. Consideraciones desde una perspectiva psicosocial. Revista Colombiana de Psiquiatría, 38 (1), 114-125.
34. Cabello, L. & D'Anello, S. (2001). Síndrome de desgaste profesional (Burnout) y el apoyo familiar en médicos residentes de la Universidad de los Andes. Revista de Facultad de Medicina, 12(4), 40-47.
35. Antonio Rivero L.C. Las virtudes teologales: Fe, esperanza y caridad. Fueron infundidas por Dios en nuestra alma el día del bautismo. Catholic.net. Disponible en: <http://es.catholic.net/op/articulos/1565/las-virtudes-teologales.html>
36. Catecismo de la Iglesia Católica [Documento virtual-web]*. Disponible en: http://www.vatican.va/archive/catechism_sp/index_sp.html
37. Sagradas Escrituras (Lucas 1: 5-25)
38. Charles G. Morris. Psicología. México, 2004.

39. Picon JA, Rodríguez J. Relación entre inteligencia emocional y estrategias de afrontamiento ante el estrés. [Consultado el 10 de octubre del 2014]. Disponible en: <http://reme.uji.es/articulos/numero37/article6/article6.pdf>
40. Wei C. La Organización Inteligente: el empleo de la información para dar significado, crear conocimiento y tomar decisiones. México. Oxford University Press, 1999
41. Zepeda, F. Psicología Organizacional. México. Ediciones Addison Wesley Longman, 2002
42. Furnham, A. Psicología Organizacional: El comportamiento del individuo en las organizaciones. México. Oxford University Press, 2001

ANEXO I: Consentimiento Informado



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO
Chiclayo - Perú**

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, identificado con DNI:, declaro que he leído la hoja de informativa que me ha entregado la estudiante de la Escuela de Enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo.

He recibido suficiente información sobre la investigación titulada:

“AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES FRENTE A LA RETINOPATÍA DEL PREMATURO EN UN HOSPITAL LOCAL. CHICLAYO-2014.

Respecto a mi participación me han explicado que consiste en responder a algunas interrogantes durante una entrevista de aproximadamente 30 minutos. Además, me ha informado que la entrevista será grabada. Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones.

Declaro que acepto prestar libremente mi conformidad para participar en la investigación y autorizo la publicación de los resultados en alguna revista científica.

Fecha: / /

Firma del participante de la investigación

ANEXO II: Instrumento de Recolección de datos



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO
Chiclayo - Perú**

ENTREVISTA DIRIGIDA A LOS PADRES DE FAMILIA

I. DATOS GENERALES

- **EDAD:**
 - **ESTADO CIVIL:**
 - **PROCEDENCIA:**
 - **OCUPACIÓN:**
 - **GRADO DE INSTRUCCIÓN:**
 - **NÚMERO DE HIJOS:**
-

II. PREGUNTAS:

1. ¿Qué le informaron acerca de la enfermedad de su niño (ROP) y las complicaciones que se presentan?
2. ¿Qué sentimientos le produce enterarse del diagnóstico (ROP) de su hijo?
3. ¿Cómo le ha afectado física y emocionalmente esta situación? ¿De qué manera?
4. ¿Cómo afronto la situación?
5. ¿Se siente apoyado (a) por su familia, amigos? ¿De qué manera?