

DERECHOS DE LOS RECIÉN NACIDOS PREMATUROS

Derecho 9: que sus familias los acompañen todo el tiempo

semana del

Prematuro

2011

unicef 

DERECHOS DE LOS RECIÉN NACIDOS PREMATUROS

Derecho 9: que sus familias
los acompañen todo el tiempo

semana del
Prematuro
2011

DIRECCIÓN EDITORIAL

Zulma Ortiz, Especialista en Salud de UNICEF

ASISTENCIA EDITORIAL

Gabriela Bauer
Vanessa Brizuela

AUTORÍA

En representación de los padres de prematuros:
Ast, Gerardo (Misiones); Valdez Villada, Nelda (Salta).

En representación de jóvenes ex prematuros:
Barrios, Joaquín (Buenos Aires); Caetano, Marcelo (Buenos Aires); Cava, Natanael (Buenos Aires); Molinas, Balthazar (Salta); Scott, Camila (Buenos Aires).

En representación de los profesionales de neonatología:
Lucero de De Gaetano, Susana (Hospital Lago Maggiore, Mendoza).

En representación de jefes de servicio:
Fariña, Diana (Hospital Garrahan, Ciudad Autónoma de Buenos Aires).

En representación de los profesionales de salud mental:
González, María Aurelia (psicóloga, Maternidad Sardá, Ciudad Autónoma de Buenos Aires).

En representación de los profesionales de enfermería:
Retes, Fernanda (Lic. en Enfermería, Red de Enfermeras por la Prevención, Hospital Ludovica, Buenos Aires); Rolón, Viviana (enfermera, Hospital Julio C. Perrando, Chaco).

En representación de los profesionales del marco jurídico:
Loretí, Damián (abogado, Dr. en Ciencias de la Información, Ciudad Autónoma de Buenos Aires); Schon, Andrea (médica, Hospital Garrahan).

En representación de los funcionarios de gobierno:
Ranieri, Flavia (médica, Directora de Maternidad e Infancia Ministerio de Salud, Buenos Aires).

COLABORACIÓN

Ahumada, Luis (jefe de servicio, Hospital Misericordia, Córdoba); Basso, Graciela (médica neonatóloga y psicoanalista de niños, Hospital Fernández, Ciudad Autónoma de Buenos Aires); Bauer, Gabriela (Campaña Semana del Prematuro 2011 - UNICEF Argentina); Brindo, Marcela (médica, Hospital Penna, Bahía Blanca, Buenos Aires); Brizuela, Vanessa (Campaña Semana del Prematuro 2011 - UNICEF Argentina); Candiz, Eduardo (médico, Hospital Posadas, Ciudad Autónoma de Buenos Aires); Couceiro, Cristina (médica, Hospital Castex, Buenos Aires); Dolce, Andrea (madre de prematuro, APAPREM, Ciudad Autónoma de Buenos Aires); Edwards, Eleonora (psicóloga, Hospital Italiano, Ciudad Autónoma de Buenos Aires); Egan, Fernanda (enfermera, Fundasamin, Ciudad Autónoma de Buenos Aires); Esandi, María Eugenia (consultora, Área Salud UNICEF), Gambaccini, Ana (Lic. en comunicación, Ciudad Autónoma de Buenos Aires); Galina, Lidia (médica, Hospital Garrahan, Ciudad Autónoma de Buenos Aires); Kurlat, Isabel (Maternidad e Infancia, Ministerio de Salud de la Nación); Leavy, Pia (antropóloga, UBA); Lomuto, Celia (ASUMEN, Ciudad Autónoma de Buenos Aires); Maluf, Roberto (jefe de servicio de neonatología, Sanatorio San Miguel, Buenos Aires); Martinini, María Inés (médica, vicedirectora. Maternidad de Tucumán); Mercer, Raúl (médico, FLACSO, Ciudad Autónoma de Buenos Aires); Moretta, Sonia (jefa de servicio de UCIN, HIGA A. Piñeyro, Junín, Buenos Aires); Muniagurria, Gabriela (psicóloga, CEFEN, Buenos Aires); Navarro, Leticia (psicóloga, Dirección de Maternidad e Infancia Ministerio de Salud, Córdoba); Nieto, Ricardo (médico, Dirección de Maternidad e Infancia Ministerio de Salud de la Nación); Novali, Luis (Médico, Hospital Garrahan, Ciudad Autónoma de Buenos Aires); Prina, Martina (antropóloga, UBA); Vega, Edith (psicóloga, CEFEN, Fundación Aigle, UBA, Fundación Hospitalaria, Ciudad Autónoma de Buenos Aires).

Material producido en el marco de la Campaña Semana del Prematuro 2011

DIRECCIÓN GENERAL DE LA CAMPAÑA

María José Ravalli y Zulma Ortiz

COORDINACIÓN EJECUTIVA

Gabriela Bauer

ASISTENCIA TÉCNICA

Julia Anciola, Matías Bohoslavsky, Vanessa Brizuela, María José Martínez Cáceres, Natalia Catisti, Natacha Carbonelli, Luciana Palermo y Tatyana Plachco

REVISIÓN DE TEXTOS

Dolores Giménez

DISEÑO

www.fernandarodriguez.com.ar

PRODUCCIÓN AUDIOVISUAL

Carolina Scaglione y Tali Jeifetz

© Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), septiembre de 2011
Derechos de los recién nacidos prematuros. Derecho 9: que sus familias los acompañen todo el tiempo.
44 p, 14.85 cm x 21 cm
ISBN: 978-92-8064721-1

Impreso en Argentina
Primera edición, septiembre de 2011
10.000 ejemplares

Se autoriza la reproducción total o parcial de los textos aquí publicados, siempre y cuando no sean alterados, se asignen los créditos correspondientes y no sean utilizados con fines comerciales.

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)

buenosaires@unicef.org
www.unicef.org.ar

Índice

Introducción	5
Fundamentos teóricos y científicos del derecho 9	7
Barreras y facilitadores para el cumplimiento del derecho 9	11
Barreras en los servicios de neonatología para el cumplimiento del derecho 9	12
Facilitadores en los servicios de neonatología para el cumplimiento del derecho 9 ..	19
Acciones de promoción del derecho 9	29
Ante una violación del derecho 9	32
Anexos	35
Anexo I. Marco legal vigente	36
Anexo II. Materiales y recursos disponibles	38



Introducción

Introducción

La **prematurez** es un problema de salud pública: es la principal causa de ingreso a las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), y una de las principales razones de mortalidad infantil. Es una condición en la que intervienen factores biológicos, ambientales y sociales. Gran parte de los nacidos de parto prematuro pasan largos períodos en internación, recuperación y seguimiento, y necesitan equipos humanos y servicios especializados que den respuesta a las distintas necesidades en las etapas de la vida que van atravesando.

Se sabe que la contención familiar del recién nacido prematuro forma parte de las necesidades vitales para una mejor y más rápida recuperación. Está establecido en la *Declaración de los Derechos del Niño Hospitalizado*¹ que todo niño, niña y adolescente tiene derecho a contar con la compañía permanente de sus padres durante el período de internación, y la recuperación de un niño hospitalizado es significativamente mejor si está acompañado de su familia y sus padres². En Argentina, a mediados del siglo pasado, el doctor Florencio Escardó impulsó un cambio radical en la cultura del cuidado de los niños que requieren internación al lograr progresivamente la garantía de internación pediátrica conjunta en todos los hospitales del país³. Así, no debería haber diferencia entre el cuidado pediátrico y el de un recién nacido. La posibilidad de que la familia acompañe al bebé prematuro todo el tiempo ayuda a construir tempranamente el vínculo y el apego que constituyen el sostén emocional del bebé, garantizando la maduración afectiva que depende de la interacción con otros.

Esta publicación busca contribuir con el cumplimiento de este derecho para todos los recién nacidos prematuros y sus familias en Argentina. Está dirigido a quienes se sientan involucrados en el cuidado de los recién nacidos prematuros, incluyendo a todas aquellas personas que participan en la atención de la salud, familiares, funcionarios y funcionarias de gobierno, quienes administran políticas de salud, quienes pertenecen a sociedades científicas y organizaciones y, también, a cualquier persona que actúe como promotora del **derecho 9** del decálogo del prematuro:

1. Sociedad Argentina de Pediatría y UNICEF. *Derechos del niño hospitalizado*. Buenos Aires, 1994.

2. Spitz, R. *Hospitalism: An inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood. The psychoanalytic study of the child. I. International*. University Press, New York, 1945.

3. García Barthe, M. *Internación conjunta: un avance para la Pediatría argentina*. Rev. Hosp. Niños, Buenos Aires, 2007. Disponible en: <http://www.revistahnrg.com.ar/contenido.asp?con=168&edicion=225>. Acceso 14/08/2011.

“El recién nacido prematuro tiene derecho a ser acompañado por su familia todo el tiempo”⁴.

Según una encuesta realizada a los equipos de salud que participaron en la primera campaña *Semana del Prematuro UNICEF 2010*, este derecho es uno de los más vulnerados. La importancia de su cumplimiento radica en que el cuidado del vínculo entre el prematuro y sus padres es esencial para el futuro del niño o niña. La permanencia de los padres a su lado favorece el crecimiento y desarrollo, el logro de la lactancia materna, aumenta el apego y da seguridad y confianza para el cuidado posterior al alta. Por otro lado, la integración del nuevo ser en la familia es fundamental, puesto que es éste el lugar donde crecerá y se desarrollará, “cada familia trae consigo la conciencia de que el concepto tradicional de familia debe ser ajustado para abarcar al grupo de personas interesadas de este bebé particular”⁵.

Fundamentos teóricos y científicos del derecho 9

Esta publicación busca contribuir con la legitimación del derecho al acompañamiento del bebé prematuro por su familia durante toda la internación, y fortalecer las acciones que cada institución realiza para garantizar su cumplimiento efectivo.

Esta no pretende ser una guía con pautas rígidas ni únicas; sólo se trata de recomendaciones basadas en evidencia científica y en la experiencia de los autores que colaboraron con esta obra. Partimos de la premisa de que no todas las instituciones que atienden recién nacidos prematuros en nuestro país se hallan en las mismas circunstancias, pero sí que todas buscan garantizar este derecho o pueden hacerlo.

El bebé prematuro es, por definición, un niño recién nacido cuyas necesidades básicas para la supervivencia deben ser identificadas, decodificadas y resueltas por

4. UNICEF. *Decálogo del Prematuro. Semana del Prematuro 2010*. Disponible en <http://www.unicef.org/argentina/spanish/DECALOGO.pdf>. Acceso: 12/08/2011.

5. Carter, B. *Ethical Issues in Neonatal Care*. Medscape. Marzo 2011. Disponible en: <http://emedicine.medscape.com/article/978997-overview#showall>. Acceso: 12/08/2011.

los adultos responsables de su subsistencia. A la condición de inmadurez innata de todo ser humano recién nacido se agregan, en este caso, las propias de una gestación interrumpida. La asistencia provista por los agentes de salud no es suficiente. René Spitz (1945) demostró que la sobrevivencia de niños internados no es resultado único de la alimentación y cuidados técnicos apropiados, sino que se requiere además de la presencia de un “cuidador calificado” a quien ese sujeto en desarrollo le importe afectivamente. Esa función es la que cumplen los padres o familiares de todo recién nacido y, en el caso de los niños prematuros hospitalizados, no debería ser postergada o interferida.

Al garantizar que la familia esté todo el tiempo con su hijo o hija prematura se está contribuyendo a habilitar funciones de la familia que son fuertemente protectoras para la calidad de vida de los niños y niñas y contribuyen a la humanización de los cuidados médicos de los prematuros, como ser:

- **Sostén y apego.** La creación de vínculos y un apego temprano ayuda en el desarrollo, crecimiento y salud de los bebés. Cuando se trata de recién nacidos prematuros, esta necesidad se ve aumentada ya que estos niños permanecerán internados en los servicios de neonatología durante períodos largos, postergando su ingreso e inclusión en las dinámicas familiares que los esperan en sus casas. La presencia constante de al menos un familiar facilita el apego, base del desarrollo psico-emocional del niño. Provee experiencias sensoriales apropiadas (a través del contacto piel a piel, olfato, gusto, tacto, oído y visión), reduce las interrupciones del sueño, el dolor físico y el estrés.
- **Desarrollo y crecimiento.** La permanencia de los padres y otros familiares junto a sus bebés prematuros permite que esa familia se prepare desde el comienzo, al igual que cualquier familia, para cuidar el crecimiento y desarrollo de ese recién nacido, protegiendo su calidad de vida. Estos bebés deberían haber permanecido mayor tiempo en el útero materno, sintiendo los latidos del corazón, respiración y voz de la mamá. Al nacer antes de tiempo, necesitan una continuidad de esas sensaciones. Éstas son esenciales para ayudarlo en su maduración y desarrollo.
- **Lactancia materna.** Los beneficios de la lactancia materna son conocidos⁶: si es utilizada exclusivamente durante los primeros seis meses de vida puede reducir la mortalidad infantil vinculada a enfermedades comunes de

la infancia y la desnutrición. Entre los recién nacidos prematuros, al tratarse de una población de alta vulnerabilidad biológica, los beneficios de la lactancia materna son mayores. No sólo es positivo el impacto de la leche materna en la salud del bebé sino también el contacto piel a piel con su mamá, que fortalece el vínculo y disminuye el estrés que genera el ambiente de la terapia intensiva.

- **Humanización del cuidado médico.** Los padres y familiares son parte del equipo de salud porque forman parte de la vida de ese bebé prematuro y son vitales para su mejoría y crecimiento. En tanto las familias sean sostenidas con un trato humano comprensivo, inclusivo y comunicativo, la calidad del cuidado que recibirán esos bebés se verá exponencialmente mejorada desde una visión de salud integral. Si bien para la mayoría de los recién nacidos prematuros la permanencia en la unidad neonatal será un evento transitorio, es importante destacar que en nuestro país la mortalidad infantil causada por prematurez, en especial en el grupo de nacidos con peso inferior a 1.500 g, es aún elevada. Se está trabajando desde muchos sectores y en esfuerzos comunes para aumentar la sobrevivencia de los niños que mueren por esta causa. *“Hay muchos niños cuyo único hogar va a ser la neonatología. [...] va a ser el único evento del ciclo vital que les corresponda vivir y el valor de la familia es algo incalculable para el niño, probablemente, y para la construcción de la identidad del niño en esa familia”* (Pediatra, Ciudad Autónoma de Buenos Aires). Humanizar el cuidado médico del equipo de salud resulta fundamental para que esos padres puedan crear un espacio familiar con esos bebés que sólo conocerán como hogar la unidad neonatal, garantizando los vínculos de apego familiar a todos aquellos niños que mueren tempranamente.

6. UNICEF. *Semana Mundial de la Lactancia Materna*. Buenos Aires, 2008. Disponible en: http://www.unicef.org/argentina/spanish/media_12738.htm. Acceso: 15/08/2011.



Barreras y facilitadores para el cumplimiento del derecho 9

Barreras y facilitadores para el cumplimiento del derecho 9

Garantizar el cumplimiento de este derecho es el resultado de una variedad de acciones que sirven para abrir puertas y sobrellevar dificultades. Aunque puedan identificarse barreras y facilitadores comunes, el cumplimiento del derecho es un proceso o un camino a recorrer único para cada institución. **No existe una fórmula única para mejorar los procesos en todas las instituciones.**

Para ayudar a identificar las principales barreras y facilitadores de este derecho, UNICEF convocó a representantes de diferentes sectores relacionados con la prematuridad y con la promoción de sus derechos: padres de bebés prematuros, jóvenes que nacieron prematuramente, profesionales de la salud mental, licenciadas en enfermería que trabajan con prematuros, médicos neonatólogos, jefes de servicios médicos hospitalarios, funcionarios de gobierno vinculados al sector salud, maternidad e infancia y profesionales que abogan por los derechos desde una perspectiva jurídica. A cada uno se le pidió que completara una encuesta evaluando el estado actual de este derecho, identificando barreras y facilitadores, mensajes clave y prácticas para difundir y reforzar el marco legislativo existente. La puesta en común de las respuestas se realizó en una jornada con la presencia de todos los involucrados.

Barreras en los servicios de neonatología para el cumplimiento del derecho

Las barreras identificadas por los participantes podrían clasificarse en seis tipos diferentes:

1. Barreras relacionadas con la formación y educación
2. Barreras físicas
3. Barreras económicas y socioeconómicas
4. Barreras relacionadas con los prejuicios
5. Barreras culturales
6. Barreras organizacionales

1. Barreras relacionadas con la formación y educación

El desconocimiento total o parcial del derecho 9 por parte de los miembros del equipo de salud es percibido como una de las barreras más significativas para el cumplimiento de este derecho. Este desconocimiento es atribuido a fallas en la formación o educación de los médicos, médicas, enfermeros, enfermeras, psicólogos, psicólogas y demás personal de la salud. Los participantes señalaron que, en ocasiones, los programas educativos incluyen los derechos de los bebés prematuros, pero no se explica claramente el enorme daño que ocasiona a estos niños la falta de acompañamiento por parte de sus padres y familiares durante la internación.

“...uno no puede olvidar lo que no conoce [...] quizás muchos de los profesionales que trabajamos en el sistema de salud no hemos incorporado estas dimensiones como parte de nuestra formación académica.” (Médico pediatra, Programa “Te Escucho” FLACSO- UNICEF, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.)

Estas fallas en la formación profesional –tanto en el pregrado como en el posgrado– impactarían directamente en el nivel de sensibilización y competencias de los miembros del equipo para poner en práctica este derecho y garantizar su cumplimiento. Si un profesional de salud se forma en hospitales donde se desconoce el fundamento o no se cumple con el ingreso irrestricto de los padres a la unidad de cuidados intensivos neonatales, el cambio actitudinal posterior resultará aún más difícil.

“Como enfermera, la permanencia de los padres con sus niños exige que cada intervención que realizamos sea pensada y evaluada [...] ya que cuando informamos a los padres acerca de los cuidados que le estamos brindando, siempre nuestra práctica debe estar fundada en la teoría; esto mejora mucho la calidad de la atención.” (Enfermera, Buenos Aires.)

2. Barreras físicas

El modelo de Maternidad Segura y Centrada en la Familia supone la garantía del cumplimiento del derecho del bebé prematuro a ser acompañado por su familia todo el tiempo. Sin embargo, un número importante de maternidades y hospitales no cuentan con **espacios físicos** para albergar a las familias. Muchas unidades de neonatología tienen poco espacio para que los padres puedan permanecer aunque sea de pie al lado de las incubadoras en las que están sus bebés; en otros casos, cuando disponen de este espacio carecen de los elementos básicos, como sillas, para que puedan estar cómodos durante la internación de su hijo o hija.

Otro tipo de barrera que limita o dificulta en gran medida el cumplimiento de este derecho es la separación y distancia entre las salas de internación obstétrica y las de neonatología.

“La planta física y el equipamiento de ciertas unidades son percibidas como barreras o, por lo menos, como poco amigables: faltan lugares de reunión o de espera, ausencia de asientos, presencia de intercomunicadores en muchos casos no contestados, claves de ingreso...” (Médico, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.)

Que haya una residencia para madres en las maternidades permite que estas permanezcan junto a su hijo o hija hospitalizada; sin embargo, estas residencias solo existen en algunas maternidades. Por otra parte, su existencia no implica la desaparición del problema: a veces, resultan insuficientes para la cantidad de madres con niños internados o coexisten con otras barreras institucionales que imposibilitan o dificultan la permanencia constante de la madre junto a su bebé.

“Era más tranquilo estar de noche que de día (acerca de una maternidad que contaba con residencia para madres).” (Madre de prematuro, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.)

Varios de los participantes consideraron que la existencia de **intercomunicadores** o **timbres** para solicitar el ingreso a las salas de neonatología cerradas con llave simbolizan un “pedido de visita” por parte de los padres. Esta situación desdibuja su derecho a permanecer todo el tiempo junto a sus hijos: los padres no deben ser considerados “visita” y los pedidos no deberían existir. Un significado similar tendrían los **carteles** que indican los horarios de “visita” de los padres.

“No se debe considerar a los padres como una visita, ya que como el Dr. Solá dice: ‘los agentes de salud somos un accidente en la vida del niño, y los padres no lo son,’ así pues debería verse esta situación en este sentido.” (Enfermera, Buenos Aires.)

3. Barreras socioeconómicas

Las **dificultades económicas** que afrontan los padres al verse obligados a dejar sus hogares, trabajos y otros hijos e hijas para permanecer junto a sus bebés prematuros, constituye otro tipo de barrera frecuentemente referida por los participantes del encuentro. Esta situación se agrava en el caso de madres solas o que constituyen el único sostén familiar.

Algunos padres sienten que no pueden dejar a sus **otros hijos** solos mientras ellos están con sus bebés prematuros. Otros, en especial cuando se trata del papá, tienen **obligaciones laborales** que directamente les imposibilita permanecer en el hospital.

“Estar con el bebé prematuro implica viajar a la maternidad, abandonar a otros hermanitos o trabajos o changas para alimentarlos, comer fuera de la casa...” (Comunicadora y madre de prematuro, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.)

En ocasiones, los niños y niñas deben ser trasladados a unidades especializadas en neonatología muy alejadas del lugar de residencia de la familia, incluso en otras provincias, lo que impone **viajes largos y muy costosos**.

4. Barreras relacionadas con los prejuicios

Existe un sinnúmero de preconceptos sobre los bebés prematuros que van desde aquellos relacionados a sus necesidades hasta los que se refieren al rol y función de cada uno de los familiares y miembros del equipo de salud durante la internación del bebé.

Uno de los preconceptos más difundidos es el rol de “vigilantes” o “auditores” del trabajo del equipo de salud que asumen los padres cuyos hijos están en las unidades de cuidados intensivos neonatales. Esto genera miedo en el equipo de salud a que los **padres detecten errores** en el cuidado o, también, a que se impresionen con algunas de las intervenciones que deben realizar a sus bebés. Sin embargo, los padres que participaron en el encuentro percibieron su rol en la UCIN no como “auditores”, sino como “acompañantes” o “ayudantes”, y como un miembro más de un equipo que vela por la salud de su bebé prematuro. **Cuando se erradique ese prejuicio de que los padres “estorban” o “vigilan” se podrá pensar en sumarlos como parte del equipo** que usualmente trabaja sobrecargado de tiempo y responsabilidades. No hay miembro más dedicado del equipo sanitario que la madre o el padre del bebé prematuro.

“...lo que no pudo la enfermera especialista pude hacerlo yo. Y ojo, eso no es un mérito mío sino que yo creo que básicamente es el amor y la responsabilidad de madre frente a un hijo lo que lleva a estas situaciones heroicas.” (Madre de un bebé prematuro, Salta.)

Otro prejuicio es alegar que la relación médico-paciente, en el caso de bebés en estado crítico, es de igualdad en términos de responsabilidad.

“No podemos pedirles a ellos [los pacientes y las familias] que entiendan la problemática por la cual están atravesando los profesionales, como la crisis en el número de enfermeras. [...] Hay una responsabilidad que nos toca cuando elegimos la profesión y eso también hace a la seguridad del paciente.” (Médica sanitarista, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.)

“...yo tengo que entenderlo [al padre] y darle ese espacio. [...] creo que nuestro rol es diferente y tenemos que mantenernos en ese rol con toda la empatía, con toda la humanidad, con todo, pero somos diferentes.” (Jefa de Servicio de Neonatología, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.)

Aunque es sabido que la presencia de los padres y familiares no aumenta el **riesgo de infección** del bebé prematuro, gran número de profesionales posee este prejuicio. No sólo la presencia de la familia no incrementa tal riesgo, sino que la mayoría de las infecciones que ocurren son intrahospitalarias y, por tanto, el peso de la responsabilidad recae en el cuerpo sanitario del hospital o centro de salud.

“[El acompañamiento de los padres] es una medida de salud pública que contribuye al descenso de la mortalidad neonatal [porque] disminuye la infección intrahospitalaria, una de las primeras causas de muerte en la neonatología.” (Funcionaria de gobierno, Buenos Aires.)

Existen también prejuicios de parte de las familias. Si bien muchos padres conocen su derecho a permanecer junto a sus bebés prematuros, otros no. Sumado a eso, gran cantidad de los padres asumen un rol pasivo y aceptan, **sin cuestionamientos**, lo que el plantel médico hospitalario les dice o exige. Muchos no demandan que se respeten sus derechos y, por el contrario, delegan el cuidado de la salud de sus bebés íntegramente al equipo de salud. Toman la palabra de médicos, enfermeros y demás miembros del equipo de salud como realidad única. La pasividad de la familia se agrava con la falta de comunicación por parte del equipo de salud a cargo del cuidado del bebé prematuro. En ocasiones, los padres no expresan sus emociones por temor a las posibles represalias.

“...yo lo veo como un cierto abandono, no por parte de la familia, sino como un abandono forzado. Yo me imagino a los chicos a quienes se les restringen este tipo de derechos y al ser grandes supongo que van a preguntarle a sus familias y ¿qué le van a decir los familiares? ¿no pudimos verte?” (Joven nacido prematuramente, Buenos Aires.)

5. Barreras culturales

Cada institución es un mundo en sí mismo: aunque algunos miembros del equipo estén convencidos de la necesidad de garantizar los derechos de los bebés prematuros, otros no lo están. Esta falta de convencimiento es un tipo de barrera cultural muy arraigada en las unidades neonatales. En estas salas, en ocasiones coexisten **mensajes contradictorios** hacia los padres de los bebés prematuros. Por un lado, se les dice que pueden acompañar a sus bebés y se los invita a estar con ellos; pero, por otro, piden que se ausenten cuando el cuerpo médico necesita realizar alguna intervención, cuando las enfermeras necesitan estar con los bebés o cuando el personal de limpieza debe trabajar en el área.

“...lo que debe ser el golpe para esa familia. Porque si está dispuesta a acompañar al bebé y está esperando que ese bebé salga y no le dan la oportunidad de entrar, es como si le estuviesen quitando a su bebé.” (Joven nacido prematuramente, Buenos Aires.)

En algunas instituciones está instalada una modalidad de **comunicación** con las “visitas” que encierra un maltrato sutil. En la cultura de estas instituciones se instala la idea de que toda persona ajena a la institución, que no está internada, es una “visita”, e incluso los propios padres caen en esta categoría.

“La familia del bebé prematuro no es visita.” (Madre de prematuro y miembro de APAPREM, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.)

Muy a menudo los padres no son participados, consultados o siquiera informados de las decisiones médicas o de las cuestiones relacionadas con la salud de sus hijos e hijas. A su vez, las fallas de comunicación entre los diferentes miembros del equipo de salud entorpecen y fragmentan el cuidado que recibe el bebé, y no permiten que este sea consistente y sistemático como debería serlo.

6. Barreras organizacionales

En ocasiones, las **enfermeras** organizan su rutina diaria sin considerar las necesidades y el derecho de los padres y el bebé a estar juntos, imponiendo ciertas rutinas con horarios que excluyen e imposibilitan toda participación de los padres en el proceso de alimentación y cambio de pañales del bebé.

“...enfermeras y enfermeros que le suministran los cuidados al prematuro cuando les conviene a ellos [cambiarlo, alimentarlo].” (Jefa de Servicio de Neonatología, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.)

Finalmente, en muchos servicios la sobrecarga extrema del personal –dado el colapso del sistema sanitario– acrecienta la **falta de motivación** de los profesionales de salud, que se sienten expuestos, no considerados y perciben que sus propios derechos son vulnerados.

“La motivación es ver que ese niño, ese pacientito prematuro está mejorando y bueno, si hacemos todos estos puntos y trabajamos sobre todo esto tenemos que sentirnos motivados. Porque la desmotivación es una gran barrera que tenemos dentro de nuestra profesión.” (Enfermera, Chaco.)

Facilitadores en los servicios de neonatología para el cumplimiento del derecho 9

Los facilitadores no son entendidos únicamente como la contracara de las barreras, sino como todas aquellas cuestiones que ayudan a garantizar el cumplimiento del derecho. Los facilitadores identificados por los participantes se clasifican en cinco grandes categorías generales, que no son excluyentes:

1. Facilitadores relacionados con el apoyo y sostén psicológico y emocional
2. Facilitadores relacionados con la infraestructura
3. Facilitadores comunicacionales
4. Facilitadores institucionales
5. Facilitadores relacionados con las políticas de gobierno

1. Facilitadores relacionados con el apoyo y sostén psicológico y emocional

La existencia en el equipo neonatal de profesionales de salud mental para acompañar al bebé y a su familia es señalada como uno de los factores principales para garantizar el derecho del bebé prematuro a ser acompañado por su familia todo el tiempo. Las familias necesitan de un **espacio para poder compartir** lo que están atravesando y trabajar sobre la diversidad de emociones que genera el tener un hijo o hija prematura. Prácticamente todos los padres que tienen a su bebé internado, atraviesan momentos de gran ansiedad y dolor y esto impacta directamente en el acompañamiento del mismo.

El apoyo psicológico y de asistencia social no solo es importante para los padres y las vicisitudes por las que atraviesan, sino también para el equipo de salud. El verdadero trabajo **interdisciplinario** existe cuando se incorpora un profesional de salud mental, que ofrece apoyo a las familias y al equipo, pensando a la salud integral del bebé prematuro como necesaria para su progreso.

“...la inclusión del trabajador de salud mental [...] el hecho de que aparezca como un miembro permanente del equipo muestra que la afectividad de la familia es permanente, que la angustia de la familia es permanente y posibilita también que se pueda ampliar y construir un discurso interdisciplinario {...} la inclusión del psicólogo, no como interconsultor, sino dentro del equipo.” (Psicóloga, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.)

Contar con espacios de **reflexión y comunicación** sirve como sostén de una familia que atraviesa una situación de “irrupción” como lo es un nacimiento prematuro. Los padres quieren (y necesitan) saber por lo que están pasando sus bebés, desde un lugar de apoyo y entendimiento. La existencia de espacios en los que se contemplan estas cosas sirve como facilitador del cumplimiento del derecho.

“Lo primero que me pregunté fue ‘¿por qué a mí?’ Y alguno de los médicos me ayudó en eso y lo primero que me dijo fue ‘¿por qué no a vos?’” (Madre de un bebé prematuro, Salta.)

Quienes muchas veces ofrecen el sostén y apoyo emocional a las familias son los **abuelos** de los bebés prematuros, o quienes cumplan ese rol. Como abuelos reconocen a sus hijos en el rol de padres y cuidan de los hermanos mientras los padres se ocupan del prematuro. La visita de los abuelos facilita la permanencia continua de los padres junto a su bebé. También funciona desde el lugar de contención y familiaridad en un ambiente que de otra manera puede ser abrumador y enajenante para los padres de los bebés prematuros, en especial cuando éstos reciben cuidados muy complejos.

Asimismo, los **hermanos** cumplen un rol vital para las familias. Están para ayudar a construir la identidad de ese nuevo integrante de la familia, para sostener su inclusión y generar vínculos con quienes son miembros de ese grupo.

“Los que cumplieron un rol fundamental (en mi hijo) fueron los hermanos.” (Madre de un bebé prematuro, Salta.)

“...los abuelos o los tíos [...] cuando uno llega a su casa uno necesita una familia que lo contenga, que lo apoye y en nuestro caso al menos, eran las personas que nos ayudaban a recargar pilas para volver al otro día a la neo.” (Padre de un bebé prematuro, Misiones.)

2. Facilitadores relacionados con la infraestructura

Ya mencionamos que la infraestructura puede ser una barrera, pero también puede ser un facilitador cuando contribuye a dar cumplimiento al derecho. UNICEF está apoyando la creación de **residencias para madres** en varias maternidades con más de 1.000 partos. Se sabe que su existencia facilita la permanencia de las madres durante toda la internación. Muchas madres viajan largas distancias para poder acompañar a sus hijos durante los primeros meses de vida y poder contar con un espacio para descansar y sentirlo su “hogar” las ayuda a transitar este momento.

Cuando la maternidad no dispone de residencia para madres, la existencia de **espacios de distensión y descanso** para los padres es otro factor facilitador a considerar. Los padres necesitan sentirse cómodos durante la internación de sus hijos e hijas. Las salas de neonatología deberían contar con espacios preparados para **recibir a familias** enteras: madres, padres, hermanos y hasta abuelos. Cuando un bebé prematuro está internado, de algún modo también lo están sus familiares. Su presencia ayuda al proceso de recuperación del bebé. Estos espacios deben tener lugar para que las familias no sólo puedan ver a los bebés sino, también, estar con ellos.

3. Facilitadores comunicacionales

Las familias son parte del equipo a cargo de la salud de los bebés. Por eso, necesitan estar al tanto y **bien informados** sobre la atención médica que reciben, así como del diagnóstico y pronóstico de cualquier enfermedad o condición que pudieran tener. La comunicación fluida con los padres facilita todo el proceso y reduce la probabilidad de que ocurran problemas tanto durante la internación como a futuro.

“Nada puede sustituir la buena comunicación entre el equipo de salud que atiende al bebé y la familia”. (Madre de prematuro y miembro de APAPREM, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.)

Asimismo, la permanencia de los padres y su participación activa en ciertos cuidados que requiere el bebé, como por ejemplo el cambio de pañales, la limpieza de las incubadoras, la alimentación por gavage, estrecha el vínculo entre la familia

y el equipo de salud y, a su vez, contribuye a la reducción de la sobrecarga a la que está expuesto el personal de salud. En estas circunstancias, los padres son vistos como personal adicional que contribuye al **monitoreo** de la salud de los bebés y, junto a otros familiares como hermanos y abuelos, se suman al cuidado constante que ellos necesitan.

“La presencia de los padres dentro de la unidad en los sectores de menor complejidad, implica más manos del personal de enfermería disponible para los sectores críticos.” (Médica, Buenos Aires.)

“[Nuestro hijo] iba a pasar mucho más tiempo con las doctoras y enfermeras que con nosotros que éramos los papás. Ahí fue que nació en nosotros la idea de decir, bueno, no nos queda otra que formar un equipo, tratar de entre todos juntos sacarlo adelante.” (Papá de un bebé prematuro, Misiones.)

Por otro lado, la existencia de una **estrategia de comunicación** entre los diferentes servicios que participan en el cuidado de la salud del bebé facilita la inclusión de los padres en el equipo de salud.

“El niño y su familia se benefician de muchos modos pero también mejora la relación entre el equipo de salud y las familias y se favorece la autoestima de ambos.” (Jefe de Servicio de Neonatología, Córdoba.)

Implica también tener una estrategia unificada a través de los diferentes servicios y turnos: las familias deben conocer sus derechos y demandar que éstos sean cumplidos por todo el personal, sea la enfermera o el médico, tanto de día como de noche, durante los días hábiles y los fines de semana.

La comunicación por parte de los diferentes integrantes del equipo de salud debe incluir aspectos relacionados con las **medidas apropiadas** y necesarias para poder asegurar la permanencia de los padres al lado de sus hijos e hijas, como por ejemplo la realización de entrevistas o encuestas para conocer el grado de satisfacción de los padres o, también, del mismo personal de salud.

El trabajo en red también es un facilitador a considerar: conocer qué o cómo hacen otras maternidades para garantizar el derecho 9, qué programas implementan o fomentan, actúa como incentivo para otras instituciones. Tener **modelos a seguir** es importante al momento de proponer acciones para garantizar el cumplimiento del derecho. Si los integrantes del equipo de salud, incluidos los padres, saben que en otros servicios se protege y se hace efectivo este derecho, se facilita y refuerza la demanda calificada para legitimarlo en el propio servicio.

“Permanecer junto a tu hijo las 24 horas del día es tu derecho, además es beneficioso para ambos.” (Médico y funcionario de gobierno, Ministerio de Salud de la Nación.)

4. Facilitadores institucionales

Contar con el apoyo y sostén de la **dirección de la institución y la conducción del servicio**, ya sea de neonatología como de enfermería o salud mental, constituye un enorme facilitador para garantizar el derecho. El convencimiento de los jefes de servicio y directores de instituciones sobre la importancia de este derecho es un paso esencial para su cumplimiento efectivo a través de diferentes estrategias que se adapten y respondan a las necesidades propias de cada institución.

Una vez que la institución adopta y hace suya la garantía del derecho de los padres de acompañar a sus bebés prematuros, es posible implementar **acciones** concretas que favorezcan y posibiliten su cumplimiento. Por ejemplo, contar con lactarios o bancos de leche disponibles todo el día contribuye a que las madres permanezcan junto a sus bebés durante todo el tiempo de internación.

Por otro lado, la legitimación de este derecho sólo se alcanzará cuando los profesionales de salud comiencen a **trabajar en conjunto** como un verdadero

equipo. La conducción de las distintas áreas de cada servicio debería trabajar coordinadamente para garantizar la implementación de acciones y protocolos que favorezcan el acompañamiento de las familias y eviten la fragmentación o duplicación de los esfuerzos, así como los mensajes contradictorios. Los jefes del equipo médico neonatal pediátrico, de enfermería, y de otras áreas como salud mental y trabajo social, deberían reunirse regularmente para plantear aspectos vinculados al cumplimiento de este derecho. Un tratamiento con enfoque integral, y a la vez interdisciplinario, favorece e incentiva el acompañamiento del bebé prematuro en todo momento.

5. Facilitadores relacionados con las políticas de gobierno

Las políticas de gobierno tienen un rol clave como facilitadoras del derecho. Nuestra sociedad reconoce al niño como un sujeto de derechos y su bienestar es considerado de interés superior. Así, el Estado “asegurará las condiciones para que las instituciones, servicios y establecimientos encargados del cuidado y la protección de los niños cumplan las normas establecidas por autoridades competentes, especialmente en materia de seguridad, sanidad, número y competencia de su personal, así como en relación con la existencia de una supervisión adecuada”⁷. En tanto existan planes y medidas políticas que sirvan de apoyo a la causa, así como **leyes** que avalen el trabajo en el campo, más fácil resulta implementar cambios y empoderar a los padres, comunidades y equipos de salud para hacer valer sus derechos.

Se cuenta con **planes de asistencia a las familias** (como por ejemplo, subsidios o pases en transporte) que compensan el severo impacto que genera, en muchas de las familias de nuestro país, la situación de tener durante tanto tiempo un hijo internado. En este sentido, la actividad de las y los trabajadores sociales de los equipos neonatales puede ser de vital importancia.

Por otra parte, se están gestionando proyectos de ley que prolonguen las **licencias** laborales por maternidad y paternidad en casos de recién nacidos de alto riesgo. En la medida en que la sociedad en su conjunto esté sensibilizada sobre este derecho, su rol activo en el reclamo de estas garantías puede resultar en un logro.

7. Asamblea General de las Naciones Unidas. *Convención Sobre los Derechos del Niño*, Art. 3. Nueva York, 1989. Disponible en: http://www.unicef.org/argentina/spanish/7.-Convencion_sobre_los_derechos.pdf. Acceso: 14/08/2011.

“El Estado debe proteger a las familias durante la enfermedad de sus hijos prematuros mediante legislación que asegure estabilidad laboral, licencias adecuadas, y medios que les permitan estar junto a sus hijos, acompañarlos y cuidarlos.” (Médico, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.)

Quizás más importante aun es la existencia de **estrategias o políticas globales** que se centren en el cumplimiento de los derechos de los prematuros. Un ejemplo es el de la Maternidad Segura y Centrada en la Familia desarrollada en el Hospital Materno Infantil Ramón Sardá, y que fue adoptada dentro de políticas de gobierno en pos de la reducción de la mortalidad materno-infantil.

Cada maternidad que se considere segura y centrada en la familia tendrá su propio **programa o política** como un reaseguro de que se están cumpliendo y adscribiendo a los derechos de los niños y niñas prematuros. Como ejemplos: contar con áreas integradas de obstetricia y neonatología en donde no sea necesario el traspaso de una familia de un servicio a otro, contar con políticas y protocolos que contemplan entre las necesidades de los prematuros la admisión de su familia, el cuidado continuo con personal especializado que incluya charlas informativas y talleres, y también con reuniones periódicas con el equipo completo.



Acciones de promoción del derecho 9

Acciones de promoción del derecho 9

Existen distintas estrategias para difundir el conocimiento de los derechos del prematuro, y promover su cumplimiento. Estas son algunas sugerencias al respecto.

Comunicación y difusión

- **Implementar estrategias de comunicación y difusión para fomentar el conocimiento de los derechos del prematuro.**
 - El “boca a boca” es una manera de hacer conocer los derechos, el trabajo con los niveles de atención primaria (agentes sanitarios, equipos de los centros de salud), espacios dedicados a comunicar los derechos en publicaciones internas de la institución (boletines, revistas), y campañas como la *Semana del Prematuro* que UNICEF promueve cada año.
 - Uso de carteles, folletos y proyección de audiovisuales en los que se explique este derecho desde la perspectiva del niño (derecho a ser acompañado permanentemente durante toda la internación) y de sus padres (derecho a acompañar a su hijo o hija permanentemente durante toda la internación).
- **Implementar estrategias que contribuyan a erradicar la idea de que los padres son “visita”.**
 - Estas estrategias deberían abarcar acciones destinadas a transformar la cultura (creencias, valores y actitudes) de la organización sobre el cumplimiento de este derecho. Se podrían crear foros o realizar talleres en la institución dirigidos a todo el personal que participa en el cuidado del prematuro. En estas actividades debe promoverse la reflexión sobre este derecho y sobre el rol que tienen los padres en el cuidado del niño. Se debería explicar también el marco legal vigente que ampara este derecho, partiendo de la *Convención de los Derechos del Niño*, que en su artículo 21 afirma que “el interés superior del niño será una consideración primordial”. Es conveniente considerar en estas acciones el rol primordial de las enfermeras en el cuidado del prematuro y en la relación con los padres, y analizar si en la institución ellas facilitan o, por el contrario, fomentan el preconcepto de que los padres son “visita”. Además, el reemplazo de los carteles que refuerzan este prejuicio (como los que establecen los horarios de visitas) por otros que comuniquen cuáles son los derechos del bebé prematuro es otra de las acciones que podrían contribuir a erradicar esta idea.

Desarrollo y formación profesional

- **Incluir el conocimiento de estos derechos y sus beneficios en la formación de personal sanitario.**

Todo el personal de salud debería estar informado acerca de los beneficios en la salud del bebé prematuro asociados a la permanencia de sus padres durante toda la internación. Esto incluye no sólo a los médicos y enfermeros en formación, de planta, en cargos directivos o asistenciales, sino también al personal de limpieza, de vigilancia, de mantenimiento y administrativo de las instituciones. Todo el personal empleado en los centros de salud (hospitales, sanatorios, maternidades, públicos o privados) que tenga conocimiento y esté convencido de la necesidad e importancia de proteger los derechos del prematuro, podrá convertirse en promotor y abogado de su cumplimiento en la institución en la que trabaja.

Infraestructura

- **Transformar las unidades en servicios amigables para familias.**

Mejorar el espacio físico para favorecer la integración de los padres y la familia en las UCIN es una acción simple que puede mejorar enormemente la calidad del acompañamiento.

Cuando sea posible, contar con una residencia para madres puede ser una gran solución, aunque se sabe que muchas maternidades no cuentan con los números suficientes de partos anuales para redituar su existencia. Sin embargo, existen acciones al alcance de cualquier maternidad, que contribuirían a fortalecer la permanencia de los padres enormemente, como contar con sillas en las UCIN para que los padres no deban permanecer parados durante horas y horas. Esa una demostración por parte del servicio de que no sólo son bienvenidos sino necesarios en ese lugar. Asimismo tener espacios físicos y temporales para distenderse, informar sobre el progreso (o no) en la salud de sus bebés, pasar tiempo con otros miembros de la familia o visitas, comer o simplemente descansar y reponerse del estrés junto a sus bebés son algunos de los aspectos a tener en cuenta.

Integración interdisciplinaria

- **Incluir a profesionales de salud mental en el cuidado del prematuro.**

Contar con asistencia psicológica fortalece las acciones de sostén y apoyo emocional de los padres, los familiares e incluso del mismo equipo de salud. Así como el bebé que nace antes de término necesita adaptarse progresivamente,

sus padres también pasan por un proceso de acomodamiento y adaptación a la prematuridad de su hijo o hija.

La inclusión del cuidado de la salud mental en la atención integral del prematuro define a un equipo como inclusivo y completo. Esta acción a veces supone un ejercicio difícil dentro de ciertas unidades u hospitales. Parte del camino a recorrer será gestionar activamente la inclusión de personal de esta área tan necesaria para el equipo.

- **Incluir a otros profesionales en el cuidado del prematuro.**

Es importante detectar personas como trabajadores sociales y líderes comunitarios (padres, ex prematuros, auxiliares de salud, voluntarios) que puedan incorporarse a la tarea de promoción de este derecho en cada institución.

Conducción

- **Promover el apoyo y convencimiento de las personas que ejercen la conducción y dirección del servicio.**

Contar con un equipo de salud que promueva y garantice el cumplimiento del derecho del bebé prematuro a ser acompañado por su familia todo el tiempo no es suficiente. Es necesario que la conducción del equipo (jefes de servicio, directores de áreas y funcionarios de gobierno) esté convencido de la importancia de incluir a las familias en el cuidado neonatal. La promoción del cambio hacia este convencimiento usualmente requiere de una voz que enuncie lo que hace falta, lo que funciona y lo que se puede seguir como ejemplo. Es tarea de los demás integrantes del equipo y también de los integrantes de las familias asegurarse de que la conducción del equipo tenga la misma convicción. Exigir un espacio de reunión para exponer dificultades y problemas concretos que ocurren y contrastarlos con lo que enuncia el derecho y la evidencia científica que lo ampara es un primer gran paso hacia el cambio.

Ante una violación del derecho 9

En aquellos casos en que, ya sean los profesionales de la salud o los padres, sientan que las instituciones sanitarias desoyen sus pedidos de permanecer junto a sus bebés prematuros durante todo el período de internación, se puede hacer un **pedido de acceso a la información pública** para que el responsable informe sobre las reglas existentes en la materia. Se puede redactar una carta siguiendo este modelo:

Sr. Director:

Por la presente me dirijo a Ud. a fin de solicitarle que en el marco de las obligaciones estatales de brindar información pública (Art. 13 de la Convención Americana de Derechos Humanos, Art. 13 de la Convención de Derechos del Niño, Art. 5 Ley 26.061, Art. 4 y concordantes de la ley 25.929, Dto. PEN 1172/03) se sirva indicar cuáles son las reglas existentes respecto a la presencia de las madres y padres en las salas de internación de sus hijos o hijas nacidos prematuramente.

Saludo a Ud. muy atentamente,

Nombre

Domicilio (es muy importante incluirlo)

Dirección de e-mail y/o teléfono de contacto



Anexos

ANEXO 1. Marco legal vigente

Este es un resumen de parte del marco legal vigente que ampara este derecho de los bebés prematuros y sus familias.

Convención sobre los Derechos del Niño, Naciones Unidas, 1989

- Art. 2: Derecho a la no discriminación.
- Art. 3: Consideración del interés superior. *“Los Estados Partes asegurarán las condiciones para que las instituciones, servicios y establecimientos encargados del cuidado y la protección de los niños cumplan las normas establecidas por autoridades competentes, especialmente en materia de seguridad, sanidad, número y competencia de su personal, así como en relación con la existencia de una supervisión adecuada.”*
- Art. 5: Reconoce los derechos y obligaciones de los padres para proveer orientación y guía a sus hijos e hijas. Las facultades otorgadas a los padres son conferidas con el objetivo de impartirlas en consonancia con la evolución de las facultades evolutivas de los niños, niñas y adolescentes para ejercer los derechos reconocidos en la Convención.
- Art. 6: Derecho al desarrollo y a la supervivencia.
- Art. 9: Destaca el derecho de los niños y niñas a no ser separados de sus padres a no ser que sea necesario en función de su interés superior.
- Art. 12: Derecho a ser escuchado y a que sus opiniones sean tomadas en cuenta.
- Art. 15: Hace referencia a la libertad de asociación y a la libertad de celebrar reuniones pacíficas.
- Art. 16: Hace referencia a que ningún niño o niña será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada.
- Art. 18: Hace referencia al reconocimiento de las obligaciones comunes que tienen ambos padres en lo que respecta a la crianza y el desarrollo del niño o niña.
- Art. 21: Expresa claramente que el interés superior del niño o niña será una consideración primordial.
- Art. 24: Hace referencia al derecho del disfrute del más alto nivel posible de salud.
- Art. 27: Hace referencia a que a los padres u otras personas encargadas

del niño o niña les incumbe la responsabilidad primordial de proporcionar, dentro de sus posibilidades y medios económicos, las condiciones de vida que sean necesarias para el desarrollo del niño o niña.

- Art. 28: Hace referencia al derecho del niño o niña a la educación.
- Art. 31: Hace referencia al derecho al descanso, el esparcimiento, al juego y otras actividades recreativas.

Derechos del Niño Hospitalizado, Sociedad Argentina de Pediatría y UNICEF, 1994

- Art. 5: Derecho a permanecer junto a su madre desde el momento del nacimiento.
- Art. 6: Derecho a estar en compañía de alguno de sus padres durante la internación.
- Art. 7: Derecho a ser amamantado por su madre sin restricciones.
- Art. 9: Derecho a que sus padres participen activa e informadamente en sus cuidados.
- Art. 10: Derecho a ser considerado sujeto de derechos y ser humano íntegro en todos sus aspectos.
- Art. 20: Derecho a disfrutar de todos los derechos contenidos en la *Convención sobre los Derechos del Niño*, incorporada a la *Constitución de la Nación* desde 1994.

Ley N° 25.929 De Parto Humanizado, septiembre 2004

- Art. 3: Toda persona recién nacida tiene derecho a:
 - A. ser tratada en forma respetuosa y digna.
 - B. su inequívoca identificación.
 - C. la internación conjunta con su madre en sala, y a que la misma sea lo más breve posible, teniendo en consideración su estado de salud y el de aquélla.
- Art. 4: *El padre y la madre de la persona recién nacida en situación de riesgo tienen derecho a:*
 - A. tener acceso continuado a su hijo o hija mientras la situación clínica lo permita, así como a participar en su atención y en la toma de decisiones relacionadas con su asistencia.
 - B. que se facilite la lactancia materna de la persona recién nacida siempre que no incida desfavorablemente en su salud.

ANEXO 2. Materiales y recursos disponibles

Multimedia y web

- Programa *Te Escucho*. Es un programa conjunto de FLACSO y UNICEF que aborda la necesidad de agudizar los sentidos para lograr “nuevas miradas y formas de escuchar” en escenarios de salud, como parte de la iniciativa de **Maternidad Segura y Centrada en la Familia** de UNICEF. Este programa incorpora una perspectiva de género y de derechos en 100 maternidades de Argentina. Más información en: http://www.flacso.org.ar/investigacion_ayp_contenido.php?ID=186. Acceso: 14/08/2011.
- Asociación Argentina de Padres de Niños Prematuros. Su sitio de internet ofrece variedad de material de lectura y apoyo para padres de prematuros. Disponible en: <http://www.apaprem.org.ar/>. Acceso: 15/08/2011.

Leyes

- *Convención Sobre los Derechos del Niño*. En noviembre de 1989 la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó este documento, que incluye los derechos de los niños. Varios de sus artículos legitiman el derecho 9 del *Decálogo*. Disponible en: <http://www.unicef.org/argentina/spanish/7-Convencionsobrelsderechos.pdf>. Acceso: 14/08/2011.
- *Decálogo de Derechos del Prematuro, Semana del Prematuro UNICEF 2010*. Es un documento creado como parte de la campaña *Semana del Prematuro 2010* para comunicar y comprender los 10 derechos básicos de los niños, niñas y adolescentes que nacen prematuramente. Disponible en: <http://www.unicef.org/argentina/spanish/DECALOGO.pdf>. Acceso: 15/08/2011.
- *Derechos del Niño Hospitalizado* que la Sociedad Argentina de Pediatría y UNICEF promulgan en 1994. En este documento se hallan los 20 derechos básicos de los niños y niñas en situación de internación hospitalaria. Más información disponible en: Puga, T. *Los derechos del niño*. Archivo argentino de pediatría, Buenos Aires, 2001. Disponible en: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2001/150.pdf>. Acceso: 15/08/2011.

Bibliografía específica

- “Necesidades de los padres y la familia”, en *Cuidados Neonatales* de Augusto Sola. Buenos Aires, Edimed, 2011. El autor incluye un capítulo entero destinado a las necesidades de los niños y niñas internados en unidades de cuidados intensivos junto con sus padres y su familia.
- *Hospitalism: An inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood. The psychoanalytic study of the child* de Spitz R., I. International, New York, University Press, 1945. René Spitz fue quizás el precursor en identificar las consecuencias nocivas sobre la salud de los niños y niñas hospitalizados, a fines de la Segunda Guerra Mundial.
- *Maternidad Segura y Centrada en la Familia. Conceptualización e implementación del modelo*. Buenos Aires, UNICEF, 2011. Editada con el objeto de acompañar a las maternidades con más de 1.000 partos al año para que se transformen en instituciones amigables a las familias de los prematuros. Disponible en: http://www.unicef.org/argentina/spanish/GUIA_MSCF.pdf. Acceso: 14/08/2011.
- *Guía para la transformación de maternidades tradicionales en maternidades centradas en la familia*. Fundación Neonatológica, Buenos Aires, 2006. La Fundación Neonatológica, junto con el Ministerio de Salud de la Nación, desarrolló una guía para acompañar la transformación de maternidades convencionales en maternidades centradas en la familia. En esta guía se presentan varias actividades que no necesariamente deben implementarse simultáneamente sino de acuerdo a las posibilidades reales de cada maternidad; las intervenciones pueden ir desarrollándose gradualmente. Los objetivos de estas maternidades también deben adecuarse a la idiosincrasia y cultura del medio en el que se implemente. Más información en <http://www.funlargaia.org.ar/Herramientas/Guia-para-transformar-maternidades-tradicionales-en-maternidades-centradas-en-la-familia>. Acceso: 15/08/2011.
- *Guía para padres prematuros* de Largaía, A. y col. Fundación Neonatológica, Buenos Aires, 2008. La fundación Neonatológica editó una guía para padres

Notas

A series of 20 horizontal dotted lines for writing notes.