

## EXPERIENCIA DE UNA MADRE CON HIJO CON MALFORMACIÓN

### EXPERIENCE OF A MOTHER WITH CHILD WITH MALFORMATION

**Amanda Gallardo\***

Enfermera, Centro de Información Toxicológica UC, Chile

---

Artículo recibido el 30 de julio, 2010. Aceptado en versión corregida el 3 de octubre, 2010

#### **RESUMEN**

*El propósito de este estudio es construir conocimiento desde la experiencia de vida de una madre con un hijo de un mes de vida, operado de malformación congénita cardíaca durante la hospitalización en una Unidad Pediátrica de un Hospital de la Región Metropolitana de Chile. Objetivo: comprender el significado de este fenómeno fortaleciendo el saber del cuidado de enfermería, y contribuir a mejorar la atención. Metodología: investigación cualitativa. Resultado: se devela el significado de la experiencia vivida del sufrimiento constante y ganas de salir adelante junto a la firmeza en su autoconcepto de madre. Interpretación: la forma en que se presenta la experiencia de la madre, se analiza desde la perspectiva de Heidegger, evidenciándose como un proceso que implica sufrimiento desde la noticia del embarazo, diagnóstico y pronóstico. La falta de cuidado percibido, la escasa atención o protección otorgada por el equipo de salud acentúan emociones como miedo, temor, soledad, rabia e impotencia por su situación de vida. A pesar de ello la madre reafirma su autoconcepto. Conclusión: se evidencian ámbitos totalmente posibles de modificar para humanizar el cuidado, en que prime la percepción de la madre y el hijo como una unidad de cuidado siempre que un niño se hospitaliza, y enfrentarla en una relación de cuidado de ayuda. **Palabras clave:** cuidados intensivos, malformación congénita cardíaca fetal.*

#### **ABSTRACT**

*The purpose of this case study is to build knowledge from the life experience of a mother with a child 1 month old, with surgery by congenital cardiac malformation during hospitalization in a pediatric unit. Objective: to understand the significance of this phenomenon strengthening the knowledge of nursing care, and to help improve attention. Methodology: qualitative research. Result: this reveals the meaning of the lived experience of constant suffering and desire to move forward with the strength in her self-concept of mother. Interpretation: the way the experience of the mother is presented, is analyzed from the perspective of Heidegger, showing as a process that implies suffering from the news of pregnancy, diagnosis and prognosis. Lack of care perceived, the limited care or protection provided by the health team emphasize emotions like fear, loneliness, anger and helplessness about her situation in life. In spite of this, the mother confirms her self-concept. Conclusions: some areas entirely possible to modify to humanize the care, that prime the perception of the mother and child care as a unit whenever a child is hospitalized are evidenced, and faceit in a relationship of supportive care. **Key words:** intensive care unit, fetal cardiac malformation.*

---

\* correspondencia e-mail: elisacabrolier@yahoo.es



## INTRODUCCIÓN

Las malformaciones congénitas cardiacas o cardiopatías congénitas son aquellas presentes al momento del nacimiento, secundarias a alteraciones producidas durante la organogénesis del corazón, desconociéndose en la mayoría de los casos los factores causales. Alrededor de dos tercios de ellas requieren de intervención en algún momento de su evolución, el que efectuado oportunamente mejora significativamente su pronóstico.

Según el Ministerio de Salud de Chile [MINSAL] (2005) las anomalías congénitas constituyen la segunda causa de muerte en los menores de un año y son responsables de un 32% de las defunciones de este grupo de edad (MINSAL, Departamento de Estadísticas e Información en Salud [DEIS], 2005). La incidencia es aproximadamente la misma que a nivel mundial y no se encuentra determinada por factores claros por lo que el diagnóstico y tratamiento oportunos son claves evitando el daño secundario y progresivo de órganos como el corazón, pulmones y sistema nervioso central principalmente, transformándolas en malformaciones de buen pronóstico. En nuestro país el Sistema de Garantías Explícitas en Salud (GES) asegura la atención de estas patologías en niños menores de 15 años de edad, asegurando: acceso, oportunidad en diagnóstico, tratamiento y seguimiento, además de protección financiera. Enfermería por su parte tiene mucho que aportar, desde su función legal establecida como: "Los servicios profesionales de la enfermera comprenden la gestión del cuidado relativo a promoción, mantención y restauración de la salud, la prevención de enfermedades o lesiones..." (Código Sanitario de la República de Chile, artículo 113, inciso 4, promulgado el 6 de diciembre de 1997). Es por esto que el trabajo de enfermería debe enfocarse al cuidado integral de las personas. Operacionalizar la ley es difícil, pero es el gran desafío que les compete, especialmente

a las nuevas generaciones, quienes con su formación avanzada e innovadora de postgrado, manejan nuevas competencias permitiendo crear los cuidados que los usuarios necesitan, al contar con métodos que permiten detectar sus necesidades reales. Al hacer un alto, reflexionar y analizar en relación al cuidado que se entrega en una unidad pediátrica que atiende principalmente a pacientes que padecen de cardiopatías congénitas, es posible reconocer que la enfermera se encuentra en un contexto de atención a personas en condiciones críticas con madres de hijos que se encuentran con diagnósticos complejos, sometidos a un sinnúmero de procedimientos orientados a salvar su vida, pero cruentos. Es en estos momentos cuando es necesario preguntarse ¿cómo está la enfermería realizando su labor?, ¿es adecuado el cuidado que otorga?, ¿cómo ven las personas a las cuales se les otorga el cuidado a las enfermeras? En una unidad pediátrica, ¿cuál es el real objeto de cuidado, solo el niño o el niño con su madre?

Estas interrogantes son las que apoyan la búsqueda de información e intentan develar esta realidad. Es así como el propósito de este estudio es construir conocimiento descriptivo inicial, a partir de la experiencia de vida de una madre con un hijo operado de malformación congénita cardíaca, durante la hospitalización en una Unidad Pediátrica en un Hospital de la Región Metropolitana de Chile. El objetivo es comprender el significado de este fenómeno en profundidad y así sugerir momentos críticos en los cuales se necesita de cuidado personalizado, lo que permitiría mejorar el cuidado de enfermería integral. Esta investigación se desarrolla desde la perspectiva de Heidegger en relación al existir propio del hombre, expuesta en su libro, "Ser y Tiempo". Con el propósito de ser una contribución en la reflexión de esta materia en relación al fenómeno central de nuestra disciplina que es el cuidado.



## **METODOLOGÍA**

Se aplica metodología cualitativa, con enfoque fenomenológico, la que permite abordar la experiencia de vida de una madre con hijo operado de malformación congénita cardíaca durante la hospitalización, pudiéndose analizar y comprender las características de dicho proceso en profundidad. Heidegger realiza una descripción fenomenológica referente a la existencia, al estar en el mundo, términos que muestran al hombre situado de forma dinámica en un determinado contexto (Heidegger, 1927). Una forma de estudiar al hombre es desde esta perspectiva tratando de describir las estructuras de la experiencia tal y como se presentan en la conciencia, sin recurrir a proposiciones procedentes de otras disciplinas denunciando los límites de una visión cientificista del hombre (Fernández, Barbosa & Prado, 2007). El método de investigación de orientación fenomenológica, tiene como propósito describir un fenómeno particular en profundidad, como la experiencia vivida, donde se analizan las esencias de dichos fenómenos, con el propósito de descubrir la estructura del mismo (Streubert & Carpenter, 2007). El análisis de las experiencias vividas en profundidad de los usuarios, permiten obtener una visión más completa de sus necesidades de cuidado y proporciona pistas para optimizar el mismo. Por tratarse de un estudio de caso, está claro que solo ampliando el número de testimonios se podrá construir conocimiento sobre este fenómeno, por lo que se trata de una primera aproximación exploratoria.

**Participante.** La selección es intencionada al ser un caso crítico y complejo dentro de la unidad de pediatría. Se contactó por medio de una visita personal, en donde se expuso el propósito del estudio, concertándose posteriormente la entrevista. Se le entrega el consentimiento informado, donde se enfatiza el respeto a su participación voluntaria, la no divulgación de la información, la confidencialidad y

el anonimato, los nombres de ellas no se enuncian, se hace referencia solo a "madre" y "Carolina" (nombre ficticio de su hija) y se explica que su colaboración no interferirá en el proceso de hospitalización ni en la atención que ella y su hija reciban posteriormente.

**Recolección de información.** Se realiza entrevista fenomenológica, individual, abierta y en profundidad, en un ambiente tranquilo y adecuado. La entrevista es grabada, transcrita y verificada comparándola posteriormente con el texto obtenido, dura 55 minutos aproximadamente. La pregunta que guía la entrevista es "me podría contar ¿cómo ha sido su experiencia de vida durante el proceso de hospitalización de su hija?"

**Análisis de la información.** Se realiza análisis riguroso y reflexivo de la información obtenida utilizando la metodología señalada por Streubert y Carpenter (2007), adaptada a Chile por Rivera (2000), la que ha demostrado facilitar la construcción de conocimiento comprensivo de la experiencia vivida. El análisis comienza con las lecturas y relecturas del testimonio escrito de la entrevista transcrita textual, con el fin de poder impregnarse del sentido del todo de la experiencia de la madre. Luego una nueva lectura permite ir identificando unidades de significados, que van emergiendo de las lecturas. En forma paralela, el investigador va realizando bracketing o reducción fenomenológica, dejando un registro de sus pensamientos, emociones, creencias y/o prejuicios derivados de su experiencia trabajando con esta madre, que pudiesen contaminar la verdadera identificación del fenómeno. Este proceso se verbalizaba con el equipo. De esta manera surgen al comienzo frases y palabras que constituyen unidades de significado de la experiencia vivida por esta madre durante el proceso de hospitalización de su hija. Estas unidades se configuran en grupos para formar parte del mismo significado. Posteriormente, se vuelven a reagrupar en categorías mayores que al final



dan cuenta de la estructura del fenómeno en estudio.

**Aspectos éticos.** Se entrega consentimiento informado, asegurándose el respeto a la autonomía, anonimato y confidencialidad de la información entregada. La información se resguarda por medio de la utilización de claves en los programas computacionales donde se guarda su testimonio y transcripción del mismo.

**Rigor metodológico.** Este aspecto se cuida en base a los criterios de Guba (1981) en Guba y Lincoln (1994) (citado en Streubert & Carpenter, 2007). Para obtener credibilidad de la información obtenida el relato escrito de la descripción realizada por los investigadores, es devuelta a la señora entrevistada, quien verifica que esta estructura refleja su experiencia. Para demostrar credibilidad de los investigadores se cuenta con la asesoría y participación de una experta en la aplicación de este método. En conjunto se evalúa la metodología, triangulación y el análisis del testimonio, verificándose que las unidades de significado correspondan a la vivencia de la participante. La confirmación de los resultados se logra tanto por medio de la devolución del testimonio, como por el fundamento de cada unidad de significado en las frases textuales de la participante. La fidelidad del método se alcanza explicitando la metodología utilizada de forma escrita y con detalle, lo que permite dejar una huella clara del proceso metodológico completo, con el fin que otro investigador pueda comprenderlo y seguirlo (Streubert y Carpenter, 2007).

## RESULTADOS

Perspectiva de la madre en torno al proceso de hospitalización de un niño operado de malformación congénita cardíaca:

Descripción de la participante: Se seleccionó a una madre que fuese portadora del fenómeno de interés, mujer de 23 años de edad, hija única, soltera, sin hijos previos, cursando último año de universidad

en la ciudad de Talca, Séptima Región de Chile, lugar donde ella y su familia viven. Se embaraza y enfrenta el proceso acompañada por su madre. Durante un control de rutina a los cuatro meses de gestación su médico le comunica que su hija nacerá con alguna anomalía no estableciéndose de forma clara el diagnóstico. Posteriormente visita a un especialista quien confirma el diagnóstico de cardiopatía congénita. A partir de este momento ella detiene sus estudios y comienza a viajar a la ciudad de Santiago de la Región Metropolitana (257 km), a realizarse todos los controles de embarazo necesarios y paralelo a esto mantiene la ilusión de un diagnóstico erróneo. Su hija nace en un hospital público de Santiago, rápidamente se traslada a una clínica, donde se confirma el diagnóstico de cardiopatía congénita compleja, hipoplasia ventricular izquierda, gestionándose rápidamente la cirugía que aumentará la sobrevida de su hija. Se mantiene en la Unidad de Cuidados Intensivos en donde la pequeña fluctúa entre la vida y la muerte. Ya estabilizada, es trasladada a la unidad Pediátrica donde se otorgan los cuidados finales hasta su eventual alta, luego de haber estado hospitalizada por un mes aproximadamente. Es en esta sala, antes del alta, en que es entrevistada.

**Develando el significado de la experiencia vivida de una madre durante el proceso de hospitalización de su hijo operado de malformación congénita cardíaca.** El testimonio devela un proceso de incertidumbre y sufrimiento por el diagnóstico y pronóstico de su hija, además la vulnerabilidad de esta. Dicho proceso traumático se potencia con la carencia de cuidado humanizado por parte del equipo de salud, sin embargo, ella mantiene la esperanza de estar pronto con su hija, en su hogar.

Se presentan los hallazgos focalizados de la experiencia vivida de la madre, en lo relativo a su relación con el mundo, con su entorno, en el contexto de su experiencia, donde destacan principalmente dos pro-



cesos: sufrimiento constante por la incertidumbre permanente y el desamparo por parte del equipo de salud y ganas de salir adelante y firmeza en concepto de madre

**Proceso de sufrimiento constante.**

Incertidumbre permanente, por el diagnóstico y pronóstico incierto de su hija. La manera en que se presenta la experiencia de la madre en "su-estar-en-el-mundo", como "Ser-ahí", se evidencia como un proceso que implica mucho sufrimiento desde la noticia del embarazo, el diagnóstico y pronóstico complejo. El desconocimiento que la madre tiene de la condición futura de su hija, sumado a su labilidad hacen que el proceso sea aún más delicado e incierto teniendo que enfrentarse a información muchas veces ambigua u otorgada con un lenguaje inadecuado, lo que aumenta su nivel de ansiedad, desencadenando un "Ser-ahí" lleno de dudas y temores en relación a lo inesperado.

*"Lo más fuerte es que antes que la operaran, el médico nos dijo, que la probabilidad... que de todos los niños que él operaba -nunca había operado a uno con un síndrome y una cardiopatía-, para él era un riesgo. El ofrecía también dejarla así y que la Carolina podía durar una semana o un mes, más de eso no duraba, si yo la dejaba así, o sea, con eso que me dijo me mató en vida la ilusión que yo tenía de mi hija (Ilorra), él no aseguraba nada..."*

*"La ilusión que tengo de disfrutar con ella, es una ilusión que tiene miedo a la vez... es complicado porque uno no sabe qué va a pasar... hace dos semanas estuvo complicada, estaba a punto de morir, estaba negra, la piel no le daba más de hinchada, eso fue en la UCI después de que la operaron".*

**Experiencia de desamparo por parte del equipo de salud.** El sentimiento de desamparo que experimenta la madre durante el proceso de hospitalización, marca significativamente su manera de ver el mundo en ese momento: la falta de cuidado percibido, la escasa atención o protección otorgada por el equipo de

salud desencadenan una serie de emociones como miedo, temor, soledad, rabia e impotencia.

*"¡Me dijo que no tenía apego y en mi cara me dijo que con qué confianza yo me iba a llevar a la Carolina si no iba a ser capaz de dar un medicamento! Me sentí mal, ella dijo cosas que no debería haber dicho... para que a uno no le tomen mala, porque es mi hija la que está ahí, uno no dice nada y se guarda todo eso..."*

*"Temor que se vayan contra el bebé, uno ve tantos casos, porque ellas son las que tendrían que hacerle las cosas, yo aprendí a mudar bien, pero ellas tendrían que ayudarme, no la venían a mudar casi nunca".*

*"En un principio cuando llegué, había gente que para ellos uno no existía, había gente que sí uno existía, otra gente más humana... se acercaban a uno y daban una palabra de fuerza, no sé".*

Se evidencia que la manera en que el equipo de salud aborda esta situación no es la más apropiada, no se ve un trabajo enfocado a un cuidado integral en que se aprecie a la madre y su hija como un todo, el cuidado se otorga solo a la niña olvidándose de satisfacer las necesidades de la madre, dejando de lado su existencia como parte importante e imprescindible del proceso, se la deja sola asumiendo que tiene de manera innata las condiciones para cuidar a su pequeña.

*"Cuando yo tenía que mudarla y pedía ayuda para bajar la baranda de la cuna, había gente que estaban conversando con otras personas, se molestaban y se hacían las tontas y no me ayudaban y yo tenía que mudarla con la baranda arriba..."*

*"Ese día cuando llegué pedí ayuda, me fue a ver una niña que sabía de lactancia pero después no vino nunca más y tuve que ponerle todo el empeño yo. Se iban y dejaban las cuestiones ahí, se iban y yo nunca había dado una leche, ¡lo que sentí ese día fue atroc!, porque uno siempre espera estar con otra persona cuando va a dar la leche: estuve sola, pedí ayuda, salí*



pero en la mañana estaban en cambio de turno y respondieron mal, ¡ya vamos!...

*“Yo tengo harto que agradecer porque mi hija está viva, aquí la ayudaron, pero por otro lado a mí no me ayudaron... y pensar que en seis meses más hay que volver y decir... ir a lo mismo y ahí queda la inquietud, el miedo de ser de afuera... (de otra ciudad pequeña)”.*

Sin embargo a pesar de vivir este proceso tan doloroso ella trata de sacar fuerzas y explicar que todos sus sacrificios y sufrimientos han sido por Carolina, que la ama y que sí se preocupa constantemente de ella.

*“Yo encuentro que no lo hago mal, yo encuentro que a pesar de todo... yo amo a mi hija, yo la adoro, es mi vida, no pueden decir que yo soy mala con ella, o que la dejo sola, porque todo lo que he hecho todo este tiempo es por ella. Yo creo que cualquiera no haría lo que yo he hecho: ¡los sacrificios!, congelé mi carrera, estaba a punto de salir... desde que supe lo que le estaba pasando, ¡dejé todo de lado cuando supe que la Carolina tenía ese problema y había que empezar a viajar y todo por ella!...¡sí todo lo que he hecho es por ella!...”*

#### **Ganas de salir adelante y firmeza en su autoconcepto de madre**

Su existencialidad, su forma de estar-en-el-mundo, estuvo marcado por una etapa de sufrimiento constante, sin embargo, la madre saca fuerzas y no concuerda con la percepción que mantiene el equipo de salud hacia ella.

*“Lo mismo que dice ella que no tengo apego y lo comentan y no es así. Yo el apego lo tengo, ella me sigue con la mirada, no se me pegaría como se me pega, no me pescaría ni el pecho si no tuviera apego, ¡el apego está!, lo otro es mi cansancio...”*

La madre trata de reafirmar su autoconcepto de madre, trata de definirse al respecto y lo hace diciendo que los sacrificios han sido por el amor que ella siente por su hija a la cual describe como una

niña fuerte y que luchó por mantenerse con vida.

*“Allá dejé todo, prácticamente mi vida por ella y aquí estoy, siguiendo, luchando, hasta que sigamos las dos fuertes, yo trato de darle lo mejor, ¡tengo ganas de darle lo mejor!, ganas de seguir siendo mamá, de cumplir todo, de estar en mi casa, de ponerle su ropita, no sé...”*

*“No importa como venga ella, es mi hija y yo tengo que luchar con ella, igual es fuerte porque esta operación le costó harto salir adelante”.*

*“Gracias a Dios ahí está la Carolina, ella luchó y luchó, si usted hubiese visto (se emociona y llora)... y al verla ahora que ya no le queda casi nada (para irse a su casa de alta)...”*

#### **DISCUSIÓN**

Al buscar estudios sobre experiencias vividas de madres con hijos con malformaciones congénitas cardíacas, se encuentran investigaciones realizadas en niños en relación al sufrimiento que se produce en ellos durante la hospitalización, otros estudios presentan enfoque familiar del proceso, es difícil encontrar evidencia con respecto al sufrimiento materno durante la hospitalización del hijo. La experiencia de sufrimiento constante de una madre con su hijo operado de malformación congénita cardíaca ocurre principalmente por la incertidumbre en relación al diagnóstico y pronóstico de la hija, además del desamparo percibido por parte del equipo de salud. Se conoce que el hecho de hospitalizar a un ser querido es complejo y atrae consigo múltiples factores estresores que hacen más compleja la experiencia.

Heidegger plantea que la relación del individuo con su mundo de vida debe ser foco de investigación fenomenológica. Es así como utiliza su estar en el mundo para expresar la idea de que las realidades de los individuos son siempre influenciadas por el mundo en que viven. El término, ser-en-el-mundo, es usado por Heidegger para hacer hincapié en que los humanos



no puede abstraerse del ambiente (López, & Willis, 2004).

Al comprender la existencialidad de la madre con su hija con malformación congénita cardíaca, el entender su estar-en-el-mundo, situándola en su estar en el hospital, todo esto acompañado de múltiples factores que condicionan su existir propio en ese momento, se puede tener una noción de su vivencia como un proceso dinámico y cambiante. La incertidumbre es un significado que nace a partir del análisis de este caso, que se caracteriza por el desconocimiento de lo que sucederá, el miedo al futuro o de alguna información grave respecto a la evolución de su hija. El conocimiento es un modo de existir, que se funda en el estar-en-el-mundo. Esa es la razón por la cual el estar-en-el-mundo reclama, requiere de una previa interpretación del fenómeno de interés (Heidegger, 1927). La incertidumbre puede causar efectos negativos en la madre durante el proceso de hospitalización desencadenando ansiedad excesiva y alteración del estado de ánimo especialmente depresión.

Un estudio realizado en una unidad de cuidados intensivos de dos hospitales de Estados Unidos evidencia que crear oportunidades de empoderamiento de los padres en niños que están gravemente enfermos y hospitalizados favorece la salud mental de los niños y de las madres, evitando y controlando situaciones estresantes como la aparición de estrés posttraumático y depresión (Mazurek et al., 2004).

Es necesario que el personal de salud que está en contacto con la madre, no solo concentre sus esfuerzos en la paciente, sino también debe de ser capaz de identificar las necesidades de la madre, contextualizarlas, poder proporcionar un cuidado adecuado y humanizado, en donde el cumplimiento de los aspectos éticos son fundamentales para una buena praxis, cumpliendo a su vez con la simple petición de información y educación que necesita la madre para ella poder proporcionar un

cuidado correcto y adecuado a la necesidad de su hija.

Alschul (1972) y Sanson Fisher (1979), (en Armstrong, 2006) refieren que la enfermera pasa la mayor parte de su tiempo en tareas administrativas y solo una pequeña cantidad de tiempo en contacto directo con el paciente. Esto hace sentido en este caso, debido a que el sufrimiento que experimenta la madre se asocia a la experiencia de desamparo por parte del equipo de salud, dedicándose mayormente a realizar algunas técnicas y dejando de lado la atención más humana, delicada y preocupada.

Porra, Díaz & Cordero (2001) aplicaron una encuesta a profesionales de enfermería en el Hospital Pediátrico Docente William Soler Habana Cuba, con el fin de determinar el nivel de conocimiento respecto a los principios éticos. Los resultados evidencian que los principios éticos y bioéticos más conocidos por las enfermeras son el respeto a las personas, el secreto profesional y la justicia, mientras que los de beneficencia y autonomía son los menos reconocidos. Las enfermeras que tenían mayor conocimiento fueron aquellas que habían participado en cursos de bioética. Por otro lado, un estudio realizado en Turquía tuvo por objetivo evaluar las actitudes de las enfermeras de cuidados intensivos en determinadas cuestiones éticas relacionadas con las decisiones sobre el final de la vida en unidades pediátricas de cuidados intensivos. Los resultados muestran que las enfermeras intensivistas podían pasar por alto los deberes éticos esenciales en el extremo de la vida (Austin, Kelecevic, Goble & Mekechuk, 2009).

Burgos y Paravic (2003) y Burgos, Del Carmen y Paravic (2003) realizan estudios en relación a la percepción de violencia de los pacientes hospitalizados en servicios de medicina y cirugía de hospitales públicos en Chile, en estos estudios se evidencia que diferentes hechos pueden convertir al paciente en una víctima de actos considerados agresivos o violentos



debido a una atención despersonalizada y falta de privacidad, en la que impera la enfermedad y la técnica, y no el paciente. Los usuarios identifican que el estrés por exceso de trabajo de los funcionarios de la salud constituye el factor predisponente más importante de conductas violentas.

Las profesiones del área de la salud que aspiran el bienestar del individuo, deben otorgar una atención integral basada en la dignidad inalienable e inherente de cada persona que se encuentra hospitalizada. Esto se relaciona firmemente con el presente caso debido a la complejidad del diagnóstico de Carolina, la cual estuvo entre la vida y la muerte, en que lamentablemente su pronóstico de vida es acotado por padecer de una cardiopatía congénita compleja. El equipo de enfermería debe estar preparado para estas situaciones, no solo en cuanto a la experticia técnica, sino también al manejo de conocimientos éticos mínimos para entregar un cuidado de calidad. El profesional de enfermería debe ser una persona capaz de crear, por medio de la comunicación, una relación terapéutica enfermera - paciente, en la cual se pueda conocer la persona cuidada, entender sus necesidades, prestarle ayuda cuando la necesite, aliviar su dolor aún en el caso que no lo pueda expresar (Naranjo & Ricaute, 2006).

En general, el cuidado otorgado por parte de cualquier profesional será en base a las posturas éticas personales. La sensibilidad ética del enfermero sufre la influencia de la cultura, religión, educación y experiencias personales (Oguisso, 2006). El equipo de enfermería debe saber trabajar adecuadamente con sus pacientes adoptando una postura comprensiva, de apertura, debe ser cercano para poder educar y orientar correctamente a la madre y familiares que lo necesiten, además de proporcionar las condiciones adecuadas para el existir de esta madre en el contexto hospital y que el proceso traumático se transforme en facilitador de su aprendizaje para la eventual alta de su hija.

Un estudio realizado en una unidad de cuidados intensivos revela que cuando la enfermera adopta una actitud cálida, de respeto, comprensión y empatía (enfoque de relación de ayuda) brinda una atención integral y logra disminuir la ansiedad situacional de los padres de niños hospitalizados (Hernández & Flores, 2002).

Otro elemento que se destacan dentro de las experiencias develadas es las ganas de salir adelante y firmeza en el autoconcepto de madre. A pesar que ella percibe desamparo, abandono, hasta violencia por parte del equipo de salud, el apoyo recibido por su familia, además de la noticia de la eventual alta de su hija, hacen que la percepción sobre sí misma cambie y se haga más fuerte. Ella está consciente de su aporte en la recuperación de su hija y de la importancia de que esté presente acompañando a Carolina durante su proceso de hospitalización.

La permanencia de la madre junto a su hijo hospitalizado contribuye en diferentes áreas como mejorar la eficiencia de un servicio clínico, traduciéndose en atenuar los trastornos psíquicos del niño, disminuir la desnutrición e infecciones intrahospitalarias, fomentar la lactancia, optimizar el recurso humano, acortar la hospitalización, mejorar rendimiento de cama hospitalaria y disminuir el costo de la hospitalización. Si la permanencia se enmarca dentro de un programa educativo, los beneficios se extienden más allá de la hospitalización mejorando la imagen del hospital en la comunidad, logrando capacitar a la madre en cuidados básicos de salud, y atenuando las consecuencias psicológicas intra y posthospitalaria del hospitalismo (Barrera, Moraga, Escobar & Antilef. 2007).

El profesional de la salud debe fomentar y favorecer aquellas instancias en que la madre puede otorgar un mayor cuidado a su hija con el fin de incrementar los lazos entre ellas y a su vez generar espacios para que la madre se sienta útil y necesaria en la recuperación de su pe-



queña, esto favorece la disminución en la aparición de trastornos psicológicos, destacando la depresión postparto como un problema de salud pública de difícil detección en el que el manejo multidisciplinario es esencial (Evans, Vicuña, & Marín. 2003).

Los significados develados evidencian ámbitos totalmente posibles de modificar para humanizar el cuidado otorgado a esta madre y su hija. Para esto se deben poner en práctica estrategias en que prime la capacitación del personal en el desarrollo de competencias interpersonales de cuidado y apoyo comprensivo que se traduzcan en mejor comunicación con los padres y con el equipo de salud, logrando establecer una relación terapéutica de ayuda, donde se identifiquen las necesidades reales de los padres y niños y se otorgue cuidado humano. Este tipo de cuidado humanizado, permite ir desarrollando una actitud de comprensión y empatía para otorgar atención integral. Lo que contribuye a disminuir la ansiedad de los pacientes y favorece, entre otras cosas, el acompañamiento de la madre e hija, mejorando directamente la autopercepción materna respecto de su rol, al apoyarlas en las competencias de cuidado que necesitan para cuidar a sus hijos en el hogar. Es este tipo de prácticas y principios éticos los que permiten hacer realidad el cuidado verdaderamente integral.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Armstrong, A. (2006). Towards strong virtue ethics for nursing practice. *Nursing Philosophy*, 7, 110-124
- Austin, W., Kelecevic, J., Goble, E., & Mekechuk, J. (2009). An overview of moral distress and the paediatric intensive care team. *Nursing Ethics*, 16(1), 57-68. doi:10.1177/0969733008097990
- Barrera, F., Moraga, F., Escobar, S., & Antilef, R. (2007). Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: Análisis histórico y visión de futuro. *Revista chilena de pediatría*, 78(1), 85-94. Recuperado de <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0370-41062007000100012&lng=es&nrm=iso>.
- Burgos, M., Del Carmen, M., & Paravic, T. (2003). Percepción de violencia de los pacientes hospitalizados en los servicios de medicina y cirugía de un hospital público. *Ciencia y Enfermería*, 9(2), Recuperado de [Http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v9n2/art04.pdf](http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v9n2/art04.pdf)
- Burgos, M., & Paravic, T. (2003). Violencia hospitalaria en pacientes. *Ciencia y Enfermería*, 9(1), 9-14. ISSN 0717-9553.
- Colegio de Enfermeras de Chile (s.f.). Áreas de trabajo enfermera. La enfermera según la ley. Recuperado de <http://www.colegiodeenfermeras.cl/datos/ftp/rolenfermera.htm>
- Departamento de información y estadísticas vitales (2005). Recuperado de <http://deis.minsal.cl/index.asp>
- Evans, G., Vicuña, M., & Marín, R. (2003). Depresión postparto realidad en el sistema público de atención de salud. *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, 68(6), 491-494. Recuperado de [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-75262003000600006&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-75262003000600006&script=sci_arttext)
- Fernández, G., Barbosa, M., & Prado, M. (2007). La interface entre la fenomenología y el cuidado de enfermería. *Index de enfermería*, 16 (58). Recuperado de <http://scielo.isciii.es/scielo>.
- Heidegger, M. (1927). Ser y Tiempo. Recuperado de <http://www.philosophia.cl/biblioteca/Heidegger/Ser%20y%20Tiempo.pdf>.
- Hernández, D., & Flores, S. (2002). Relación de ayuda: intervención de enfermería para padres de recién nacidos hospitalizados en la UCIN. *Revista de enfermería*, 10 (3): 125-129. Recuperado de [http://www.imss.gob.mx/NR/rdonlyres/6DDC9A47-5EBD-4849-AEB1-FF7F93198C66/0/3\\_125129.pdf](http://www.imss.gob.mx/NR/rdonlyres/6DDC9A47-5EBD-4849-AEB1-FF7F93198C66/0/3_125129.pdf)
- López, K., & Willis, D. (2004). Descriptive Versus Interpretive Phenomenology: Their Contributions to Nursing Knowledge. *Qualitative Health Research*, 14: 726. Recuperado de <http://qhr.sagepub.com/content/14/5/726>
- Mazurek, B., Alpert-Gillis, L., Fischbeck, N., Crean, H., Johnson, J., Fairbanks, E., Small, L., Rubenstein, J., Slota, M., & Corbo-Richert, B. (2004). Developing the Children's Critical Illness Impact Scale:



- capturing stories from children, parents, and staff. *Pediatrics*, 113: 597-607. Recuperado de <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/reprint/113/6/e597>.
- Ministerio de Salud de Chile (2005). *Guía clínica: cardiopatía congénita operable en menores de 15 años*. Recuperado de <http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/CardiopatiaCongenita.pdf>
- Naranjo, B., & Ricaute, G. (2006). La comunicación con los pacientes. *Investigación y educación en enfermería*, 24(1), 94-98.
- Oguisso, T. (2006). Reflexiones sobre ética y enfermería en América Latina. *Index de Enfermería*, 15, 52-53, doi: 10.4321/S1132-12962006000100011
- Porra, J., Díaz, I., & Cordero, G. (2001). Conocimientos y aplicación de los principios éticos y bioéticos en el proceso de atención de enfermería. *Revista Cubana de Enfermería*, 17 (2).
- Rivera, M., Poupin, I., & Urrutia, M. (2000). Aborto espontaneo precoz: la experiencia de la pareja. Informe final de investigación financiado por la Dirección de Investigación de la Pontificia Universidad Católica de Chile. 11/E
- Streubert, H., & Carpenter, D. (2007). *Qualitative Research in Nursing: Advancing the humanistic imperative*. Philadelphia: Lippincott