

SIGNIFICADO QUE TIENE EL NACIMIENTO DE UN NIÑO(A) CON MALFORMACIÓN CONGÉNITA EN MADRES, UNIDAD DE ALTO RIESGO NEONATAL

MEANING OF THE BIRTH OF A CHILD WITH CONGENITAL MALFORMATION IN THE MOTHERS, THE HIGH RISK NEONATAL UNIT

Flor María Parra Falcón¹, Yennys Katusca Benavente Sanchez², María Virginia Castillo Castillo¹, Nicolas Magno Fretel Quiroz², Vera Maykely¹

Afiliación:

¹ Universidad de Carabobo

² Universidad Nacional Autónoma de Tayacaja

Conflicto de Interés:

Los autores declaran no tener conflicto de interés.

Recibido: Diciembre 2022

Arbitrado por pares

Pares Aceptado: Diciembre 2022

Para citar este artículo:

Parra Falcon, F. M., Benavente Sanchez, Y. K., Castillo Castillo, M. V., Fretel Quiroz, N. M., & Vera, M. (2022). Significado que tiene el nacimiento de un niño(a) con malformación congénita en madres, unidad de alto riesgo neonatal. Revista De Investigación Científica En Ciencias De La Salud, 1(2),

Autor de Correspondencia:

parraflor@yahoo.com



RESUMEN

Planteamos como propósito de esta investigación describir el significado que tiene el nacimiento de un niño(a) con malformación congénita en las madres, en la Unidad de Alto Riesgo Neonatal (UARN) del Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA), año 2018, como una estrategia para proporcionar un cuidado integral. Con el fin de dar respuesta a los objetivos propuestos, nos apoyamos en el paradigma cualitativo, con el método de la fenomenología descriptiva de Husserl, utilizando los pasos propuestos por Giorgi. Los informantes del estudio fueron 3 madres seleccionados al azar teniendo en cuenta los criterios de inclusión, siendo abordadas en dos oportunidades. La recolección de la información la realizamos mediante una entrevista en profundidad conformada por 4 preguntas orientadoras. De las madres obtuvimos los temas centrales: Experimentar la angustia y el dolor ante lo inesperado; una lluvia de sentimientos; entre culpa y amor; y estrategias de afrontamiento ante la hospitalización. Los resultados generados por el estudio pueden contribuir a implementar estrategias que proporcionen un cuidado integral por parte del personal de enfermería que haga posible y afrontamiento de la madre, establecimiento del rol ante la presencia de una malformación congénita en su hijo(a).

Palabras clave: Madres, malformación congénita, Unidad de Alto Riesgo Neonatal.

ABSTRACT

We propose as the purpose of this research to describe the meaning of the birth of a child with congenital malformation in mothers, in the Neonatal High Risk Unit (UARN) of the Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA), year 2018, as a strategy to provide comprehensive care. In order to respond to the proposed objectives, we rely on the qualitative



paradigm, with the method of Husserl's descriptive phenomenology, using the steps proposed by Giorgi. The study informants were 3 mothers randomly selected taking into account the inclusion criteria, being approached twice. The collection of information is carried out through an in-depth interview consisting of 4 guiding questions. From the mothers we obtained the central themes: Experiencing anguish and pain in the face of the unexpected; a shower of feelings; between guilt and love; and coping strategies before hospitalization. The results generated by the study can contribute to implement strategies that provide comprehensive care by nursing staff that makes it possible for the mother to cope, establishing her role in the presence of a congenital malformation in her child.

Keywords: Mothers, congenital malformation, Neonatal High Risk Unit.

INTRODUCCIÓN

La raza humana ha permanecido en el planeta tierra por medio de los nacimientos de neonatos vivos que conforman diferentes generaciones. Es natural que, en la expectativa que todos tenemos del nacimiento, los padres esperen un niño(a) ideal que les proporcione satisfacciones a lo que sería su oportunidad de trascender a través del legado generacional, esperando que esté crezca y se desarrolle de forma sana, y si es posible, que se adapte física y psicológicamente a los estereotipos sociales asociados a la belleza física y al éxito social.

No obstante, en ocasiones este nacimiento no ocurre bajo las condiciones que Córdova, citado por Parra (2014), describe como la vida soñada, descrita como “el reino de las esperanzas, las expectativas y las aspiraciones” (p. 36), que en este caso se encuentran inmersas en el ideal de un nacimiento feliz. Al contrario, sucede que se rompe drásticamente la representación de hijo imaginario, es decir, aquella visualización previa que tiene la madre antes y después del nacimiento (Solis-Pontón, 2004).

Una de estas situaciones que producen tal ruptura, es la presencia de anomalías en el desarrollo morfológico, estructural, funcional o molecular, que se presentan al nacer (aunque pueden manifestarse más tarde), las cuales

pueden ser externa o interna, familiar o esporádica, hereditaria o no, única o múltiples. Estas son denominadas malformaciones congénitas, defectos del nacimiento o trastornos congénitos, y son descritas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2015), como anomalías estructurales o funcionales, que se suceden durante la vida intrauterina, las cuales pueden ser detectadas durante el embarazo, el parto o en un momento posterior de la vida (s.p.)

Ahora bien, desde la perspectiva epidemiológica estas patologías han contribuido al aumento de los índices de morbi-mortalidad perinatal e infantil. La Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2015) expresa que representan un problema de salud pública mencionando que “en cifras aproximadas, las anomalías congénitas afectan a uno de cada 33 lactantes y causan 3,2 millones de discapacidades al año. Se estima que unos 276,000 bebés mueren dentro de las 4 semanas de luz cada año, en todo el mundo, a partir de anomalías congénitas” (p.2). Asimismo destaca que alrededor del 94% de las anomalías congénitas graves se presentan en aquellos países cuyos ingresos son bajos y medios, debido al escaso acceso de las mujeres a una adecuada alimentación, exposición excesiva a agentes o factores como la infección y el alcohol, que provocan un aumento de las mismas.

En materia de salud regional, según el Registro de Morbilidad Hospitalaria, del Servicio de Historias Médica del IAHULA, para el año 2017 se registraron 70 casos de malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas en pacientes menores de un año, destacando con mayor número de casos otras malformaciones congénitas del corazón, es decir 24 casos con el 34,5%, seguido de Hidrocefalia congénita con 11 casos representando el 15% y malformaciones congénitas de la laringe, con el 11,14% correspondiente a 11 casos. Asimismo, se destacan otras malformaciones congénitas de la parte superior del tubo digestivo, ausencia, atresia y estenosis congénita del intestino delgado, fisura del paladar con labio leporino, ausencia, atresia y estenosis congénita del intestino grueso, malformaciones congénitas del sistema osteomuscular.

Las cifras antes citadas son sin duda un reflejo de las dificultades sanitarias que representa la presencia de una malformación para el sistema de salud y para la sociedad, debido a los gastos que genera los cuidados especializados que requieren estos niños. En la 63^a Asamblea Mundial de la Salud, del día 21 de mayo de 2010, de la OMS, reconociendo que la prevalencia de los defectos congénitos varía entre las comunidades y que la falta de datos epidemiológicos adecuados puede obstaculizar el suministro de un tratamiento eficaz y equitativo, instó los Estados Miembros de dicha organización a que fomenten la sensibilización de todas las partes interesadas pertinentes, incluidos los funcionarios gubernamentales, los profesionales de la salud, la sociedad civil y el público, acerca de la importancia de los defectos congénitos como causa de morbilidad y mortalidad infantil; además, se exige prestar apoyo a las familias con niños con defectos congénitos y discapacidades asociadas, y velen porque los niños con discapacidades reciban la rehabilitación y el apoyo apropiados.

Por tal razón, más allá de esta condición, están los procesos psicológicos que experimentan los padres, quienes deben permanecer en los pasillos de la institución a la espera de opciones que le garanticen la salud integral de sus hijos. Además, cabe destacar que los padres de estos niños, están afectados por el impacto ante la presencia de sus hijos con esta situación de salud, y no encuentran solución para afrontar la realidad como experiencia de vida.

Desde esta perspectiva es muy importante para el profesional de Enfermería como parte de sus cuidados tomar en cuenta que dicha situación trae como consecuencia para los progenitores la presencia de estrés, temor, angustia y la depresión, junto a un duelo anticipado por la posible pérdida, lo que puede provocar en ellos desconfianza en el equipo de salud y las medidas terapéuticas aplicadas, adjudicando muchas veces la situación a creencias mágico religiosas. De hecho, tal como lo describe McLachlan (como se citó en Ceñal, 2010), en la antigüedad las malformaciones eran vistas como un aviso o un castigo de los dioses, pero actualmente se reconoce que casi todas las anomalías tienen una causa única de origen genético (25% es conocida), siendo que los padres son solo portadores de la condición o que el problema genético aparezca por primera vez en las células que van a dar lugar al niño. (p. 10).

De allí que la investigación plantea como propósito describir el significado que tiene el nacimiento de un niño(a) con malformación congénita en los padres y madres, develando la percepción acerca de la hospitalización, los sentimientos suscitados durante la misma, y los cambios producidos en la cotidianidad durante la misma. Esto con la finalidad de fortalecer la práctica de Enfermería desde la perspectiva del cuidado humano dirigido hacia los padres, educándolos en cuanto a los diversos procesos mentales que se generan debido a la situación, dándoles a conocer

acciones adecuadas para la recuperación de su neonato, y promoviendo su participación activa en los cuidados que se les brinda.

MATERIAL Y MÉTODOS

Naturaleza de la Investigación

Con el fin de dar respuesta a los objetivos propuestos, nos apoyamos en el paradigma cualitativo, usando las fases de Método Fenomenológico, propuestos por Giorgi, que desde la perspectiva Husserliana, que apoya la investigación exhaustiva a través de la descripción. A tal efecto, iniciamos la comprensión profunda del significado de las malformaciones congénitas y el impacto que causa a su padre y su madre, mediante: Revisar las transcripciones para captar el sentido del todo; identificar las unidades de significado y tema; transformar unidades de significado según lenguaje del participante al lenguaje de la disciplina; desarrollar la descripción estructural del significado del fenómeno e integrar todo en la descripción del fenómeno.

No obstante, es necesario mencionar que, durante la etapa previa, como parte de la recolección de datos y la elaboración de sus respectivas transcripciones, se intentó no omitir detalles, para garantizar que no se distorsionara la realidad auténtica y no se reflejen nuestros prejuicios. En esta fase consideramos, además, la intuición eidética, descrita por Husserl como “lo que se encuentra en el ser autárquico de un individuo constituyendo lo que él es”, es decir, su eidos o esencia, intentando desarrollar los niveles de conciencia a través del ver y escuchar.

A partir de allí, y en lo que Martínez denomina fase estructural, realizamos la lectura y re-lectura de las transcripciones, para familiarizarnos con las mismas, lo cual nos permitió captar el fenómeno, es decir, captar el sentido total de la experiencia. Se retornó a los

participantes para clarificar y aclarar aspectos ambiguos, es decir, aclarar el significado que tiene para él o ella algún aspecto mencionado en la entrevista, como recomienda Giorgi.

Luego, en un nivel pre reflexivo, se identificaron las unidades de significado, para seleccionar las unidades de análisis y manteniendo las palabras de los participantes, usando el microanálisis, de forma detallada, línea por línea, descrito por Strauss y Corbin, para intentar establecer la cantidad de información que hay en pequeños datos, Así, discriminamos las diferentes unidades que representen la mínima expresión de la situación o experiencia, eliminando repeticiones y redundancias en cada unidad de significado o unidad temática natural para simplificar su extensión. Posteriormente se determinó el tema central de cada unidad, de acuerdo con el sentido general expresado por la persona en la descripción. Además, se relacionaron las unidades unas con otras y con el sentido del todo para crear temas y subtemas.

En la siguiente fase, se hizo la descripción estructural del significado del fenómeno, mediante una síntesis de las ideas establecidas por cada unidad de sentido, con el fin de hacer una descripción coherente, primero, sintetizando la descripción de la estructura esencial de cada participante; y luego, en un segundo nivel, a partir de las descripciones de los significados focales, realizaremos la descripción de la estructura general, mediante la identificación de diferencias y similitudes entre los temas particulares de cada entrevista, para posteriormente agruparlos en temas centrales que reflejaran la esencia el fenómeno.

Informantes del estudio

Se consideraremos los principios de pertinencia y adecuación. Para ellos utilizamos el muestreo por criterio lógico, es

decir, que los informantes que reunieran los criterios de acudir periódicamente (por lo menos una vez al día) a visitar a su hijo(a) en la UARN; que su hijo o hija haya permanecido ingresado por un lapso mayor de siete días y que ese ingreso contemple algún tipo de malformación congénita. El grupo de entrevistados estuvo conformado por tres madres de 32, 26 y 30 años.

Técnica de recolección e interpretación de datos.

La recolección de los datos los obtuvimos mediante una entrevista en profundidad, guiada por preguntas orientadoras formuladas intentando incluir los cuatro existenciales de Max van Manen, utilizando la grabación de audio como herramienta técnica. Asimismo, registramos todas aquellas observaciones de los gestos, reacciones emocionales u otros acontecimientos que nos permitan completar la técnica y describir el fenómeno.

Para el análisis de los datos efectuamos la interpretación superficial, para luego realizar la interpretación profunda propuesta por Benner (1994). La interpretación superficial la realizaremos durante la recolección de los datos, acudiendo a los informantes con el fin de clarificar aspectos confusos o ambiguos que surgieran de lo expresado por ellos en la primera entrevista, para luego realizar la transcripción de cada entrevista, fiel a las grabaciones. La lectura y relectura de cada entrevista, marcó el inicio de la interpretación profunda, con el fin de comprender la historia del padre y la madre. En principio, usamos el microanálisis, seleccionando palabras, frases u oraciones que parezcan significativas, escribiendo un listado de los posibles significados, volviendo a la palabra para ver cuales correspondían a los datos, intentando escuchar bien lo que los participantes dicen y cómo lo dicen.

Desde la perspectiva del método fenomenológico: Primero, tomamos fragmentos de la entrevista para ir delimitando áreas significativas y luego llegar a determinar unidades de significado, evitando redundancias, que faciliten la posterior agrupación en subtemas y temas particulares, de acuerdo a sus similitudes y consideración la variación temática y de intensidad. Hasta aquí, mantuvimos el lenguaje del (la) entrevistado(a). Posteriormente, realizamos una transformación al lenguaje de la disciplina, haciendo uso de la variación imaginativa para descubrir la estructura esencial. Las estructuras esenciales las integramos en una descripción particular, que fue revisada por los entrevistados, personal de enfermería u otros expertos que estén familiarizados con el fenómeno.

Seguidamente, realizamos una segunda matriz que incluía las estructuras esenciales de cada participante, agrupándolas de acuerdo a sus similitudes y diferencias, para generar los temas centrales que nos fueron develando la esencia del fenómeno. Por último, realizamos una descripción general coherente que refleje la riqueza de los datos obtenidos, y dejar a un lado las especificidades pero que contemplara las unidades de significado, para interpretar en la experiencia de los padres y las madres con hijos(as) con malformación congénita.

El rigor metodológico de la investigación.

Para la credibilidad, tomamos la utilización de diversas técnicas a fin de mejorar y documentar la investigación, tales como: la dedicación prolongada durante las entrevistas, la observación de las expresiones gestuales, la transcripción textual de los datos y su verificación externa. En cuanto a la verificación hecha por los participantes, esta fue efectuada con un padre y una madre al finalizar las descripciones particulares, con el propósito de reconozcan que los resultados sean una verdadera aproximación sobre lo que ellas

pensaron y sintieron ante el diagnóstico de malformación congénita de su hijo(a). Por otra parte, la verificación externa fue realizada por otros investigadores y profesionales del área de la salud. La objetividad de la información la establecimos el criterio de auditabilidad o confirmabilidad, mediante la concordancia que tuvieron otras personas concuerden con respecto a la pertinencia o significado de los datos. De allí que se conformó un archivo de auditoría que le permita a otros investigadores seguir el camino metodológico recorrido en esta investigación y llegar a conclusiones similares.

RESULTADOS

El sentido de los datos

En cuanto a las características de las madres del estudio, tuvieron control prenatal precoz y una de ellas comenzó su control al sexto mes de gestación, el tipo de partos para las tres fue distócico, a dos de ellas le dijeron el diagnóstico del niño al momento del nacimiento y a otra madre le informaron en el octavo mes a través de un eco. Las madres expresaron que mantuvieron una alimentación balanceada, mientras los suplementos vitamínicos solo los cumplieron dos de las madres, ya que una de ellas no sospechaba su estado de gravidez. En el transcurso de las entrevistas surgió el motivo por el cual su hijo(a) había sido ingresado en la UARN, nos comunicaron las siguientes condiciones: mielomeningocele y atresia gastrointestinal y anal.

El momento en que las madres se enteran de la malformación, representó una situación inesperada, ya que durante la gestación deseaban tener un recién nacido sano. Es así como surge el primer tema general: **Experimentar la angustia y el dolor ante lo inesperado**. Girasol expresó: *“Al octavo mes*

el doctor nos dijo que la bebé tenía una complicación vio líquido acumulado en la cabeza de la bebé y los ventrículos dilatados eso se llama ventriculomegalia bilateral de ahí pa'lante nos cambió la vida”. Asimismo, la expresión *“La angustia al enterarse del diagnóstico antes de nacer, nos cambió la vida”*, nos muestra que el diagnóstico fue informado al final del embarazo, por lo cual representó un periodo de tiempo duro desde que el personal médico le informó sobre el mismo. Esto generó una transformación en su vida, en especial, cuando sus pensamientos estaban orientados desde ese momento a los riesgos que le tocaría enfrentar a su hija.

Por su parte, Amapola al enterarse del diagnóstico de la malformación de su hijo representó un shock que lo asemejó con un sueño desagradable enfocándose en ver la apariencia que produce el defecto congénito de su hijo, la cual era una situación ajena en la que sus extremidades daban la impresión de no pertenecer al cuerpo de niño. En sus palabras se refleja su opinión acerca que ningún progenitor está preparado para recibir esta noticia más aún cuando su malformación representaba una condición para toda la vida. Lo expresó así *“Solo podía ver el defecto de sus piernitas que parecían que no pertenecían a su cuerpo. No podía estar en otra posición que no fuera de lado”* *“Estábamos en shock en ese momento nos dimos cuenta que era un defecto congénito que no se podía reparar con una simple operación, su condición sería de por vida.”*

Sustentado en el desconocimiento que tenían las madres acerca de dicha situación. Y con el transcurrir de los días, las madres experimentaron el aumento de su dolor y angustia, reflejado en el subtema: Intentando

comprender su condición, los riesgos y consecuencias. Girasol nos narró su experiencia desde una situación en la que su hija, a pesar de haber sido ingresado en la unidad, se encontraba en un ambiente destinado a los recién nacidos cuya patología era catalogada de bajo riesgo: *“A ella la caracterizaron como a una de bajo riesgo, como era que decían que no estaba complicada relativamente estaba con buen diagnóstico algo así, no estaba comprometida se podía comprometer, escuchar eso a los doctores a mí me angustiaba”*.

Una de las preocupaciones más frecuentes en la madre y el padre eran los riesgos que su hijo tenía que enfrentar no sólo al momento de la cesárea sino también durante los días de espera para que fuera intervenida quirúrgicamente. Estos días fueron descritos como muy fuertes para ambos, porque fueron buscando información al respecto y una de los aspectos que era la necesidad que la niña le fuera realizada la cirugía mediante la cual le fuera colocada la válvula de forma inmediata, para evitar mayores complicaciones, en especial la infección. Así lo expresó: *“Según lo que leí de esta enfermedad dice que los niños que nacen así deben ser operados dentro de las primeras 48 horas y a mi niña la operan a los 8 días de haber nacido dándole gracias a Dios que no se ha presentado ninguna complicación, la idea es esa aparte que ellos vienen ya con su condición tienen que enfrentarse a otras condiciones”*. Asimismo, nos comenta que su pensamiento fue *“que no se fuera a contaminar que no se fuera a romper... es angustiante! y buen, ponerle una válvula lo más pronto posible”*

Otra de las madres a la cual llamamos Cayena nos relata su historia de manera similar desde la trayectoria de la información recibida luego del nacimiento hasta el conocimiento sobre los riesgos presentes en su hijo: *“Después que me subieron fue que le pregunté a los de pediatría que como estaba el bebé y ahí me enteré que mi hijo tenía una mala formación de la barriga y no tenía formado el ano”*. Acudía al control prenatal de manera mensual y cumplía con sus cuidados, tales como una adecuada alimentación y complementos vitamínicos, y según expresa durante ese tiempo no fue informada sobre la condición de salud de su bebé. Destaca en su entrevista el miedo a que suceda algo luego que egrese de la institución, porque duda de sus capacidad de cuidarlo en su hogar en caso de presentarse alguna enfermedad o que pueda acontecer alguna eventualidad a los largo de su crecimiento. lo que puede generar frustración: *“Lo que le pido a Dios es que se mejore y que mi niño pueda comer bien y crecer sano y poder llevármelo a mi casa, aunque me da miedo porque si se me enferma por allá y no sé qué hacer es muy frustrante pensar que le pueda pasar algo malo mientras crece”*

Otra preocupación de esta madre está relacionada con la posibilidad de presentar un problema que provoque el señalamiento de personas y esto le genere malestar a su hijo: *“Solo le pido a Dios que mejore, también si queda con algún problema la gente lo puede señalar y hacer sentir mal”*.

La angustia que sintieron las madres, es decir, la espera de la terapéutica médica siempre estuvo presente, considerado otro de los subtema surgidos durante la búsqueda de las esencias. Girasol nos narró: *“Yo tengo*

angustia de que hasta que no le coloquen su valvulita ella no estará bien”, “bueno ya por lo menos estamos encaminados en la cirugía de la válvula”. El personal de la institución debe estar atento sobre la importancia de una solución oportuna para estos casos, porque puede significar que existe poco interés para resolver la situación de salud, ya que ellos como padres se ven obligados a insistir en que se realicen las acciones terapéuticas requeridas.

Por su parte Amapola, nos narra desde su vivencia: *“tantas limitaciones para atender cualquier emergencia, aparte también está la falta de personal. Por otro lado estamos los padres buscando todo lo que el niño necesita para garantizar sus buenos cuidados pero hay muchos padres de bajos recursos económicos que lamentablemente no tienen como costear los cuidados de sus hijos” “hay aparatos que no sirven, estudios médicos q se pierden y tenemos que hacerlos de nuevo y eso genera gasto. Ellos como padres han buscado los recursos necesarios para contribuir al restablecimiento de la salud su hijo, y han experimentado la realidad de realizar nuevamente algunos estudios que al parecer no resultan adecuados, lo cual ha generado un aumento en los gastos, y comparan las carencias económicas de otros padres a quienes se les dificulta costear los gastos de sus hijos.*

De manera simultánea, ante el diagnóstico de la malformación de su hijo(a), emerge el segundo tema producto del sentir de las madres ante la experiencia del nacimiento en condiciones no esperadas. Este tema lo agrupamos tomando en consideración los sentimientos surgidos en ellas a través de sus narraciones: **Una lluvia de sentimientos: entre la culpa y el amor.**

Para la madre llamada Amapola, es difícil intentar explicar los sentimientos que se generan en ese momento, ya que para ella confluyen la culpa, la negación y los reproches, al punto de considerar que dicha situación genera un dolor tan profundo similar a un agujero que impide respirar, y que además cuando ella piensa en su hijo, se le dificulta conciliar el sueño. De esta descripción surge el primer subtema: Los reproches y la culpa: sentimientos difíciles de explicar. Nos dice: *“Es difícil explicar lo que se siente en ese momento, es una lluvia de sentimientos, sentimos culpa, negación, reproches y un hueco tan profundo que hasta respirar duele”.* Incluso agregar una frase que nos permite de alguna manera describir su sentir, al expresar: *“Pareciera una pesadilla de la que tristemente no se puede despertar”*, asemejando con un sueño desagradable la apariencia que produce el defecto congénito.

En el amor de madre que se genera a pesar de la apariencia no esperada de su hijo(a), el cual se muestra desde la protección de su bebé antes del embarazo. De allí surge un subtema que lo designamos a partir de las expresiones de las madres como: Enamorarse de su perfección a pesar del diagnóstico. Girasol nos hace ver cómo van surgiendo estos sentimientos al transcurrir de los días. Ella hace mención de lo siguiente: *“Cada vez yo me enamoro más de ella la amo más”, “Si no fuera por lo que tiene en su espaldita mi bebé es perfecta. Por lo demás es una niña muy sana es muy tranquila”.* Sin importa la condición con la que nació la niña, en ella se manifiesta un amor hacia su hija que crece a medida que pasa el tiempo, al punto de considerarla perfecta, porque es sana y tranquila.

La forma cómo ellas enfrentaban la situación, surgió el tercer tema central denominado: **Las estrategias de afrontamiento ante la hospitalización.** Girasol comenta lo siguiente: *“Lo principal es la unión de la familia para sobrellevar la situación, aquí uno se da cuenta con quien cuenta en realidad”*. Para ella esto ha sido primordial y a su vez le ha permitido identificar las personas que representan un punto de apoyo para soportar la situación que viven. Agrega: *“La verdad es que nadie espera una situación de esta, pero uno se da cuenta quién es quién y la familia ha estado muy pendiente”*

Uno de los aspectos originados como subtema, fue el tener fe para llevarlo a casa, y nos comenta que mantienen la fe de la pronta recuperación de sus niños para poder llevarlos al hogar, en donde serán recibidos con manifestaciones de cariño, no sólo por ellos sino también por sus familiares. Todos estos deseos sustentados en la fe hacia un Ser Supremo. De esta manera Amapola nos expresa: *“Solo podíamos pedirle a Dios que saliera bien de esa operación”, “A veces me siento a llorar porque me da miedo que no salga de aquí aunque tengo mucha fe” y “Tengo mucha fe de que va a salir de aquí”*. Aunque el llanto surge en la madre por la situación de su hijo al pensar que no egrese de la unidad, tener fe en Dios la ayuda a creer que luego de la intervención quirúrgica le darán de alta médica.

Otra forma de afrontamiento que pusieron en práctica para aliviar las tensiones que sienten por el diagnóstico de sus hijos, es tener confianza y reconocer el arduo trabajo que el personal de salud desempeña para la pronta recuperación de los neonatos hospitalizados, de lo cual surge el subtema: Entendiendo al personal de salud: la valentía y la fortaleza a

pesar de la limitaciones. Aquí el personal médico y de enfermería se presentan como un elemento importante durante la experiencia de las madres. Girasol nos comenta con respecto a las enfermeras que: *“a ellas las motiva son todos los bebés que aquí están hospitalizados, eso da un poco de tranquilidad y uno ve como les hablan, como los cuidan, los tratan con cariño. De eso no tengo que decir de las enfermeras. Las pocas que vienen hacen bien el trabajo, además que es un poco complicado ya que son tan pocas y hay bastantes niños de cuidado... bueno y no todas tienen el mismo carácter”*. Para ella una parte del equipo de enfermería ejerce sus funciones de forma adecuada, y le transmiten afecto a los recién nacidos, y aunque otras manifiesten un carácter diferente, les genera tranquilidad su forma de aplicar los cuidados.

Tomando en consideración las limitaciones a las que se enfrentan por lo escaso del personal, las madres opinan que esta situación hace que las visitas sean limitadas para los padres. De esta realidad la misma nos comenta: *“Era muy escaso el tiempo que estábamos con el bebé”*. Dicha situación es expresada de manera más clara en la entrevista de Cayena, para quien el poco personal existente hace que los cuidados se retrasen en los niños, y por tanto se limiten tanto las horas de las visitas como el momento para alimentarlos al seno materno, situación que impide la mejoría de la salud de neonato. Así lo dice: *“como hay tan poquitos trabajando tardan más en atenderlos a todos y casi no me dejan entrar solo en las hora de visitas y de darle teta cuesta para que lo cuiden bien y yo poder cuidarlo eso atrasa su recuperación”*.

Las madres del estudio experimentan las diferentes circunstancias como la angustia y el dolor ante lo inesperado, ya que el nacimiento de sus hijos con alguna patología y el ingreso en la unidad desencadenó una serie de sentimientos entre la culpa y el dolor. Además, hubo una transformación de sus vidas, porque el cambio en la misma fue drástico, obligándolas a buscar estrategias de afrontamiento ante la hospitalización del recién nacido.

DISCUSION

A partir de estas proposiciones presentamos los temas centrales, como resultado de nuestro transitar entre lo trascendental y lo inmanente para acceder a las vivencias de los padres y madres. Según Herrera (2014) “La hospitalización de un hijo produce una serie de acontecimientos en el entorno familiar que suponen una fuente de estrés” (p. 9). Por tal motivo, los padres que viven a diario la enfermedad u hospitalización de su hijo, experimentan una serie de alteraciones de carácter biopsicosocial, afrontando los diversos cambios en su estructura familiar, económica, social y en el estilo de vida.

Las madres del estudio experimentan las diferentes circunstancias como la angustia y el dolor ante lo inesperado, al enterarse del diagnóstico antes del nacimiento, lo cual origina un cambio en sus vidas, ya que hay un rompimiento brusco sobre el niño imaginado. Por ejemplo, Páramo y otros (2015) mencionan que las familias reciben el diagnóstico de la cardiopatía congénita de su hijo/a como un momento crucial en sus vidas, con una gran carga emocional y un desconocimiento completo de la enfermedad. Los progenitores se enfrentan a una toma de decisiones en un entorno de incertidumbre, estrés y angustia, y demandan información sobre el pronóstico de la enfermedad y la calidad de vida de su hijo/a, en términos reales y comprensibles (p 89).

En efecto, una alteración congénita hace que la ilusión y expectativas que se tenían por la llegada de un nuevo miembro, sean sustituidas por las preocupaciones de la condición patológica, especialmente los riesgos y consecuencias que estos pueden sufrir más adelante. Por tanto el nacimiento con una malformación congénita, a veces acarrea un extenso camino que se alarga hasta la vida adulta, en el que tanto sus vidas como las de sus familiares tendrán como objetivo prioritario la aceptación y el rescate de su nueva vida. Por ello, Guevara y González (2012) afirman que los padres de niños nacidos con alguna discapacidad, enfrenta baja autoestima, fatiga y otro tipo de trastornos, que se relacionan directamente con el tipo de discapacidad.

Al reconocer el diagnóstico, las emociones frente a este evento inesperado no demoran en pronunciarse algunos de estos son angustia, temor, miedo, dolor, algunas madres refieren que es una pesadilla de la cual no se puede despertar. Sin embargo las explicaciones son necesarias ya que se necesita una respuesta por el duelo que se vive, es importante recordar los acontecimientos del embarazo y antes de este para lidiar con la angustia que invade y destruye deseos e ilusiones que habían anhelado.

Al respecto Wheeler (2012) nos habla sobre cómo deben enfrentar las madres la condición de su hijo a través de unos pasos: reconocer lo que se siente, buscar ayuda, disfrutar de su hijo, obtener información y actuar en equipo. Por lo tanto es importante que el personal de salud ayude a los padres a conocer el estado del niño En tal sentido es necesario ayudar a la madre y el padre a saber cómo preguntar por el estado de su hijo, pero también es importante que como personal de salud les brindemos a sus hijos atención primaria de calidad.

Cabe destacar que enfermería se enfrenta actualmente a una serie de problemas debido

a la situación país, la escasez de personal, falta de equipos y suministros y la falta de instalaciones físicas adecuadas. Sin embargo, las madres entrevistadas valoran mucho lo que el personal hace por sus hijos y halagan la vocación, esfuerzo y dedicación con la que el personal de enfermería se desenvuelve en la unidad, aunque sugieren que la comunicación entre madres y personal es muy deficiente, lo que conlleva a que las madres busquen información en fuentes alternativas principalmente en nuevas tecnologías que no siempre dan la información más precisa y los lleva a mantener sus niveles de angustia.

Posterior al nacimiento, surgen diversos sentimientos que van desde la incertidumbre hasta la desesperanza. Las madres exteriorizan sus miedos expresando la angustia ante un futuro incierto, el miedo hacia la pérdida del recién nacido y se plantean una posible culpabilidad ya que ellas quieren saber una causa justa que les explique el diagnóstico del recién nacido. Suárez, Ordoñez y Macheta (2009), expresan que: "El sentimiento de culpa y la comparación entre hermanos puede transmitir la carga de la enfermedad al mismo afectado; por ejemplo, las madres frecuentemente hacen referencia a los hermanos como niños sanos y normales, mientras que los afectados son señalados como fuente de sufrimiento"

Es importante hacerle entender a los padres que deben aceptar a sus hijos tal cual como son, esto les permitirá afrontar y buscar estrategias para apoyarlos y sacarlos adelante durante la hospitalización. Según Louro (citado en Galindez 2013) El afrontamiento familiar se define como la capacidad que tiene la familia de interactuar con la realidad, movilizándose y tomando decisiones en la búsqueda de solución a los problemas (p.5). Por lo tanto, el afrontamiento familiar es necesario para aceptar la realidad y buscar las soluciones necesarias a los problemas, aunque también es necesario aferrarse a un ser Supremo, los

padres colocaban en las manos de Dios la salud de sus hijos. Por ello, esa experiencia fue un motivo para aumentar la fe hacia él.

CONCLUSIONES

En el momento en que los padres se enteran de la malformación representó una situación inesperada, ya que durante la gestación deseaban tener un recién nacido sano por tanto experimentaron la angustia y el dolor ante esta situación. El diagnóstico fue informado al final del embarazo para las madres, por lo cual representó un periodo de tiempo en el cual la angustia cambió sus vidas. Asimismo, con el transcurrir de los días, intentaron comprender de acuerdo a la información brindada por el personal de salud la condición de su hijo, los riesgos y consecuencias en el futuro. Esta situación la experimentaban durante su estadía en la unidad y fuera de esta, por tanto la espera de la terapéutica médica siempre estuvo presente, a la cual se sumaba las condiciones del país desde la perspectiva de las dificultades para conseguir los insumos médicos.

De manera simultánea, ante el diagnóstico de la malformación de su hijo(a), sugieran en ellas una lluvia de sentimientos, que iban desde la culpa hasta el amor. los reproches a sus cuidados maternos que pudieron causar un daño al niño(a), la negación se sumaron al dolor profundo por la situación que vivían sus hijos, sentimientos que para ella difíciles de explicar, porque al mismo tiempo experimentaban el amor de al verlos perfectos a pesar del diagnóstico.

Durante la estancia en la unidad, ellas afrontaban la situación sustituyendo pensamientos o sentimientos negativos que le impidieran adaptarse a los cambios generados en sus vidas por el diagnóstico de sus hijos. Usaron estrategias de afrontamiento ante la hospitalización que se basaron en el apoyo

familiar para dar lo mejor y conseguir lo necesario, la fe para vencer el miedo y entendiendo al personal de salud, quienes según las madres mostraban la valentía y la fortaleza a pesar de las limitaciones de escasos de profesionales y de recursos materiales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Benner P. Interpretive phenomenology: Embodiment, caring and ethics. Sage. Thousand Oaks, CA; 1994
2. Ceñal, M. (2010). Enciclopedia de la Salud. "Malformaciones Congénitas". Revista Hola [Revista en línea]. Disponible: <https://www.hola.com/salud/enciclopedia-salud/2010040245032/pediatria/enfermedades-trastornos-bebe/malformaciones-congenitas/> [consulta: 2017, marzo 05]
3. Galindez, M. (2013). Estrategias de afrontamiento familiar ante el diagnóstico de malformación congénita en la ciudad de Cali. Trabajo de grado [trabajo en línea], Universidad de San Buenaventura Cali Facultad de Psicología. Disponible: http://bibliotecadigital.usb.edu.co/bitstream/10819/1907/1/Estrategias_Familiar_Congenita_Galindez_2013.pdf
4. Guevara, Y; González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. Revista Electrónica de Psicología Iztacala. [Revista en línea]. Disponible: <http://revistas.unam.mx/index.php/rep/arte/viewFile/33643/30711> [citado, 15, Mayo 2018]
5. Herrera. N. (2014). Hospitalización infantil: el niño y su familia. Trabajo de Grado publicado, Escuela Universitaria de Enfermería "Casa Salud de Valdecilla". Disponible en: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/5238/HerreroFernandezN.pdf>.
6. Husserl E. La idea de la fenomenología: Cinco lecciones. México: Fondo de Cultura Económica; 1982. Tr.: Miguel García Baró.
7. Páramo L, Mas R, Cavero C, Martos C, Zurriaga O, Barona C. (2015). Gaceta Sanitaria. A corazón abierto: vivencias de madres y padres de menores con anomalías congénitas cardíacas. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021391111500151X>
8. Parra, F. (2014) Vivencia de los padres y las madres con hijos(as) hospitalizados(as) en la unidad de alto riesgo neonatal (UARN): Un aporte para su cuidado. Tesis Doctoral, Universidad de Carabobo, Valencia, Venezuela. Disponible en <http://mriuc.bc.uc.edu.ve/bitstream/handle/123456789/1286/mparra.pdf?sequence=4>
9. OMS (2015). Anomalías Congénitas. Nota de prensa [Centro de prensa en línea] [Consulta: 2018, marzo 01] Disponible: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/es/>
10. OPS-OMS (2015). Malformaciones Congénitas. Organización Panamericana y Mundial de la Salud de las Américas. Nicaragua. Boletín Informativo. [Consulta: 2018, marzo 28]. Disponible: http://www.paho.org/nic/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=datos-y-estadisticas&alias=711-boletin-informativo-malformaciones-congenitas&Itemid=235
11. OMS (2015). Anomalías Congénitas. Nota de prensa [Consulta: 2018, marzo 01] Disponible: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/es/>
12. Solís-Pontón, L. (2004). La parentalidad.

Desafío para el tercer milenio. México:
Manual Moderno

13. Suarez F, Ordoñez A, Macheta M. (2009). Percepción de las madres con hijos afectados por malformación congénitas mayores: necesidad de desarrollo de un sistema de atención apropiado. Estudio cualitativo de grupos focales. Disponible en;
<http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v40n1/v40n1a7.pdf>
14. Wheeler, P. (2012) Cuando su hijo tiene un defecto del nacimiento. Revista Kidshealth from Nemours. [Revista en línea]. Disponible:
<https://kidshealth.org/es/parents/baby-has-birth-defect-esp.html> [Consulta: 2018, julio 07].