

Información Importante

La Universidad de La Sabana informa que el(los) autor(es) ha(n) autorizado a usuarios internos y externos de la institución a consultar el contenido de este documento a través del Catálogo en línea de la Biblioteca y el Repositorio Institucional en la página Web de la Biblioteca, así como en las redes de información del país y del exterior, con las cuales tenga convenio la Universidad de La Sabana.

Se permite la consulta a los usuarios interesados en el contenido de este documento, para todos los usos que tengan finalidad académica, nunca para usos comerciales, siempre y cuando mediante la correspondiente cita bibliográfica se le dé crédito al trabajo de grado y a su autor.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, La Universidad de La Sabana informa que los derechos sobre los documentos son propiedad de los autores y tienen sobre su obra, entre otros, los derechos morales a que hacen referencia los mencionados artículos.

BIBLIOTECA OCTAVIO ARIZMENDI POSADA
UNIVERSIDAD DE LA SABANA
Chía - Cundinamarca

**SIGNIFICADO DE LAS EXPERIENCIAS VIVIDAS DE PADRES DE
NIÑOS SOMETIDOS A CIRUGIA CARDIOVASCULAR EN LA
*FUNDACIÓN CARDIOINFANTIL DE BOGOTÁ***

**GINNA GÓMEZ LÓPEZ
CLAUDIA CONSUELO PÉREZ M.**

**UNIVERSIDAD DE LA SABANA
FACULTAD DE ENFERMERIA Y REHABILITACIÓN**

BOGOTÁ D.C.

2012

**Significado De Las Experiencias Vividas Por Los Padres De Niños Sometidos A
Cirugía Cardiovascular En La Fundación Cardioinfantil De Bogotá**

Presentado por:

**Ginna Gómez López
Claudia Consuelo Pérez M.**

Trabajo de Investigación para optar por el título de Magíster en Enfermería

Directora:

**Lucy Muñoz de Rodríguez
Magíster en Enfermería**

UNIVERSIDAD DE LA SABANA

FACULTAD DE ENFERMERIA Y REHABILITACIÓN

BOGOTÁ D.C.

2012

AGRADECIMIENTOS

Queremos mostrar nuestro agradecimiento, en primer lugar a la Facultad de Enfermería de la Universidad de la Sabana por impulsar el Programa de Maestría. Donde día a día se van generando nuevos aportes de conocimientos a la disciplina de enfermería a través de la investigación.

A la Directora de Tesis por las horas dedicadas para que esta investigación fuera una realidad.

A la Fundación Cardioinfantil por el apoyo tanto institucional como económico facilitando todos los procesos necesarios para poder empezar, continuar y concluir la investigación.

A los padres participantes de esta investigación quienes con su generosidad aportaron al conocimiento generado por esta investigación.

A mis compañeros de la Unidad Cardiovascular Pediátrica por su colaboración y participación en esta investigación, al igual por el apoyo moral.

Queremos que estén presentes en esta investigación una serie de personas de vital importancia en nuestras vidas, sin los que nuestra trayectoria personal y profesional no hubiese sido posible.

A mi familia, Dios, porque han sido impulsores permanentes para continuar todos nuestros proyectos y apoyos.

De corazón, a todos, gracias.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	5
INTRODUCCION	7
1.MARCO DE REFERENCIA.....	9
1.1 DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA.....	9
1.2 JUSTIFICACIÓN.....	14
1.3 OBJETIVO GENERAL.....	165
1.4 DEFINICIÓN DE CONCEPTOS.....	16
2.MARCO TEÓRICO.....	16
2.1 LA ANTROPOLOGÍA Y EL SIGNIFICADO DE EXPERIENCIAS DESDE LO CULTURAL.....	17
2.2 ENFERMERÍA Y SIGNIFICADO DE EXPERIENCIAS DESDE LO CULTURAL	18
3. MARCO DE DISEÑO.....	20
3.1 TIPO DE ESTUDIO	20
3.2 TIPO DE MUESTREO	20
3.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN	232
3.4 INMERSIÒN AL CAMPO	264
3.5 RECOLECCIÒN Y ANALISIS DE LA INFORMACIÒN	295
3.6 GUIAS FACILITADORAS.....	258
3.7 RIGOR METODOLÒGICO.....	309
4. ASPECTOS ETICOS.....	30
5.ANÁLISIS DE DATOS.....	32
5.1 DESCRIPCIÒN, ANÀLISIS Y DISCUSIÒN DE TEMAS Y PATRONES.....	34
6. CONCLUSIONES.....	57

7. RECOMENDACIONES.....58

ANEXOS.....59

RESUMEN

El objetivo de esta investigación fue describir desde lo cultural el significado de las experiencias vividas por los padres de niños sometidos a cirugía cardiovascular hospitalizados en la unidad de cuidado intensivo pediátrico.

Se utilizó el método de la etnoenfermería propuesto por la teórica Leininger. La amplitud de la investigación corresponde a una Etnografía de pequeño alcance, por cuanto constituye significados de experiencias de padres con hijos en postoperatorio de cirugía cardiovascular.

Para el análisis y recolección de la información se tuvo en cuenta la observación, participación, reflexión y las entrevistas a profundidad.

Los datos obtenidos desde el inicio de la investigación hasta su culminación, se basaron en las cuatro fases que propone Leininger. Los Factores de la estructura social y cultural, del Sol naciente, mencionados en el marco teórico, son retomados en el análisis de cada tema.

Finalmente, los significados de las experiencias vividas por los padres de niños sometidos a cirugía cardiovascular se ven reflejados en tres temas: unas respuestas de los padres, unos requerimientos de información en relación al estado del niño y la utilización de recursos.

El análisis de esta investigación permitió encontrar la manera como están presentes los factores de la estructura social y cultural en el significado de las experiencias de los padres que tienen a sus hijos hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Cardiovascular Pediátrica de la Fundación Cardioinfantil, facilitando la identificación de requerimientos para el cuidado de estos padres.

Palabras claves: vivencias de padres, cuidado transcultural, enfermería pediátrica, padres de niños hospitalizados, niños con cardiopatía.

SUMMARY

The objective of this research was to describe from the cultural meaning of the experiences by parents of children undergoing cardiovascular surgery who are hospitalized in the pediatric intensive care unit.

IT was used the method ethno nursing proposed by theorist Leininger,. The breadth of research corresponds to a small extent Ethnography; it constitutes meanings of experiences of parents with children in postoperative cardiovascular surgery.

For analysis and data collection was taken into account observation, participation, and reflection and depth interviews.

The data obtained from the beginning of the research until its termination, were based on the four phases proposed by Leininger. Factors of social and cultural structure, the rising sun, mentioned in the theoretical framework, are taken up in the analysis of each topic.

Finally, is obtained meaning of the experiences by parents of children undergoing cardiovascular surgery, presented as themes, with their respective cultural patterns. This research allowed to the researchers to recognize and learn, through the experiences of parents in the study, that the knowledge obtained contributes to the human dimension of nursing care, which take into account some attributes, as the need for knowledge of others, recognize the human responses of the other, and learn to communicate with each other are characteristic of human care.

Keywords: transcultural care, experiences of parent, pediatric nursing, parent of hospitalized children, children with heart disease.

INTRODUCCIÓN

La presente investigación pretende indagar acerca del significado de las experiencias de los padres de niños sometidos a cirugía cardiovascular y hospitalizados en la Unidad Cardiovascular Pediátrica de la Fundación Cardioinfantil de Bogotá, teniendo en cuenta su diversidad cultural.

Con base en la experiencia como Enfermeras en Cuidado Intensivo Cardiovascular de la Fundación Cardioinfantil de Bogotá, se ha observado que el hecho de tener un hijo con cardiopatía congénita afecta a los papás/y o mamás, como cuidadores principales en la recuperación de su hijo. Estos padres, generalmente, no cuentan con apoyo integral, provienen de diversas partes del país, de regiones lejanas, son de muy bajos recursos económicos, y con ayuda de la Fundación Cardioinfantil a través del programa Social “Regale una Vida”, cuyo fin es captar a niños que están en otras ciudades, municipios, veredas o pueblos indígenas, que requieren ser operados del corazón logran que su hijo sea trasladado a Bogotá esperando una solución a su problema de corazón. Por esto, se hace importante tener en cuenta los aspectos culturales de los papás y/o mamás que llegan a la institución con sus hijos, en busca de una oportunidad de vida para ellos, y que, además, se encuentran en un sitio desconocido. Lo anterior requiere que sean tenidos en cuenta como sujetos de cuidado, considerando su cultura y sus costumbres.

Tomando en cuenta la gran diversidad cultural que caracteriza a esta población, se hace necesario indagar lo que significa para los padres la experiencia de la hospitalización de un hijo que ha sido operado del corazón, con el fin de conocer sus necesidades y establecer un cuidado congruente culturalmente.

Esta investigación fue de gran utilidad para establecer estrategias de cuidado a los padres favoreciendo su proceso de afrontamiento y adaptación. Además es un aporte a la disciplina de Enfermería.

En el Marco Teórico de este proyecto de investigación, se contempló, desde la Antropología y desde la Enfermería, la conceptualización de los significados desde lo cultural. El diseño que se empleó es cualitativo con enfoque de la Etnoenfermería, por su

carácter holístico, empático e interpretativo que tiene como primera razón describir significados, experiencias, eventos. La Etnoenfermería propuesta por Leininger, en 1991. Permite explicar y estudiar los fenómenos especialmente relacionados con la teoría de cuidado cultural.

1. MARCO DE REFERENCIA

1.1 DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

La concepción de un hijo con malformaciones representa para la familia y la pareja una repercusión emocional profunda, es algo que lleva a severas alteraciones psicológicas y modifica sustancialmente la dinámica familiar. Desde antes del nacimiento de los hijos una de las principales causas de temor y ansiedad en las gestantes es la enfermedad cardíaca congénita (1).

Las cardiopatías congénitas constituyen la clase anatómica más común de defectos al nacimiento y una de las principales causas de mortalidad infantil; la mayoría de estos procesos se debe a una embriogénesis defectuosa durante la semana 3 y 8 del embarazo, cuando se desarrollan las principales estructuras cardíacas (2). Las alteraciones más graves pueden ser incompatibles con la vida, algunas se diagnostican en nacidos vivos, otras tiempo después del nacimiento y algunas veces hasta la edad adulta.

En Estados Unidos de América, las enfermedades cardíacas congénitas aparecen en 8/1.000 nacidos vivos; en Francia representan 6 a 7/1000 (3). En la mayoría de los países de América latina, estas enfermedades ocupan entre el segundo y quinto lugar como causa de muerte en menores de un año, y contribuyen entre un 20 y 30% a la mortalidad infantil (4); sin embargo estos valores son estimaciones mínimas de la prevalencia de estas enfermedades (5).

En Colombia, las cardiopatías congénitas constituyen la segunda causa de muerte en niños menores de un año; el Ministerio de la Protección Social, en 2006 reporta una prevalencia de 1.2/1.000 nacimientos, y las más frecuentes fueron las relacionadas con malformaciones del septum ventricular (27.3%), Ductus Arterioso persistente (27.3%) y ventrículo izquierdo hipoplásico (21.8%) (6). Lo anterior, permite señalar la importancia de estos datos para la salud pública.

La disponibilidad de servicios de salud, en Colombia, para atender a estos niños, aproximadamente 10.000 al año, es insuficiente, si se considera que un 40% de ellos no

tienen servicios de salud de fácil acceso. Las Instituciones que prestan estos servicios son: Fundación Valle de Lili (Cali), La Fundación Cardiovascular (Santander), el Hospital Pablo Tobón (Medellín), el Hospital Cardiovascular de Soacha, el Hospital San Rafael (Bogotá), la Clínica Colsubsidio (Bogotá), la Clínica Shaio (Bogotá), la Clínica y la Fundación Cardioinfantil –FCI- (Bogotá), considerada líder en el manejo y tratamiento de niños con Enfermedad Cardíaca Congénita.

La Fundación Cardioinfantil (Bogotá), fundada en 1973, es una organización privada sin ánimo de lucro, cuya Misión es "brindar atención, principalmente a niños con problemas cardiovasculares que, por sus escasos recursos, no pueden acceder a la calidad y tecnología de los servicios de salud que requieren"; por esto, nace hace 37 años el Programa de Cardiopatías Congénitas, "Regale una Vida", para atender a los niños con esta condición, de los estratos socioeconómicos 1 y 2, procedentes de los 33 Departamentos de Colombia con más deficiente cobertura en salud. Es así como, con mayor frecuencia, proceden de la Costa Atlántica, Costa Pacífica, y la Zona Cafetera.

En el 2009, de Enero a Septiembre, ingresaron a la Fundación Cardio Infantil, 431 niños con esta condición, de los cuales 153, que correspondían al Programa social, fueron intervenidos quirúrgicamente. Estos pequeños son detectados a través de brigadas de salud a las que asiste un equipo integrado por Cardiólogos Pediatras, *fellows* de Cardiología pediátrica, residentes de pediatría y coordinadores del programa, quienes realizan un trabajo conjunto con los especialistas locales (7). Una vez diagnosticados, la brigada selecciona a quienes van a ser trasladados a Bogotá y operados; generalmente, vienen acompañados por su papá o mamá, pues el Programa subsidia el traslado de solamente uno de ellos. Una vez son intervenidos quirúrgicamente, son hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico Cardiovascular (UCIPCV), y sus padres, durante la estadía en Bogotá, son recibidos en un albergue que pertenece a la Institución.

Actualmente, la UCIPCV cuenta con una disponibilidad de 12 camas. Para el año 2006, la ocupación fue de 80%, y en el primer trimestre del 2007 aumentó al 84%. Hoy por hoy, semanalmente se programan, en promedio, entre 10 y 12 cirugías cardíacas pediátricas de baja y alta complejidad. La Unidad de la FCI cuenta con un grupo interdisciplinario, conformado por doce Enfermeras, de las cuales el 90% tienen especialización en Cuidado Intensivo Pediátrico y Cardio-respiratorio, doce auxiliares de Enfermería con experiencia en Cuidado crítico, y Médicos con especialidad en Cardiología pediátrica y Cirugía cardiovascular (8).

Lo expuesto evidencia la magnitud del problema que enfrentan las enfermedades cardíacas congénitas en el país. Tal como se mencionó al inicio, es un problema social de salud que afecta de manera importante a los padres de los niños con esta enfermedad.

Al respecto, Rodríguez Holguín y Muñoz de Rodríguez (2008), Board R, Wenger, (2000) coinciden en señalar, que la hospitalización de un hijo es considerada algo inesperado y ocasiona en los padres temor por lo que pueda pasarle a ese ser querido. La enfermedad grave de un hijo es estresante para los padres, y puede afectar el funcionamiento familiar (9), (10). En el estudio realizado por Rodríguez Holguín y Muñoz de Rodríguez (2008), las madres se adaptan a la hospitalización de sus hijos mediante la exploración y el apoyo, debido a la condición de los padres militares, son las madres quienes deben asumir la responsabilidad de la hospitalización del recién nacido. En este estudio se encontró que la madre expresa temor ante lo que ella considera su falta de capacidad para brindar cuidado al bebé en su casa, esto se relaciona con la falta de participación de ella en los cuidados del niño durante la hospitalización y la explicación del personal de salud sobre cuidados en casa e identificación temprana de complicaciones (9).

Arenas, Salgado y Eslava, en su estudio cualitativo de carácter descriptivo *Vivencias de padres con niños hospitalizados en la Unidad de Recién Nacidos de dos instituciones de salud en la ciudad de Bogotá* (2004); y Guerra y Ruiz de Cárdenas, en *Interpretación del cuidado de Enfermería Neonatal desde las experiencias y vivencias de los padres* (2008), refieren que esta experiencia constituye un acercamiento al aprendizaje mutuo, entre los padres de los neonatos y el equipo de Enfermería, y muestran la importancia de proporcionar a los padres una atención oportuna y adecuada para disminuir su ansiedad y temor. (11),(9).

Según Ottenkamp, Roozendaal, en la investigación, *A multicentric study of disease-related stress, and perceived vulnerability, in parents of children with congenital cardiac disease* (2009); Menahem, Poulakis Z, Prior M. (2008) y Lan SF, Mu PF, Hsieh KS en el 2007, encontraron, que los padres que tienen niños con malformaciones congénitas del corazón, al igual que los que tienen que enfrentar una cirugía cardíaca de su hijo, experimentan estrés y se sienten menos competentes en su capacidad de crianza, como resultado de la condición médica de su hijo, así que, la mayoría, se refugian en lo espiritual y en actividades religiosas, de modo que pueden acumular energía y afrontar retos. (12), (13), (14).

En el estudio de Psicología *Validation of a theoretical model applied on the care of families with a child with cardiopathy* (2006); Scand, Caring y Melnik, Gillis, en las investigaciones *Factors influencing satisfaction and well-being among parents of congenital heart disease children: development of a conceptual model based on the literature review* (2007); y *Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers* (2004), se plantea cómo la familia de un niño que debe ser sometido a cirugía cardíaca, presenta varios sentimientos y comportamientos desde el momento en que recibe la información de que el niño tiene un problema de corazón; además, se encontró, que una parte importante de padres de estos niños pueden no estar recibiendo la información adecuada sobre el estado

de su hijo, su tratamiento y pronóstico médico, lo que contribuye a que experimenten sentimientos negativos (15), (16).

Carvevale F.A., *A description of stressors and coping strategies among parents of critically ill children* (1990), describe los factores de estrés percibidos y las estrategias de supervivencia entre los padres de niños críticamente enfermos; según el estudio, esta población ha sido objeto de poca investigación. Como principales fuentes de estrés, describe: “el conflicto de rol parental, la preocupación por los niños, el medio ambiente, los amigos y hermanos del niño. Sugiere el desarrollo de estudios cualitativos que fomenten el desarrollo de una mejor comprensión de las experiencias de los padres.” (17)

Moreira, Paes y Angeloz, en *El significado de la interacción de las profesionales de Enfermería con el recién nacido/familia durante la hospitalización* (2008), muestran la importancia de que la Enfermera y sus auxiliares reconozcan su compromiso con el recién nacido hospitalizado, dependiente física y emocionalmente, y la familia, para realizar un cuidado óptimo. (18)

Hecceker, en *The experience of a broken hearth* (2005), muestra cómo los Médicos y el personal de Enfermería puede ayudar emocionalmente a los padres de los recién nacidos con cardiopatía congénita, pues es importante que las experiencias vividas por ellos sean positivas. (19)

Arunrat Srichantaranit, Ratanawadee Chontawan, Jarrassri Yenbut, Lynne Ray, Duangmanee Laohaprasittiporn, Suthep Wanitkun, en su estudio *Thai Families' Caring Practices for Infants with Congenital Heart* (2010), exploraron cómo el contexto sociocultural influye en la percepción y en prácticas de cuidado de las familias tailandesas que tienen niños de tres a 17 meses, con enfermedades congénitas cardíacas cianóticas y acianóticas, antes de la cirugía cardíaca. Los resultados indicaron, que las percepciones y las prácticas de las familias fueron influenciadas por los contextos socioculturales, que incluye las enseñanzas budistas, las creencias tradicionales, limitaciones financieras, servicios de hospital, y el apoyo de miembros de la familia y otras personas significativas.

Este estudio sugiere que los resultados deberían ayudar a los profesionales de la salud a ser más conscientes de cómo la cultura tailandesa influye en las percepciones de la familia y el cuidado. Concluyen, que Las Enfermeras deben asumir un papel activo en la promoción de los cuidados culturalmente apropiados de Enfermería, y facilitar programas de apoyo emocional para las familias. (20)

Shu-Fan Lan MS, RN realizó el estudio *Experiencia materna de tomar una decisión sobre la cirugía de corazón para sus hijos pequeños con cardiopatías congénitas* (2007), con el objetivo de investigar la esencia de la experiencia de las madres durante el proceso de toma de decisiones, cuando se enfrentan a que su hijo, menor de tres años de edad, debe ser sometido a cirugía, para corregir una cardiopatía congénita. Los autores concluyeron, que

cuando una familia tiene un niño con cardiopatía que debe someterse a una cirugía de corazón, toda ella se enfrenta a una toma de decisión estresante. (21)

Stephen Lawoko, PhD, Joaquim J. F. Soares, PhD realizaron el estudio longitudinal prospectivo: Morbilidad psicosocial entre los padres de niños con cardiopatías congénitas (2006). Los objetivos fueron evaluar Morbilidad psicosocial, plazo de duración y sus determinantes entre los padres de niños con cardiopatía congénita, y comparar las madres con los padres sobre las variables psicosociales. Se concluyó, que un porcentaje importante de padres de niños con cardiopatías congénitas corren el riesgo de morbilidad psicosocial, lo que sugiere que la intervención en esta área puede ser beneficiosa (22).

Sparacino Patricia, M. Tong Elizabeth, DeAnne K. H. Messias, Dru Foote, Catherine A. Chesla, and Catherine L. Gilliss, DNS, realizaron el estudio: Los dilemas de los padres de adolescentes y adultos jóvenes con enfermedad cardíaca congénita (1997), cuyo objetivo fue proporcionar una mejor comprensión de las experiencias, tanto de los padres como de sus hijos, con cardiopatías congénitas hasta la adolescencia y la adultez temprana. Concluyeron, que los padres necesitan ayuda para determinar lo que es ‘normal’ para su hijo y cómo controlar la salud de estos y de seguridad. (23)

Jyu-Lin Chen, Sally H. Rankin, en su artículo Usando el modelo de resiliencia para prestar una atención culturalmente sensible a las familias chinas (2002), afirma que la familia es la institución primaria de la sociedad que conserva y transmite la cultura. Entender la cultura china y su asociación con la práctica de salud, ayuda a las Enfermeras para establecer las intervenciones de Enfermería culturalmente sensibles, desarrollar planes de cuidado adecuados, disminuir el estrés familiar, reducir los costos futuros de hospitalización; incrementar positivamente el afrontamiento, la adaptación y la función familiar, y mejorar la salud del niño y la familia (24).

Con lo expuesto, se muestra que se encontraron pocos estudios, relacionados con significados desde lo cultural, acerca de las experiencias de padres con niños que tienen una cardiopatía congénita; se evidencia cómo los padres se ven afectados, cuando uno de sus hijos tiene una cardiopatía congénita y, además, tiene que tomar la decisión de si lo someten a cirugía o no; se evidencian sentimientos de tristeza, desesperanza, depresión, ansiedad que, según los estudios revisados, se agudizan en la madre, cuando es la cuidadora principal. El hecho de encontrarse en un ambiente desconocido y hostil, como lo puede llegar a ser un hospital, genera angustia al paciente y su familia, aún más, si tienen que ser separados temporalmente por algún procedimiento o situación especial del niño; a esto se suma el hecho de tener costumbres y creencias diferentes a las de las demás personas, debido a que, por razones de fuerza mayor, han tenido que trasladarse a un lugar diferente al de su origen.

Suárez y Monroy desarrollaron, en la Fundación Cardioinfantil de Bogotá, un estudio (2009) cuyo objetivo fue: “Medir el proceso de afrontamiento y adaptación en un grupo de padres o madres que se encuentren solos o acompañados por su pareja durante el postoperatorio de cardiopatía congénita de su hijo”; una de sus conclusiones fue: “Que

Enfermería al conocer el proceso de afrontamiento y adaptación de los padres, favorece que el cuidado que brinde sea oportuno, de acuerdo a las necesidades particulares de cada padre, en esta situación específica”. Recomiendan, que “las Enfermeras, durante los horarios de visita, deben interactuar más con los padres, como una estrategia para valorar el contexto sociocultural, factores internos o externos que intervienen en la capacidad de afrontamiento y adaptación de los padres en postoperatorio de cardiopatía congénita de su hijo”. (25)

Por tanto, conocer los significados, desde lo cultural, de las experiencias que los padres de niños sometidos a cirugía cardiovascular experimentan durante la hospitalización de su hijo en la Unidad Cardiovascular Pediátrica, teniendo en cuenta su diversidad cultural es un insumo para favorecer el proceso de afrontamiento y adaptación de éstos padres. En la bibliografía revisada no se ha encontrado investigaciones relacionadas con las experiencias teniendo en cuenta el lugar de origen o la cultura a la que pertenecen las familias de niños hospitalizados en Unidad Cardiovascular Pediátrica y menos con cardiopatías congénitas. Además por la complejidad de este tipo de pacientes, es importante indagar acerca de lo que los padres experimentan durante la hospitalización de su hijo en el postoperatorio de una cirugía cardiovascular teniendo en cuenta su cultura para identificar las necesidades de cuidado de los padres, para posteriormente ofrecer un cuidado congruente con lo que los padres experimentan según su cultura.

Con lo anteriormente expuesto se evidencia aportes que da la investigación, sin embargo se encuentra un vacío en el conocimiento sobre el significado de las experiencias de los padres de niños sometidos a cirugía cardiovascular teniendo en cuenta su cultura, por tanto la pregunta de investigación es: ¿Cómo son los significados, desde lo cultural, de las experiencias vividas por los padres de niños sometidos a cirugía cardiovascular y que se encuentran hospitalizados en la UCI cardiovascular de la Fundación Cardioinfantil?.

1.2 JUSTIFICACIÓN

En la descripción, se evidencia la relevancia social del problema que se investiga, desde su magnitud hasta las diferentes maneras como se pueden afectar las mamás y/o papás de los niños con malformaciones congénitas cardíacas, intervenidos quirúrgicamente y hospitalizados en Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico (UCIP). Adicionalmente, estos padres, que provienen de diferentes regiones del país, experimentan nuevas situaciones en sus vidas, nuevos contextos culturales, una ciudad diferente a la de su procedencia, personas desconocidas, como los integrantes del equipo de salud, escenarios desconocidos, como las Unidades de Cuidado Intensivo (UCI), con su tecnología, y nuevo lenguaje, al interactuar con el equipo de salud, lo cual requiere que, desde Enfermería, se les ofrezcan estrategias de cuidado, que tendrá un efecto también beneficioso para sus hijos.

A tono con la diversidad cultural que caracteriza a esta población, se hizo necesario indagar las experiencias de los padres durante la hospitalización en UCI, de un hijo que ha sido operado del corazón, con el fin de detectar necesidades y poder establecer un cuidado basado en el contexto cultural propio del paciente y su familia.

En las UCI, generalmente, la preocupación primordial del Equipo de salud es la atención del paciente hospitalizado, quien se encuentra en estado muy crítico, y las Enfermeras dedican la mayor parte de su tiempo a cuidarlos a ellos, con aplicación de tecnologías sofisticadas, y preocupadas especialmente por evitar complicaciones. Lo anterior, hace que la familia no esté en la prioridad del cuidado. Por tanto, esta investigación apuntó, significativamente, a proveer conocimiento teórico, desde las perspectivas de los directamente involucrados, como fueron los padres de los niños hospitalizados. Este conocimiento teórico permitió la comprensión del fenómeno y, a la vez, el planteamiento de acciones de cuidado congruentes con la cultura.

Leininger (2006) se refiere al Cuidado Culturalmente Congruente como: “Conocimiento, actos y decisiones de cuidado, culturalmente basados, usados en formas sensibles y reconocibles, para ajustar apropiada y significativamente los valores, creencias y estilos de vida de los pacientes, para su salud y bienestar, o para prevenir enfermedad, discapacidades o muerte (Leininger 1963, 1973b, 1991a/b, 1995; Leininger & McFarland, (2002)” (26)

Esta investigación motivó al equipo de salud de la UCI de la Fundación Cardioinfantil (FCI) a comprender, que el cuidado debe extenderse también a las familias de los pacientes hospitalizados en estos servicios, contribuyendo, de esta manera, a disminuir su ansiedad y prodigando confort, lo cual, indudablemente, repercutirá en el bienestar de sus hijos hospitalizados.

Para la FCI será de gran utilidad desarrollar, con base en resultados de investigación, estrategias de cuidado extendidas a los padres de los hijos hospitalizados en su UCI pediátrica, favoreciendo su proceso de afrontamiento y adaptación, lo cual repercutirá favorablemente en la Acreditación Institucional (Hospital Seguro).

Los conocimientos obtenidos en esta investigación, a partir de la revisión bibliográfica realizada, la metodología utilizada, la experiencia de interactuar con los padres participantes y los resultados obtenidos, serán insumos muy valiosos en la educación de Enfermería, tanto en el pregrado como en el postgrado de la Universidad de la Sabana.

Contribuirá, también, al fortalecimiento del Grupo de investigación de la Facultad de Enfermería y Rehabilitación de la Universidad de la Sabana.

1.3 OBJETIVO GENERAL

Describir desde lo cultural el significado de las experiencias vividas por los padres de niños sometidos a cirugía cardiovascular que se encuentran hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo pediátrico de la Fundación Cardio Infantil de Bogotá.

1.4 DEFINICIÓN DE CONCEPTOS

1.4.1 Significado de experiencias desde lo cultural: Son explicaciones o interpretaciones de las vivencias de una persona que se desarrolla dentro de una cultura, en un lugar específico y tiempo determinado. Según Leininger, son explicaciones o interpretaciones de las creencias y prácticas que guían su modo de pensar y actuar, frente al cuidado de su salud (27).

1.4.2 Padres de niños con cardiopatía congénita: Se refiere a las personas, madres y/o padres, que tienen hijos con malformaciones cardiacas y son sometidos a cirugía cardiovascular en la Fundación Cardioinfantil de Bogotá.

1.4.3 Cultura: Leininger ha definido la *cultura* como “los valores, creencias, normas y estilos de vida aprendidos, compartidos y transmitidos de una cultura particular que guían los pensamientos, las decisiones y las acciones en formas de patrón y frecuentemente intergeneracionalmente. Desde una perspectiva antropológica, la cultura es vista usualmente como un medio más amplio y comprehensivo para conocer, explicar y predecir los modos de vida de los pueblos en el tiempo y en locaciones geográficas diferentes. Además la cultura es más que interacción social y símbolos. La cultura puede ser vista como el proyecto original para guiar las decisiones y acciones humanas e incluye las características materiales y no materiales de cada grupo o individuo” (26).

2. MARCO TEÓRICO

El Significado ha sido estudiado desde diferentes disciplinas y, desde lo cultural, la Antropología lo ha estudiado para comprender su origen, desarrollo y permanencia en los individuos y grupos. De la misma manera la disciplina de Enfermería se ha preocupado por su estudio al considerar que conocer desde las diferentes culturas los significados en las experiencias de salud enfermedad y muerte, que los seres humanos vivencian, es

fundamental para ofrecer un cuidado de Enfermería acorde a las necesidades de las personas. Por tal motivo en este capítulo se aborda conceptualmente los significados desde lo cultural desde la antropología y desde la Enfermería.

2.1 LA ANTROPOLOGÍA Y EL SIGNIFICADO DE EXPERIENCIAS DESDE LO CULTURAL

Strauss y Quinn (1997) al abordar el concepto ‘significado cultural’, plantean, que los significados culturales no son abstracciones platónicas, sino que pertenecen a la gente que comparte circunstancias de vida determinadas, en lugares y tiempos dados. Definen la cultura como el conjunto de ocurrencias, que suceden en forma regular en el mundo humano, conformando esquemas compartidos por grupos sociales; además, postulan que, las bases de la cultura, recaen en el modelo que integra el conexionismo, las redes neuronales y las teorías psicológicas. Este planteamiento está en contraposición a las tendencias naturalistas, quienes afirman que la cultura es producto solo de la interacción entre el hombre y el medio en que habita. (27)

La cultura es un fenómeno social limitado por procesos psicológicos de cognición y aprendizaje; por ello, las autoras refieren, que se debe profundizar en cómo trabaja la mente humana para internalizarla. Dentro de este marco, se da una definición especial a los significados culturales, como interpretaciones evocadas de una persona, para un objeto y/o evento en un momento dado. Refuerzan que se trata de una combinación de aspectos de abordaje, a medida que los significados están dentro de la mente de los individuos y conforme estos se plasman en su comportamiento, pudiendo ser diferenciados, con base en estímulos y respuestas (28).

Estas investigadoras proponen dos propiedades esenciales de la cultura, que permiten explicar la producción y adquisición de estos contenidos; también, identifican las fuerzas centrípetas y centrifugas que actúan en las compresiones culturales:

2.1.1 Durabilidad en lo individual. Algunas creencias, valores y compresiones culturales permanecen durante largo tiempo, a veces toda la vida. Para comprender mejor por qué la cultura es duradera, en algunos casos, Strauss y Quinn dicen, que las fuerzas centrípetas que favorecen la internalización y transmisión de conceptos son, en primer lugar, las conexiones neurales, es decir, a medida que el individuo va comprendiendo su entorno, se van activando, a la par, neuronas en grupo, que conformarán esquemas, auto reforzados gracias al conexionismo de redes neurales fuertemente interconectadas, permitiendo al individuo bloquear comportamientos no aprendidos; un ejemplo, los estereotipos, reforzados en ausencia de un soporte empírico, la experiencia de lo aprendido e introyectado al ser humano. (27)

Las tendencias centrifugas, que actúan en contra de la durabilidad de la cultura, permiten que el individuo preste mayor atención a unas cosas y obvie otras; dentro de estas encontramos: las imprevisiones reguladas, es decir ante la falta de información de un comportamiento o siendo este ambiguo, el individuo trata de adaptarse originando un cambio; si este se torna regular, se convierte en un hábito, por tanto, se corta la transmisión del comportamiento anterior y se internaliza y se propaga este nuevo comportamiento.

2.1.2 Fuerza motivacional. Para Strauss y Quinn, la fuerza motivacional permite la relación de las comprensiones y sentimientos, con los esquemas culturales; de manera análoga, este suceso fortalece su durabilidad. Asimismo, consideran que la variabilidad del comportamiento de los individuos está relacionada con la motivación existente, de modo que unos sucesos motivan más que a otros. Los esquemas se incorporan a través de las experiencias. (27)

Es por esto necesario, conocer algunas de las características culturales de las familias, porque de esto dependerá el significado que cada padre le dé a la experiencia que está viviendo durante la hospitalización, adherencia a los tratamientos y la comprensión de situaciones específicas.

2.2 ENFERMERÍA Y SIGNIFICADO DE EXPERIENCIAS DESDE LO CULTURAL

El Significado también es un concepto que maneja la Teoría de Leininger y la Etnografía, cuando se estudian los significados de cuidado de sí, a partir de los valores creencias y prácticas que las personas atribuyen a su manera de actuar.

Los valores son criterios de estimación, deseabilidad y aceptabilidad que dan significado y sentido a la cultura de una sociedad. La creencia puede ser definida como una percepción, permanente y continua, acerca de cualquier cosa en el mundo. Cada sociedad y cultura forma y establece creencias sobre diversos aspectos de la vida. Guían o determinan, en buena parte, lo que las personas hacen, es decir, las prácticas o actividades que realizan en los diferentes aspectos de su vida (29).

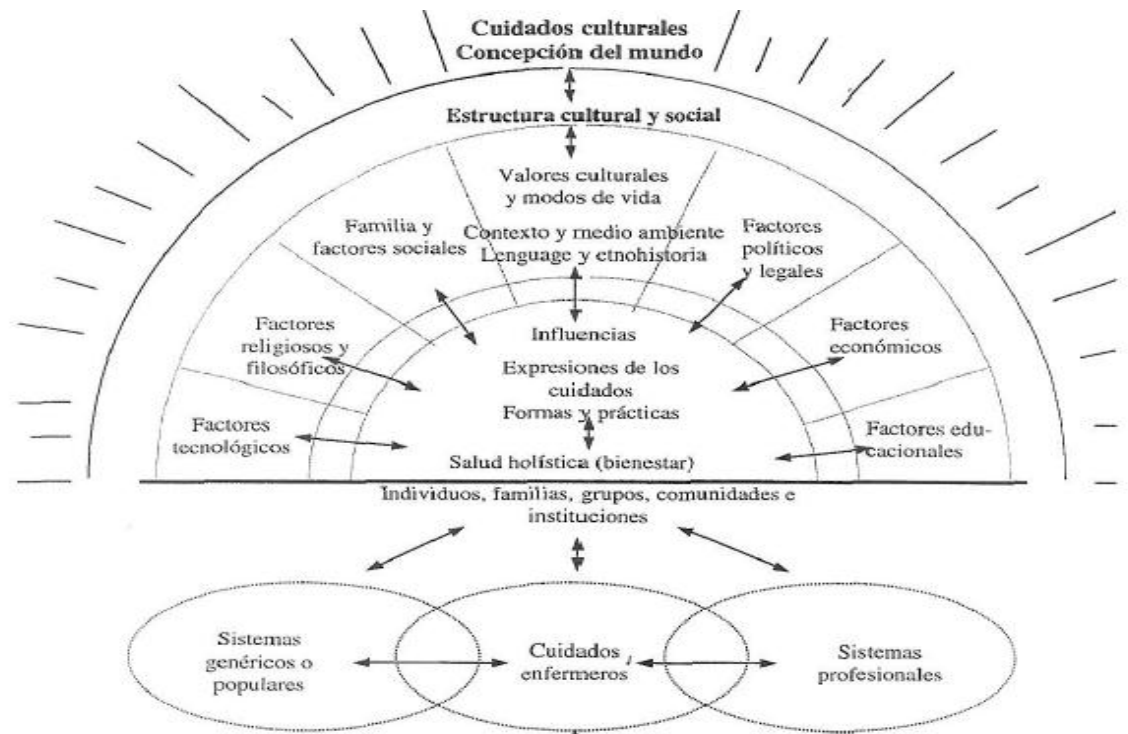
A través del uso de la Teoría del Cuidado Cultural, la Enfermera investigadora descubre lo que constituye la salud, con sus significados y símbolos, y las formas en que las culturas conocen, transmiten y practican el cuidado en salud, incluyendo prácticas intergeneracionales, que involucran diferencias y similitudes. En este sentido, Leininger hace referencia de la Diversidad de Cuidado, cuando se refiere a las diferencias o variaciones entre los seres humanos, con respecto a los significados, patrones, valores,

estilos de vida, símbolos y otras características del cuidado cultural, relacionadas con proporcionar beneficios de cuidado a los pacientes de una cultura designada, y hace referencia a la Universalidad del Cuidado Cultural, cuando existen características compartidas o similares del fenómeno del cuidado cultural de seres o grupos humanos con significados, patrones, valores, estilos de vida o símbolos recurrentes, que sirven como guía para los cuidadores, para proporcionar asistencia, apoyo, facilitación o facilitar el cuidado, para resultados saludables. Adicionalmente, plantea que el cuidado es algo más que el hacer y que tiene “significados culturales y simbólicos, como: El cuidado como protección, como respeto y como presencia”

Las expresiones y significados del cuidado, según Leininger, están influenciadas por los factores de la estructura social y cultural, uno de los constructos de su Teoría del cuidado cultural. De la misma manera, el contexto ambiental, otro de los constructos, referido como la totalidad de un evento, situación o experiencia práctica, le da significado a las expresiones, interpretaciones e interacciones sociales, dentro de factores geofísicos, ecológicos, espirituales, socio políticos y tecnológicos particulares en marcos culturales específicos. “El contexto ambiental da pistas acerca de las expresiones de cuidado, significados y patrones de vida de individuos, grupos y familias” (29).

Lo anteriormente planteado, se puede observar a través del Modelo del Sol naciente, para describir sus elementos de la Teoría: contiene todos los componentes de la estructura social y los factores de visión del mundo, que influyen en la asistencia y en la salud, a través del lenguaje, la etnohistoria y el contexto ambiental; estos factores influyen, también, en los sistemas populares, profesionales y de Enfermería. Este modelo constituye una representación visual de la teoría “Universalidad y Diversidad del Cuidado Cultural” que según la teórica Leininger puede ser analizado desde cualquiera de los componentes de la teoría, es así como para el análisis de esta investigación se tuvo en cuenta los factores de la estructura social y cultural (factores tecnológicos, religiosos, filosóficos, familia y factores sociales, políticos y sociales, económicos y educativos). Estos factores deben ser comprendidos como si influenciaran directa o indirectamente la salud y el bienestar, para poder comprender el significado de las experiencias de los padres que tienen hijos hospitalizados en la unidad cardiovascular pediátrica, lo que contribuye a mejorar el conocimiento de enfermería para posteriormente plantear un cuidado más congruente con la cultura (29)

MODELO DEL SOL NACIENTE



Otros autores, como Muñoz de Rodríguez y Vásquez, en su artículo *Mirando el cuidado cultural desde la óptica de Leininger*, (2007), resaltan la importancia de la Enfermería transcultural y se refieren al concepto de significado desde lo cultural. Invitan a considerar cómo la cultura y los aspectos políticos, sociales, económicos, tecnológicos de valores y creencias influyen la salud de las personas, y vienen a constituirse en elementos esenciales para tomar decisiones acerca del cuidado, en quienes constituyen la familia o la comunidad. La forma como niños, jóvenes, adultos y viejos desarrollan sus procesos de cuidado, tiene un importante universo de símbolos y significaciones, con los que dan sentido a su experiencia de vida y salud, para actuar frente al cuidado cotidiano (30).

La interpretación que debe realizar Enfermería acerca de las experiencias de cuidado de las personas puede ayudar a que como profesionales se conozca el mundo social constituido por significados simbólicos observables en los actos, interacciones y lenguaje de los seres

humanos. “La investigación enseña cómo las personas interpretan las cosas, los acontecimientos y las interacciones en formas diferentes y cómo llegan a juicios, razonamientos o actos distintos.”

3. MARCO DE DISEÑO

3.1 TIPO DE ESTUDIO

Este estudio es una investigación cualitativa etnográfica, basada en el método de Etno enfermería propuesto por la teorista Leininger, en 1991. La amplitud de la investigación corresponde, según ella, a una Etnografía de pequeño alcance, por cuanto constituye significados de experiencias de padres con hijos en postoperatorio de cirugía cardiovascular.

La Etno enfermería es un método esencial para la aplicación de esta investigación ya que permite explicar y estudiar fenómenos especialmente relacionados con la teoría de cuidado cultural, está encaminada para entender la naturaleza, esencia y características de un grupo cultural como fenómeno real, conocer significados, expresiones, patrones, creencias, funciones y la estructura del cuidado humano y la atención. Este método de investigación ha permitido establecer las bases científicas, humanísticas, epistemológicas y antropológicas del cuidado cultural y está centrado en la persona compartiendo así: ideas, conceptos, vivencias y experiencias donde el investigador llega a las personas estableciendo y manteniendo relaciones de cuidado. (31)

3.2 TIPO DE MUESTREO

El tipo de muestreo en esta investigación se hizo por Pertinencia, Adecuación y Conveniencia.

La pertinencia, según Sandoval (2002) tiene que ver con identificación y logro de los participantes, que pueden aportar la mayor y mejor información a la investigación; para este caso fueron los papás y/o mamás de niños con cardiopatías congénitas intervenidos quirúrgicamente, es decir, que estuvieran vivenciando y experimentando la situación del fenómeno de estudio.

Para esta investigación se tuvo en cuenta dos tipos de informantes de acuerdo a lo planteado por Leininger : Informantes claves e informantes generales. Los informantes claves son personas que han sido escogidas porque poseen la información más confiable y precisa acerca del fenómeno de interés para las investigadoras (29), en esta investigación fueron las padres de los niños en postoperatorio de cirugía cardiovascular hospitalizados en la UCIPCV. Los informantes generales no son expertos totalmente en el dominio de la investigación pero tienen ideas generales y están dispuestos a compartirlas, en nuestro caso fueron las enfermeras de la UCIPCV de la Fundación Cardioinfantil, quienes complementaron la información obtenida de los padres del estudio y contribuyeron para el análisis, su información fue obtenida al terminar la recolección con los informantes claves.

La adecuación consiste en contar con los datos suficientes y disponibles, que permitan una descripción completa del fenómeno, hasta llegar a la saturación de la información, es decir, hasta que dejen de aparecer conceptos nuevos. (32)

Para Leininger, saturación significa “que el investigador ha conducido una exploración exhaustiva de lo que sea que está siendo estudiado, y no hay datos o conocimientos adicionales de los informantes o de la situaciones observadas. Hay redundancia de información, en la que el investigador obtiene la misma información y los informantes sostienen que no hay más para ofrecer, dado que han dicho o compartido todo” (33)

Por tanto, este criterio se aplicó cuando hubo una saturación teórica de la información, es decir, cuando, después de haber analizado los datos obtenidos, ya no se encontró nuevo conocimiento.

La conveniencia, se refiere a dos aspectos: El primero, a la elección de un lugar, situación o evento que más facilite realizar la recolección de los datos, donde no haya interferencias. Por otro lado, se refiere “a la adopción de una alternativa que le permita al investigador posicionarse socialmente dentro del grupo que busca analizar, mediante una oportuna y bien definida ubicación mental y cultural, a través de la cual obtenga una comprensión clara de la realidad que está estudiando.” (32)

Por lo tanto, en esta investigación se aplicó así: Se reunió a los papás/mamás participantes del estudio para entrevistarlos, en un lugar privado, y no se permitieron interferencias. Se realizó una aproximación con los padres de los niños en la Unidad de Cuidado Intensivo Cardiovascular antes de entrevistarlos, para darnos a conocer como investigadoras y, posteriormente, fueron aplicadas las entrevistas.

3.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Se incluyó como informantes claves a papás y/o mamás que tenían a sus hijos en postoperatorio de cirugía cardiovascular pediátrica. Sin importar la edad, sexo, estrato social, religión ni procedencia.
- Mamás y/o papás de niños cuya estancia en la unidad fue de mínimo dos días.
- Se incluyó como informantes generales a las enfermeras de la unidad cardiovascular pediátrica, que tuvieran por lo menos seis meses de experiencia en el servicio cuidando niños hospitalizados en la unidad y en comunicación con los padres de estos niños. Sin importar edad y, sexo.

3.3.1 Procedimiento:

- Obtención del aval de la Fundación Cardio Infantil (para el desarrollo de la investigación)
- Obtención del aval de la Subcomisión de investigación de la Facultad de Enfermería la Universidad de la Sabana
- Obtención del consentimiento informado de los informantes claves y generales (ver anexo 1).
- Selección de los informantes, según los criterios de inclusión. Se trabajó con informantes claves que fueron los padres de niños hospitalizados en la UCI Cardiovascular pediátrica que han sido operados del corazón y con participantes generales, que fueron las Enfermeras que laboran en la UCI.
- Inmersión al campo
- Análisis de la inmersión al campo
- Recolección y análisis de la información.

3.3.2. Descripción de participantes claves, participantes generales y del escenario de la investigación:

En esta investigación se contó con la participación de 8 mamás y 2 papás (10 en total) procedentes de diferentes partes del país así:, una participante de San Pelayo (Córdoba), una mamá y una pareja de la ciudad de Bogotá, Una mamá de Pacho Cundinamarca, una mamá de Salento (Quindío), una pareja de Tasco (Boyacá), una mamá de Yopal y una mamá perteneciente a una comunidad indígena de Ricaute, Cuchilla del Palmar (Nariño). Cada una de estas personas presenta características, formas de vida y costumbres particulares, propias de su lugar de origen.

Seis de los diez participantes claves fueron madres que se desplazaron de su lugar de origen solas con su hijo para que fuera operado del corazón y los cuatro restantes fueron dos

parejas, una procedente de Bogotá y la otra de Tasco Boyacá. Las edades de estos participantes oscilaron entre los 20 y 37 años. Una de las parejas es profesional en Contaduría, un informante clave tiene una carrera intermedia, tres de ellos tienen bachillerato completo, uno bachillerato incompleto y otro con primaria incompleta, seis de ellos conviven en unión libre y dos son casados, la mayoría se encontraban viviendo en el Albergue Bellos Horizontes, cerca a la institución donde se encontraban sus hijos, es importante tener en cuenta que seis de los informantes clave provenían de regiones apartadas de las principales ciudades y no contaban con los recursos económicos ni de salud para la intervención de su hijo, así que fueron atendidos por miedo del Programa regale una vida, los otros dos participantes contaban con el apoyo de alguna EPS.

A continuación se presentan características culturales generales de las regiones de procedencia de los participantes claves:

La gente de Córdoba, que pertenece a la región Caribe se caracteriza por ser espontánea, alegre, amante de la música y del baile, y Por estar situada a orillas de río Sinú, el pescado es el principal ingrediente de la culinaria cordobesa, de allí que el plato principal de su cocina sea el sancocho de bocachico acompañado de ñame, plátano y arroz. La carne preparada al estilo costeño es otro de los platos que se pueden degustar; almendras y verduras como la berenjena; San Pelayo es sede permanente del festival nacional de la música del porro.

El municipio de Salento, pertenece al departamento del Quindío cuenta con elementos claramente diferenciadores de otras culturas regionales como lo son el hecho de hacer parte de la cultura Paisa, su gente espontánea, sociable, cuentan con platos típicos como la bandeja paisa.

En el departamento de Boyacá las personas se caracterizan por ser más introvertidas, pasivas muchas de ellas dedicadas a la agricultura y a vivir en fincas. Entre sus platos típicos están la mazamorra, la arepa de maíz, consumidores de papa.

Yopal pertenece a la región de los llanos orientales su gente, alegre y espontánea, muy sociable. Su plato típico la carne a la llanera.

Contamos con la participación de una persona perteneciente a una comunidad indígena del departamento de Nariño, mucho más reservada que las otras personas y con dificultades en la comunicación debido a su timidez.

Cada una de estas personas presentaron una serie de respuestas y reacciones a las diferentes situaciones vividas durante el postoperatorio de su hijo, en su mayoría son personas que han venido solas a Bogotá con su hijo en busca de una cura a su enfermedad, sometiéndose

al cambio de ambiente en el que están acostumbrados a vivir y hasta de sus propios hábitos ya que tiene que acoplarse a las normas del albergue que les ofrece la institución durante su estadía en Bogotá, todo cambia, sumado a eso el tener que ver a su hijo recién operado en la unidad de cuidado intensivo genera en ellos diferentes sentimientos y sensaciones que muchas veces no saben cómo expresar.

En cuanto a las participantes generales, fueron 8 enfermeras del servicio de los diferentes turnos, con especialización en cuidado crítico pediátrico y amplia experiencia en el manejo del paciente con alteraciones cardiovasculares pediátricas y por tanto de comunicación permanente con los padres de estos niños. Adicionalmente son personas jóvenes con edades que oscilaron entre los 26 y 42 años, dedicadas también al hogar, la gran mayoría casadas, provenientes de diferentes regiones de Colombia tales como: Santander, Córdoba, Manizales.

El escenario de la investigación fue la UCI Pediátrica Cardiovascular de la Fundación Cardio Infantil, servicio que cuenta con doce camas para la atención de niños con edades que oscilan entre cero días de nacido hasta los 17 años de edad que se encuentren en postoperatorio de cirugía cardiovascular y que provienen de diferentes partes del país. Cada una de las unidades cuenta con tecnología de punta necesaria para brindar la mejor atención a cada paciente, se cuenta con 12 enfermeras especializadas en cuidado crítico pediátrico, 12 auxiliares de enfermería, 6 médicos intensivistas y 5 cardiólogos. El equipo de salud mencionado, tiene la preparación académica y la experiencia profesional para la atención de niños con enfermedades cardiovasculares congénitas. Existen horarios de visita para que papá y/o mamá ingresen a ver a su hijo y reciban información acerca de su evolución, durante dos horas en la mañana y dos horas en la tarde; adicionalmente a cualquier hora del día o la noche se da información acerca del estado del niño telefónicamente.

3.4 INMERSIÓN EN EL CAMPO

Esta aproximación tiene como objetivo conocer el contexto en que se desenvuelven los informantes claves, para tal fin se realizó una observación del mismo y adicionalmente se presento e informo el objetivo de la entrevista; simultáneamente se realizó la observación del contexto, de la interacción entre los padres con el niño y el resto de personas que se encontraban en el servicio y del comportamiento de los padres frente a la situación de su hijo en la Unidad. En esta inmersión, con previa autorización de los padres que voluntariamente quisieron participar en el estudio, se estableció un dialogo abierto, espontáneo, para recolectar la información, mediante una entrevista inicial.

En la inmersión al campo cuyo escenario fue la Unidad de Cuidado Intensivo Cardiovascular Pediátrico, se tuvo en cuenta la interacción que los padres tienen con sus

hijos a la hora de la visita, las condiciones ambientales y por su puesto el escenario donde se desarrolló la investigación inicialmente mencionada. Se pudo observar cómo minutos antes de la visita los papas se encuentran atentos en la sala de espera al llamado para ingresar a la unidad. La sala de espera es un sitio algo oscuro, el ambiente es frío, poco armonioso, estos papas se desesperan cuando no se les deja ingresar puntual por alguna razón a la visita, se hallan detrás de la puerta muy atentos unos ansiosos, otros tranquilos, la gran mayoría de pie. Al ingresar a la visita la auxiliar administrativa les indica el lavado de manos de una forma verbal sin explicar el procedimiento, a la vez les informa que solo ingresa papá y mamá. Al entrar se observa en algunos papas la ansiedad y temor al ver a su hijo por primera vez, se acercan permanecen callados, solo observan lo que hay alrededor en busca de alguien que les pueda brindar una información. Pasan varios minutos y nadie se acerca, se escuchan niños llorando, alarmas con volumen muy fuerte, bombas pitando, enfermeras hablando en voz alta. Pasados 25 minutos se acerca la auxiliar a hablar con un papá y este le realiza una pregunta la cual la responde inmediatamente y se aleja nuevamente. Posteriormente la enfermera se acerca y les brinda la información por iniciativa propia durante cinco minutos. Se observan papás cansados, con ojeras, bostezando, están de pie y las sillas están una encima de otra sin ser utilizadas. Hay otros papás que están hablando por celular, otros observando otros niños y otros queriendo decir algo o buscando a alguien para poder preguntar acerca del estado de su hijo. Minutos antes de terminar la visita el intensivista pasa y les brinda información muy clara, el lenguaje utilizado es un lenguaje coloquial con una duración de 5 minutos por paciente. Después de esta información hay papás que siguen indagando respecto a alarmas que no dejan de sonar y de medios invasivos que tiene su hijo. Los papás terminada la hora de visita no salen todos al mismo tiempo, se da un laxo de media hora después para brindarles la comida a los niños que lo requieren, los otros papás que tienen sus hijos más delicados se despiden, unos tristes, otros contentos, otros muy desconcertados. Al terminar la visita no se lavan las manos y recogen sus cosas personales y se despiden.

Se concluye de esta inmersión al campo la necesidad de comunicación de los padres durante la visita estipulada, información oportuna y adecuada cuando estos lo requieran, disposición pertinente del equipo de salud frente a las dudas que necesiten ser resueltas por los padres. Además el contexto es dinámico y diverso. Equipos, espacios físicos ruido elevado. Personal de salud entrenado muy atento al cuidado de los pacientes, niños en tratamiento, lenguaje desconocido, diversidad cultural de los padres.

3.5 Recolección y análisis de la información

Previo aval de la Fundación Cardioinfantil y subcomisión de investigación de la facultad de enfermería de la Universidad de La Sabana, se realizó la inmersión al campo, se seleccionaron los informantes claves y generales, previa firma del consentimiento informado se procedió a la recolección de la información haciendo uso de las diferentes técnicas de recolección: Entrevistas

abiertas a profundidad, guías facilitadoras propuestas por Leininger y notas de campo, se realizó el análisis de resultados, informe final y socialización de los resultados.

La recolección y análisis de la información se adelantó de manera simultánea, pero, para efectos de una mejor comprensión, se enuncia primero como fue la recolección y después el análisis.

3.4.1 Recolección de la información

- a) **Observación:** Es una fase difícil e indispensable para esta investigación, a través de la observación permanente como enfermeras “Hacedoras” conocimos el contexto, lo que facilitó obtener datos más confiables y así centrarnos en la realidad antes de ser participantes activas, a través de ella se obtiene la información que no puede ser obtenida solamente con la entrevista u otros medios teniendo en cuenta el lenguaje no verbal.

Como investigadoras, previo consentimiento informado de los papás y/o mamás, observamos en ellos sus expresiones, movimientos, actitudes, interacciones, relacionadas con el fenómeno de estudio, y se registraron en las notas de campo. Estos registros sirvieron de base para la entrevista. Por supuesto, como investigadoras se requirió tiempo considerable y dedicación en el análisis de acuerdo a lo observado.

- b) **3.4.2 Entrevista:** Las entrevistas en esta investigación fueron a profundidad, lo que, en palabras de Spradley (1979), consiste en conversaciones extensas y detalladas con cada uno de los participantes en el estudio, informantes claves.

La entrevista en profundidad está definida, como reiterados encuentros cara a cara entre las investigadoras y los informantes dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los segundos, respecto de sus vidas, experiencias o situaciones (34), tal como las expresan, con sus propias palabras, alrededor del fenómeno de investigación esto es, al significado de las experiencias respecto de sus hijos hospitalizados en la UCI Cardiovascular Pediátrica de la Fundación Cardioinfantil de Bogotá, sometidos a cirugía cardiovascular. Esta actitud permite acercarse a las ideas, creencias y supuestos mantenidos por otros. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas textualmente.

Según Spradley, durante el encuentro con los participantes, el investigador debe tener cuidado de realizar diferentes tipos de preguntas; explica que las preguntas más importantes a tener en cuenta son:

- “Preguntas descriptivas: Utilizadas para que el Etnógrafo conozca detalladamente las actividades de sus informantes. El investigador puede preguntar sobre los pasos para la realización de alguna actividad.”
- “Preguntas estructurales: Le permiten al Etnógrafo descubrir cómo han organizado su conocimiento los informantes. Puede preguntar acerca de las diferentes tipos de actividades que realiza un informante.”

- “Preguntas de contraste: El Etnógrafo quiere entender el significado de lo que dice el informante, al usar los diferentes términos de su lenguaje.” (34)
- En esta investigación posterior a la inmersión al campo se realizaron entrevistas a profundidad a diez informantes claves, previa explicación y firma del consentimiento informado, en un salón reservado de la Fundación Cardioinfantil, iluminado y totalmente aislado de ruidos y posibles distractores, la duración de cada entrevista fue en promedio de 60 minutos, después de ser grabadas inmediatamente eran transcritas, leídas y se analizaba si era necesario o no una segunda entrevista, que en ocasiones hacíamos si sentíamos que faltaban datos, siempre se iniciaba con una pregunta descriptiva ¿Cómo ha sido la experiencia de tener su hijo hospitalizado en la UCI después de la cirugía de corazón?, el resto de preguntas dependían de las respuestas que recibíamos, entonces realizábamos preguntas estructurales como: Me podría compartir lo que me contaba de la experiencia dura? O en otras ocasiones realizamos preguntas de contraste: ¿Cómo ha sido esta experiencia comparada con la anterior hospitalización de su hijo en la UCI?

Posteriormente se invitó a una reunión a las enfermeras de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico Cardiovascular, se les contó acerca de la investigación y formalmente se les solicitó participar como informantes generales. Previo consentimiento del grupo, fue entrevistado, para saber cuál era la visión que ellas tenían al respecto de las experiencias que viven los padres cuando su hijo está hospitalizado en la UCI en postoperatorio de cirugía cardiovascular, la entrevista fue realizada en la UCI, en una oficina donde se aseguró privacidad, tuvo una duración aproximada de hora y media y como en el caso de los informantes claves se dio inicio con una pregunta descriptiva: ¿Cómo perciben ustedes que es la experiencia de los padres que tienen su hijo hospitalizado en la UCI en postoperatorio de cirugía cardiovascular? A medida que avanzaba la entrevista era direccionada para complementar la información que ya teníamos de los informantes claves. Se realizaron preguntas como: ¿Qué han observado durante la hora de visita en estos padres?, teniendo en cuenta la información obtenida de los participantes claves, indagamos acerca de: ¿Qué requerimientos de información han detectado en los padres?, ¿Qué recursos utilizan los padres para lograr enfrentar la situación vivida con su hijo?, Cómo son las respuestas de los padres ante la situación que viven con su hijo?, ¿Porqué para los padres es importante la información y el apoyo de el personal de la UCI?; terminada la entrevista fue transcrita y analizada teniendo en cuenta el fenómeno de estudio.

3.6 GUÍAS FACILITADORAS

En este proceso se utilizaron las guías facilitadoras propuestas por Leininger: Observación, Participación, Reflexión (OPR); la Guía Extraño Amigo y, en el análisis final, se tuvo en cuenta los factores de la estructura social y cultural, contemplados en el Modelo del Sol naciente, de Leininger. (33)

3.6.1 Observación- Participación- Reflexión. (OPR): Las investigadoras se movieron, gradualmente, de la observación hacia la participación, y a la reflexión y confirmación de datos.

Antes de convertirse en participantes activas, las investigadoras dedicaron tiempo a la observación; esto permitió ser totalmente conscientes de la situación.

La Reflexión es parte integral del método. Se aplica sobre los fenómenos observados, como ayuda a las investigadoras para enfocarse en los aspectos contextuales de la investigación, antes de interpretar una idea o una experiencia. Es esencial hacerla sobre datos en cada fase del proceso de investigación, pues ayuda al estudio del significado, de su contexto, y de otros aspectos de los datos. Se aplicó desde el inicio de la observación, en los datos que se recolectaron, y en las entrevistas que se aplicaron.

La utilización del facilitador OPR, permitió, por medio de la Observación de los padres, identificar sus comportamientos y actitudes; esta etapa se utilizó para conocer a los informantes, y crear un lazo de confianza con ellos. Se Observó a los informantes claves, su contexto, identificando los datos que surgen de la propia Observación, así como lo obtenido de las entrevistas a profundidad.

La observación realizada fue permanente gracias a que como investigadoras además del tiempo utilizado exclusivamente para la recolección de la información, trabajamos en este servicio por lo que a diario dedicamos las dos horas de visita que tenían los padres en la mañana y en la tarde a la observación del contexto y del comportamiento de ellos con sus hijos; observamos gestos de preocupación, angustia, duda, nos dimos cuenta que para ellos es difícil ver a su hijo totalmente invadido y buscan apoyo en el personal de salud que se les acerca, al vernos expresaban sus sentimientos y dudas esperando alguna respuesta de nuestra parte, convirtiéndonos en participantes que reflexionaban acerca de lo que observaban.

3.6.2 Extraño amigo: Otro facilitador para tener en cuenta en la investigación cualitativa, descrita por Leininger, es el ‘facilitador Extraño amigo’, una forma práctica para ayudar a los investigadores a moverse, de ser extraños a asumir un rol de amigos, cuando se estudia a las personas para descubrir fenómenos de Enfermería. Es importante que los informantes claves experimenten verdadera confianza en las investigadoras, para que así se atrevan a compartir secretos y valores culturales, y obtener datos acertados ‘amigo confiable’. Si los informantes cuestionan o sospechan de las personas externas que han llegado a sus vidas y

no sienten confianza, estarán incómodos y ofrecerán datos poco confiables, modificando la realidad para protegerse de ese 'extraño' (33). Para poder aplicar esta guía de 'extraño-amigo', es indispensable una actitud amigable y de confianza de parte de las investigadoras. Es decir, debe mostrar respeto por el otro, apertura, disponibilidad de tiempo, interés en la comunicación, disposición de escucha y espacios físicos adecuados para los encuentros.

El hecho de permanecer gran parte del tiempo en el servicio, y el que los padres nos vieran todos los días a la hora de la visita hizo que este facilitador se cumpliera fácilmente, se abordaba a los padres en estos momentos y poco a poco pasamos de ser extrañas a ser amigas, lo que permitió que los padres transmitieran sus emociones e inquietudes más fácilmente.

3.7 RIGOR METODOLÓGICO

Leininger, (2006), describe los criterios específicos para la investigación cualitativa, que enmarcan el rigor metodológico; ellos son: Credibilidad, Confirmabilidad, Significado en contexto, Patrones recurrentes, Saturación, Transferibilidad, los cuales brindaron soporte y firmeza.

- **Credibilidad:** Hace referencia a la precisión y confianza que se ha creado entre las investigadoras y los informantes claves, en cuanto a sus experiencias y conocimiento del fenómeno. Este criterio se hizo visible, desde el momento en que se logró la confianza con los informantes claves y se obtuvo la información a través de la OPR, de las entrevistas y cuando se evidenció en las Notas de campo y la grabación y transcripción textual de la entrevista.
- **Confirmabilidad:** Significa reafirmar lo que se ha escuchado, visto o experimentado, de acuerdo al fenómeno de estudio. Se aplicó, con la auditoria de parte de la Directora del proyecto y de los informantes.

La Confirmabilidad se aplicó durante todo el proceso recolección y análisis de la información, con la retroalimentación producto de la interpretación de los datos.

- **Significado de contexto.** Hace referencia a datos relevantes, que han surgido para los informantes o la gente estudiada, en ambientes similares o diferentes. Este criterio se enfoca en la significancia de las interpenetraciones y entendimiento de los símbolos, eventos y otras actividades, dentro de los contextos totales o específicos en los cuales algo sucedió. Se encontraron datos, situaciones y vivencias relevantes para los participantes en el contexto en el que se encontraban, es decir, en

la Unidad de Cuidados Cardiovascular de la Fundación Cardioinfantil de Bogotá, con todas sus implicaciones.

- **Patrones recurrentes.** Hace referencias a eventos o situaciones que ocurren en tiempo, formas y contextos designados. Las experiencias o expresiones repetidas que reflejaron patrones de comportamiento secuenciales se identificaron en el tiempo de estudio y se utilizaron para dar cumplimiento a este criterio.
- **Saturación:** Para Leininger saturación significa “que el investigador ha conducido una exploración exhaustiva de lo que se está siendo estudiado y no hay datos o conocimientos adicionales de los informantes o la situaciones observadas.” (33). Por tanto este criterio se aplicó cuando hubo una saturación teórica de la información, es decir cuando ya no se encontró nuevo conocimiento, después de haber analizado los datos obtenidos.
- **Transferibilidad:** Hace referencia a que los datos pueden ser transferidos a otro contexto o situación similar, y todavía preservar los significados, interpretaciones e inferencias del estudio completo. Este criterio busca cualquier similitud en los hallazgos, bajo condiciones ambientales, contextos o circunstancias similares.

La aplicación de este criterio permitió determinar, si los resultados pueden ser similares en otro contexto con características similares. Para tal fin, la descripción del contexto de esta investigación se hizo de manera completa y detallada. (33)

4. ASPECTOS ETICOS

Teniendo en cuenta que los principios éticos juegan un papel muy importante dentro de la investigación, proporcionan un marco de análisis que a la vez expresan los valores que subyacen en la moralidad común. Para esta investigación se tuvo en cuenta los aspectos éticos los cuales se consideran de gran relevancia para darle continuidad al estudio.

4.1 Propiedad intelectual y derechos de autor. Es la protección que le otorga el Estado al creador de obras literarias o artísticas desde el momento de su creación amparados según la Constitución Política de Colombia, por la ley 23 de 1982, Código Civil Art. 671, Leyes 44 de 1993, 603 del 2000, Decretos 1360 de 1989, 460 de 1995 y 162 de 1996, es tenido en cuenta a lo largo de toda la revisión de la literatura y de la investigación. En todo momento fueron referenciados los autores de los conceptos utilizados y reconocidos la paternidad de la creación de obras o artículos.

También, se tuvo respeto por la integridad de la obra. Es decir, no se deformó, mutiló o modificó la información utilizada, de manera que se atente contra el decoro de la obra o la

reputación del autor. Finalizada la investigación, quedaron consignados los créditos Institucionales, Patrocinadores del proyecto, asesores y colaboradores.

4.2 Fidelidad. Las investigadoras del estudio estuvieron comprometidas y tuvieron siempre la obligación de mantener la confidencialidad con los participantes del estudio, en este caso los papás o mamás de los hijos que han sido operados del corazón (informantes clave) y las enfermeras de los diferentes turnos que laboran en la Unidad de Cuidado Intensivo Cardiovascular Pediátrico (Informantes generales). Se cumplió con este principio y se comprometieron, a través del Consentimiento Informado. Importante la confianza que depositan los participantes en las investigadoras del estudio, cumpliendo con el secreto profesional, como parte de la disciplina.

4.3 Reciprocidad. Se estableció el compromiso de escucha ante las inquietudes y expectativas que tuvieron los participantes en esta investigación, a través de la igualdad y el respeto entre participantes e investigadoras durante el desarrollo del estudio. En caso de no resolver satisfactoriamente con la información se recurrió a entes apropiados. Se verificó también, mediante retroalimentación de información, si se interpretó de manera adecuada la información suministrada por los padres. Esto se aplicó, también, con el criterio de confirmabilidad, expuesto anteriormente.

4.4 Respeto por la autonomía. Los participantes en esta investigación tuvieron la libertad de elegir qué información brindar a las investigadoras; a su vez se respetó el principio de la autonomía y la capacidad de auto determinarse. Se le respetó como participante activo dentro de esta investigación. Tuvo el derecho de expresar su consentimiento como participante en el estudio. Se respetaron sus creencias, valores, formas de pensamiento, raza. Además, la libre expresión de pensamiento, al momento de las entrevistas con los informantes claves.

4.5 No Maleficencia. Esta investigación no conllevó ningún daño, tanto para los participantes claves como para sus propios hijos, que están en la Unidad Cardiovascular Pediátrica de la Fundación Cardioinfantil de la ciudad de Bogotá.

4.6 Vulnerabilidad. Se consideraron condiciones culturales, sociales y educacionales de los padres y sus hijos hospitalizados; se tuvo en cuenta que los informantes claves procedían de diferentes partes del país, e incluso del exterior y que, por lo tanto, sus creencias y costumbres son diferentes a las nuestras; bajo ninguna circunstancia se les intimidó o coaccionó para la firma y aceptación del Consentimiento Informado

4.7 Beneficencia. Se les explicó a los participantes el beneficio de este estudio, al igual que su utilidad para la disciplina de Enfermería. Se mantuvo disposición activa, por parte de las investigadoras, para satisfacer las necesidades encontradas y darlas a conocer a los participantes

4.8 Veracidad. Al iniciar el proceso de recolección de datos y elección de los participantes, se explicó verazmente los objetivos a los padres, los propósitos del estudio, la

forma como se iban a obtener los datos, en este caso, a través de una entrevista abierta a profundidad, y la utilización de las guías facilitadoras propuestas por Leininger que se tuvieron previa su aplicación. La significancia de este estudio dependió de la credibilidad de los padres quienes conocieron y estuvieron de acuerdo con la información producida por esta investigación.

5. ANÁLISIS DE DATOS

En este aparte se hace una presentación del análisis de datos obtenidos desde el inicio de la investigación hasta su culminación, según las cuatro fases de la Etno enfermería que propone Leininger.

Fase 1. En la primera fase, se realizó la recolección de la información utilizando la observación, las notas de campo y la entrevista, posteriormente se realizó la transcripción textual de la información obtenida en cada entrevista, se leyó seleccionando lo que tenía que ver con el fenómeno de estudio, se realizó una interpretación preliminar de la situación y se elaboraron nuevas preguntas cuando fue necesario hacer una segunda entrevista, al mismo tiempo se realizó constante observación y tuvimos experiencias participativas, se analizó todo el tiempo el contexto y se tuvo en cuenta las notas de campo para complementar la información. En esta fase se dio inicio al análisis de la información.

Fase 2. Identificación y categorización de los descriptores y componentes. Los datos fueron codificados y clasificados, en relación con el dominio de la investigación y con la observación. Se tomaron fragmentos de la información y se le asignaron códigos (interpretación conceptual que le hace el investigador al hacer un primer análisis); se anotó la interpretación del descriptor (lo que el informante manifiesta). Estos códigos similares se agruparon y se fueron creando categorías.

Fase 3. Análisis contextual y de patrones. Corresponde a la saturación de la información. Los datos fueron escrutados para descubrir ideas y patrones recurrentes, de significados similares o diferentes expresiones; formas estructurales, interpretaciones o explicaciones de datos relacionados con el dominio de investigación. Los datos también fueron examinados para mostrar patrones, en contexto, con mayor credibilidad y confirmación. Se agruparon categorías similares y se establecieron Patrones recurrentes.

En esta fase se tuvo en cuenta los códigos que iban surgiendo y se observó si empezaban a repetirse, esto se hizo con cada entrevista y se tenían en cuenta para las siguientes, cuando no habían mas códigos nuevos para el análisis, no se recibió más información y se decide complementar con los datos obtenidos de los informantes generales, hasta lograr la saturación de la in

Fase 4. Temas centrales, hallazgos de investigación, formulaciones teóricas y recomendaciones. Esta es la fase más importante del análisis, síntesis e interpretación de los datos. Requirió la síntesis del pensamiento, la configuración del análisis, interpretación de los hallazgos y la formulación creativa desde los datos de las fases previas. La tarea de las investigadoras fue abstraer y confirmar los temas principales hallazgos de la investigación teniendo en cuenta los factores de la estructura social y cultural del modelo del sol naciente y recomendaciones (47).

A continuación se muestra un ejemplo de la forma en que se realizó el análisis de la información hasta la determinación de unos temas principales surgidos teniendo en cuenta el fenómeno de estudio.

Al finalizar el descriptor se colocó la referencia de donde fue tomado, teniendo en cuenta las siguientes convenciones:

I: Informante clave E: Entrevista P: Párrafo Ig: Informante general

DESCRIPTOR	CODIFICACIÓN Y CATEGORIZACION	MEMOS (Se tiene en cuenta la observación y las notas de campo).	PATRONES RECURREN TES	TEMAS
<p>“De pronto esos aparatos grandes y que, por lo menos ayer, en la mañana, porque yo miro todo, y miraba todos esos números, entonces hay unos más abajito donde salen dos numeritos, cuando en la tarde salía en el lado un numerito y en el otro como un signo de interrogación, entonces, ¡ay!, ¿será que a mi bebé le está pasando algo? Y hay una parte donde suena, como que pita una cosa, entonces siempre me asusté.” (I6E1P11).</p>	<p>Temor a la tecnología.</p>	<p>Al parecer a esta madre los monitores le inquietaban mucho porque no sabía interpretar lo que allí veía, sencillamente cuando escuchaba un pito se asustaba y pensaba que algo le podía estar pasando a su hijo.</p>	<p>Las reacciones como respuesta.</p>	<p>Las respuestas de los padres.</p>
<p>“Bueno, ellos inicialmente miran todo, llegan, los tocan, o con las manos atrás y miran a su hijo con una cara de pavor, miran</p>	<p>Temor de los padres</p>	<p>Para esta informante general los</p>	<p>Las reacciones maternas</p>	<p>Las respuestas de los padres.</p>

<p>el monitor, es importante hacer algo en ese momento, no después, porque es el espacio propicio para hacerlo, y a mí me gusta hacerlo y les digo que se puede tocar; lo que se ve es un gran sentimiento de miedo, manifestado con gran nerviosismo” (Ig8E1P16)</p>	<p>CATEGORIA ↓ REACCIONES MATERNAS</p>	<p>padres son personas muy observadoras, en ocasiones tienen reacciones de miedo ante eventos desconocidos que las enfermeras identifican pero a veces cuesta trabajo comunicarse con ellos.</p>		
---	--	--	--	--

5.1 DESCRIPCIÓN, ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE TEMAS Y PATRONES

En esta sección se presenta el proceso de descripción, análisis y discusión de los temas y patrones surgidos de la interacción entre las investigadoras, los informantes claves y los informantes generales, teniendo en cuenta permanentemente el contexto, y con el apoyo de las entrevistas, la Observación, las Notas de campo y la Reflexión continua. Todo el análisis se realizó teniendo en cuenta la guía propuesta por Leininger. Los Factores de la estructura social y cultural, del modelo del Sol naciente, mencionados en el marco teórico, son retomados en el análisis de cada tema. Finalmente, se obtuvo el significado de las experiencias vividas por los padres de niños sometidos a cirugía cardiovascular, presentados como temas, con sus respectivos patrones culturales:

TEMA 1: LAS RESPUESTAS DE LOS PADRES

- Patrón 1: Las Reacciones como respuesta
- Patrón 2: La Valoración como respuesta

TEMA 2: REQUERIMIENTO DE INFORMACIÓN EN RELACIÓN AL ESTADO DEL NIÑO

- Patrón 1: Requerimiento de información sobre la enfermedad de su hijo, tratamiento y evolución.
- Patrón 2: Requerimiento de información del médico
- Patrón 3: Requerimiento de información de la enfermera y auxiliar de enfermería

TEMA 3: LOS RECURSOS QUE UTILIZAN LOS PADRES

- Patrón 1: El recurso de la Comunicación
- Patrón 2: El recurso de la religión
- Patrón 3: El recurso del apoyo

TEMA 1: LAS RESPUESTAS DE LOS PADRES (ESQUEMA)



Cada uno de los padres presenta una serie de respuestas y reacciones a las diferentes situaciones vividas durante el postoperatorio de su hijo; por ejemplo, se tornan callados, irritables, silenciosos, tristes, etc.; en su mayoría, son personas que han venido solas a Bogotá con su hijo, en busca de una cura a su enfermedad, sometiéndose al cambio de

ambiente y hasta de sus propios hábitos, ya que tienen que acoplarse a las normas del albergue que les ofrece la institución; todo cambia, sumado a eso el tener que ver a su hijo recién operado en la UCI, que genera en ellos diferentes sentimientos y sensaciones que, muchas veces, no saben cómo expresar.

En esta investigación se observó en los participantes diferentes niveles educativos y se encontró que, independientemente de esto, los padres presentan respuestas y reacciones cuando su hijo está hospitalizado en la Unidad, recién operado del corazón.

Patrón 1: Reacciones como respuestas. Reacciones y sentimientos como el temor a lo desconocido, a poder lograr enfrentar la situación de una forma adecuada, por su falta de experiencia y conocimiento; en ocasiones, lo que les genera temor es haber tenido que enfrentar experiencias previas desagradables.

El solo hecho de separarse de su hijo en el momento de la cirugía genera angustia en los padres, pues tienen claro que su hijo puede fallecer en cirugía, y a esto se suma que están enfrentando la situación solas con su hijo. Cuando, tras la intervención, ven a su hijo en la UCIPCV, expresan que quedan impactados, pues, a pesar de haber recibido previamente información, la mayoría no soporta verlo con tantas cosas encima, sin moverse, ni poderse comunicar con ellos. La tecnología influye en el temor: el hecho de ver tantos cables, tubos para drenaje, aparatos raros para ellos, alarmas sonando y luces de colores intermitentes en los monitores; en ocasiones, verlos sujetados de sus extremidades... Requieren con urgencia una persona que los guíe, y les brinde la información adecuada que les permita estar más tranquilos, pues se encuentran en un lugar desconocido para ellos. Ottenkamp y Roozendaal, (2009) en la investigación: *A multicentric study of disease-related stress, and perceived vulnerability, in parents of children with congenital cardiac disease*, de Menahem, Poulakis y Prior (2008) y Lan, Mu , Hsieh (2007), señalan que los padres de niños con malformaciones congénitas del corazón, al igual que los que se enfrentan a cirugía de corazón, experimentan estrés y se sienten menos competentes en su capacidad de crianza por las condiciones singulares de su hijo (12, 13, 14,).

Otra fuente de temor en los padres es el hecho de que su hijo no coma después de la cirugía, o que tenga que ser alimentado por una sonda; esto, sobre todo en los bebés que estuvieron ventilados por varios días, pues pierden fuerza en la succión, y a algunos les cuesta trabajo deglutir; para ellos, esto influye en la recuperación, porque en su cultura, para estar sano, hay que comer bien. Aquí podemos identificar cómo culturalmente el hecho de comer representa mejoría. Según Ana Beatriz Magallanes y colaboradores, en *Nutrición de cuerpo y alma: Prácticas y creencias alimentarias durante el embarazo en Tziscaco, Chiapas, 2001*: “Es importante conocer las características particulares de las prácticas alimentarias de los pueblos, tener en cuenta que están influenciadas por la cultura de cada uno, que ha sido desarrollada a través del tiempo, teniendo en cuenta la accesibilidad a determinado tipo de alimentos, y sus costumbres.” (35) Esta investigación muestra lo importante que es tener en cuenta las costumbres y concepciones de las personas acerca de la alimentación, en el presente estudio, en donde provienen de diferentes partes del país, este aspecto juega un

papel importante para la recuperación de los hijos; por tanto, como Enfermeras debemos ser fuente de información y apoyo en este aspecto para las madres y padres.

Las informantes generales confirman lo encontrado en el estudio: que los padres muestran diversas reacciones cuando entran a la UCI a ver a su hijo recién operado; generalmente, ellas los ven muy inquietos y asustados, quizá por todo lo que rodea al niño, y por su apariencia general; incluso, a veces, demuestran estar arrepentidos de la cirugía, dudan de que su decisión haya sido la correcta. Se ven más tranquilos, cuando la evolución de su hijo es favorable y reciben información positiva por parte del personal de salud. Además, les inquieta saber el tiempo que tienen que permanecer en Bogotá después de la cirugía; pero eso nadie lo sabe, todo depende de la evolución del niño en el postoperatorio; para los padres, el hecho de tener que permanecer más tiempo del planeado en una ciudad desconocida genera aburrimiento, preocupación, angustia y cansancio materno. Aquí podemos evidenciar, que social y culturalmente, el hecho de prolongar su permanencia con personas que tienen costumbres diferentes, sumado a la situación de salud por la que pasa su hijo, genera la necesidad de volver a su hogar rápidamente.

A continuación, se presentan testimonios que sustentan la anterior descripción:

“Las Enfermeras son más cálidas que antes... bueno no sé si esto era lo que pasaba o qué, pero yo siempre me acuerdo de una señora o jefe que no la quiero volver a encontrar; pero yo supongo que no, porque yo he mirado por ahí y no la he visto, entonces, asumo que ya no está, se parece a una familiar de mi esposo físicamente porque la forma de ser es muy diferente. La familiar es muy especial, en cambio esa Enfermera era terrible.” (I4E1P7)

“Sí, cada una de las máquinas que tenía conectadas, yo... pues, más o menos tenía conocimiento del monitor, porque, pues, uno anda pegado de la saturación, por ejemplo, en el caso de él, entonces uno ya sabía qué era ese monitor, pero ya, pues, el ventilador era totalmente nuevo para nosotros, ver tanta mangueritas conectadas a él, sí, ya era totalmente distinto; pero igual, como lo dijimos anteriormente, ya estábamos preparados, por decirlo de alguna otra manera, teóricamente, para esa experiencia, ya nos habían informado, ya sabíamos, pues el impacto visual, pues es siempre fuerte, pues verlo a él un poquito desfigurado.” (P3E1P10)

“Llegó una Enfermera, ya es la hora de la cirugía de M. A, pero yo ahí, yo digo que eso fue lo peor que me pudo haber pasado a mí, sí, porque es como usted entregar al bebé y no saber si se lo van a devolver con vida, o sea, para mí fue duro esperar, y sola, o sea, sinceramente a mí me provocaba como arrancarme la cabeza; luego fui y recogí mis cosas y esperé, yo casi le hago roto a eso ahí, me volteaba, me acomodaba a ver a qué horas, yo decía, pero a lo menos alguien que salga y le diga a uno “el niño está bien”, me hubiera tranquilizado que alguien me hubiera dicho “su hijo está bien”.”(I6E1P24)

“Bueno, primero verlo así es impactante, ver al bebé conectado a tantos aparatos, mirando todo, la cantidad de pantallas que hay y, pues, igualmente, ya nos habían explicado, pues, que lo íbamos a encontrar así y que, pues, todo eso era, pues, para monitorearlo, pues, para saber que él está bien, pues, es impactante y para nosotros siempre, pues, igual ya habíamos estado en una sala.” (I3E1P1)

“De pronto, no poderle lactar, a mí eso me afectó mucho, cuando recién nació, en los primeros días, no poderle dar su tética que, ¡aayyy!, bueno, igual ahorita, pues aquí lo que nos dicen, que nosotros tememos es que no succione, que a él se le olvide succionar, entonces, que toque empezar terapia, digamos, que esa es otra preocupación en este momento, pero bueno, yo confío en Dios, que va a seguir evolucionando bien, igual ya también le dejé sus teteritos, que sea por algún lado que le empiecen a dar su lechecita, que yo sé que eso es otra de las principales, digamos como vitaminas, que necesita él para evolucionar bien.” (I3E1P20)

“yo le dije que si le podía dar tetero, la colada, que no, que de pronto mañana, sin embargo, que le dieron una aromática y me preguntó, “cuánto se toma el niño”, él se toma diez onzas, entonces ayer le dieron un poquito de esa aromática, entonces siempre eso también, porque él come mucho, él tiene que tener la boca llena, hay que tenerlo ocupado, porque, si no, no se lo aguanta, ya pide.” (I6E1P16).

“De pronto esos aparatos grandes y que, por lo menos ayer, en la mañana, porque yo miro todo, y miraba todos esos números, entonces hay unos más abajito donde salen dos numeritos, cuando en la tarde salía en el lado un numerito y en el otro como un signo de interrogación, entonces, ¡ay!, ¿será que a mi bebé le está pasando algo? Y hay una parte donde suena, como que pita una cosa, entonces siempre me asusté.” (I6E1P11).

“Lo que sí me aterró es que lo vi amarrado de las manitas, yo en la mañana, o sea, sinceramente, en la mañana entré como desubicada, pero ya en la tarde, cogí y me puse a sobarle las manitos, cuando yo vi, pues, una cintica, cuando me puse a seguir la cintica, y yo, pero por qué está amarrado, me lo amarraron, pero ya después, yo misma me puse analizar y dije es que cuando llora y se mueve se puede arrancar los cables.” (I6E1P15)

“Yo pensaba que de pronto se iba a estar, se iba a morir. Me dijo el doctor que eso era riesgoso, me dijeron que duraba cuatro horas.” (P1E1P14)

“Porque vota sangre y ella dice que le duele, y tiene ese tubo metido ahí, eso me da angustia. Me da cosa verla así. Porque ella... me da angustia eso.” (I2E1P31).

“Bueno, ellos inicialmente miran todo, llegan, los tocan, o con las manos atrás y miran a su hijo con una cara de pavor, miran el monitor, es importante hacer algo en ese momento, no después, porque es el espacio propicio para hacerlo, y a mí me gusta hacerlo y les digo que se puede tocar; lo que se ve es un gran sentimiento de miedo, manifestado con gran nerviosismo” (I8E1P16)

“Sí, ellos se sientan a llorar de verlo así, si esto fue lo indicado... en ocasiones se sienten culpables, sobre todo cuando las cosas no salen bien o hay complicaciones, para los papás no es justo verlos así.”(Ig2E1P18)

“Para ellos, el temor es muy grande y ahí se ve el papel tan importante que haga Enfermería, porque uno le dice, “pero, papá tranquilo, no llore, tóquele, no pero es que no le quiero estimular mucho.” (Ig5E1P18).

“Sí, ya hoy estoy más tranquila y que la Doctora y la Jefe me explicaron, que dependiendo como siguiera el niño de ese sangrado, le retiraban esos tubos; pregunté cuando le quitan todo ese cablerío a mi muchachito, entonces, dependiendo cómo siga el sangrado, ya mañana miramos a ver si le retiramos ese tubo, que es el que más me impresiona, porque yo sangre no puedo ver, me da el patatús a mí también.” (I6E1P19).

Patrón 2: Valoración como respuesta. Los padres y/o mamás realizan una serie de valoraciones, relacionadas con su propio hijo, teniendo en cuenta la evolución que han visto en él después de la cirugía; esa valoración se ve influenciada, si hay experiencias previas de hospitalización; generalmente, los padres comparan las diferentes situaciones vividas y las toman como guía para saber si, según ellos, su hijo va bien o mal, complementando su valoración con la información que les brinda el personal de salud a cargo.

Los padres, también, se refieren al personal, en general, que atiende a su hijo, y emiten su apreciación acerca de cómo les ha parecido la atención; también expresan su valoración con relación a la enfermedad de su hijo, hacen un análisis de lo que está pasando y puede pasar con su hijo, más adelante, y son conscientes de la situación complicada que deben seguir enfrentando.

A continuación los testimonios que sustentan lo descrito:

“Pero, ahora, ya lo miro más mejor de lo que estaba, ya está toda rebajada la hinchazón, y solamente está la barriguita.” (I1E1P11)

“Sí, señora, yo me he dado cuenta, porque está sin el ventilador, está rosada, comiendo poco, pero come, además, que la cirugía de ella era larga, entró a las 8 a.m. y salió a las 3 p.m.” (I4E1P19).

“Por ejemplo, cuando estuvo en Neonatos, estuvo con un tubo más delgado por la nariz, el de ahora es más grande; uno piensa que eso le debe doler mucho; igual las Enfermeras me explican, pero yo digo que eso debe doler así, está con drogas para que no sienta dolor.” (I5E1P4).

“Sí se han portado bien, son buena gente. Nos atienden bien y a los niños. Están pendientes de los niños, no los dejan solos.” (I1E1P23)

“Uno tiene que seguir luchando, porque uno tiene muchos sentimientos y dolor, aún más, sabiendo la cardiopatía tan compleja que ella tiene, donde yo, a ratos, quisiera cerrar los ojos y abrirlos nuevamente y saber que todo era una pesadilla. Pero sé que no va a ser así.” (I4E1P25)

En conclusión, los padres experimentan diferentes respuestas a la situación vivida con su hijo que se encuentra hospitalizado en la UCI, después de una cirugía de corazón, situación que se agudiza, teniendo en cuenta que la gran mayoría de estos padres provienen de diferentes partes del país y que se encuentran lejos de su familia, teniendo en cuenta esto, se pudo observar cómo influyen algunos de los factores de la estructura social y cultural del modelo del sol naciente en las respuestas que presentan los padres de este estudio y que se mencionan a continuación:

Factores educacionales: Se evidenció como independientemente del nivel educativo de estos padres, ellos presentan diferentes respuestas ante la situación vivida con su hijo: Angustia, ansiedad, preocupación.

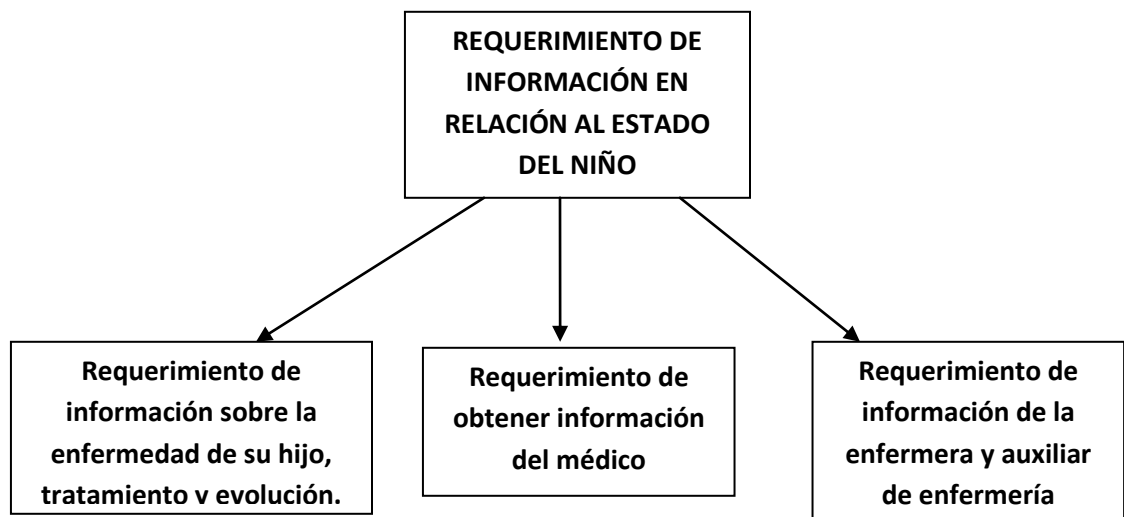
Factores tecnológicos: Estos están presentes todo el tiempo, por el escenario donde se encuentra su hijo e influyen para que estos padres se sienta inquietos ante cosas que en su mayoría no conoce: Aparatos, alarmas, luces de colores, tubos,.....

Factores sociales: Las experiencias previas de hospitalización o enfermedad con su hijo, influyen positiva o negativamente sobre las respuestas que estos padres tienen durante el postoperatorio de su hijo, el hecho de percibir que el niño evoluciona bien influye favorablemente en ellos pues se sienten más tranquilos, cuando por el contrario la evolución es tórpida, manifiestan sentimientos de angustia y ansiedad por la situación de su hijo y por encontrarse lejos de su familia.

Factores de contexto y medio ambiente: Estos factores están presentes en las respuestas de los padres ya que el ambiente que los rodea es desconocido y agresivo ocasionando estrés y ansiedad ante la posibilidad de deterioro o muerte de su hijo.

TEMA 2: REQUERIMIENTO DE INFORMACIÓN EN RELACIÓN AL ESTADO DEL NIÑO

(ESQUEMA)



Para la construcción de este Tema, el conocimiento y la experiencia de las investigadoras cuidadoras de los niños sometidos a cirugía cardiovascular, y preocupadas por tener en cuenta a sus padres, permite la comprensión y análisis de lo que observan y expresan los padres, lo que necesitan conocer, teniendo en cuenta su diversidad cultural, la situación de enfermedad de sus hijos, las experiencias nuevas en contextos diferentes, como el cambio de vivienda, de roles, de costumbres, las nuevas relaciones con los padres de otros niños y con el equipo de salud.

Los padres sienten la necesidad de conocer ampliamente todo lo relacionado con el proceso de la enfermedad, tratamiento quirúrgico y postoperatorio de su hijo enfermo, generando en ellos expectativas de vida para el niño, sin saber qué pueda pasar posteriormente, durante el intra y el postoperatorio. En la medida en que se enfrentan a la realidad de opción quirúrgica, se generan inquietudes acerca de la recuperación de su hijo, y buscan conocimiento, especialmente, del médico tratante, de la enfermera y de los auxiliares de enfermería, relacionado con:

- **Patrón 1: Requerimiento de información sobre la enfermedad de su hijo, tratamiento y evolución:** La necesidad de conocer sobre la enfermedad de su hijo quien aparentemente, ha sido sano, se puede apreciar como una situación común en los padres del estudio, quienes han confiado en el hecho de que en su familia no existan niños enfermos del corazón; al no reconocer los signos y síntomas de la situación de enfermedad de sus hijos se han acostumbrado al crecimiento y desarrollo del niño como algo normal, sin saber que probablemente se está manifestando una enfermedad, a pesar de que en algunos casos se hicieron estudios ecográficos durante el embarazo y estos fueron informados como normales, hasta cuando ya surge la necesidad de consultar porque detectan alguna situación que empieza a limitar a su hijo en las diferentes actividades de la vida diaria, generalmente observan que se cansa con facilidad, empieza a dejar de comer bien o se cansan al succionar, en ocasiones ven un tinte morado en la piel y los labios del niño, muchas veces se dan cuenta tardíamente y esto puede repercutir negativamente en la recuperación postquirúrgica del niño.

Durante el desarrollo de la investigación se observó cómo el nivel educativo influye en la necesidad de conocer acerca de la enfermedad de su hijo encontrándose que padres de un nivel educativo bajo que tienen poco acceso a otras fuentes de información se conforman con la brindada por el personal de salud, mientras que padres de un nivel educativo superior recurren a otras fuentes de información para ampliar el conocimiento de la enfermedad del niño surgiendo en ellos dudas e interrogantes que quieren resolver, principalmente, con el médico tratante.

Se evidenció que el nivel educativo de los padres participantes del estudio influye en la adquisición de conocimiento; situaciones de salud del niño que pueden ser normales para padres de baja escolaridad, para aquellos con nivel educativo más alto suele ser tan alarmante, que amerita buscar apoyo médico, pues estos padres tienen un mejor acceso a los recursos de salud, en comparación a los primeros que, adicionalmente, cuentan con una cobertura de salud muy limitada. La mayor parte de población de este estudio proviene de aquellos Departamentos de Colombia que son zonas con poca accesibilidad en transporte y salud, y de bajos recursos económicos. La tecnología y la economía influyen en la adquisición de conocimiento acerca de la enfermedad del niño: el solo hecho de vivir en poblaciones apartadas de las ciudades principales hace más difícil la posibilidad de recibir atención en salud y educación, pues por su particularidad económica, la gente no tiene posibilidades de desplazarse ni de acceder fácilmente a un servicio de salud, explicándose la razón de por qué muchos de los niños son operados tardíamente.

Para los padres es muy importante conocer todo lo relacionado con el tratamiento, para la adecuada evolución del niño; pues, ellos ven el corazón como un órgano vital para su hijo. El enfrentarse a una cardiopatía, por sencilla que sea, les genera situaciones de estrés, temor, angustia a lo desconocido y a las posibles complicaciones que pueda tener su hijo durante la recuperación. La mayoría llega con expectativas de vida frente a la situación real de su hijo, por esto mismo, ven la necesidad de saber qué va a pasar con el infante, desde que ingresa a la institución hasta cuando es dado de alta, con su cardiopatía ya corregida, esperando que su calidad de vida mejore. Para ellos, es importante que el equipo de salud (enfermera, médicos y auxiliares) esté siempre dispuesto a satisfacer las necesidades de conocer acerca del tratamiento.

Algunos padres buscan aclarar información con personas de la familia, que se dedican a trabajar en el área de la salud. Al parecer, esto los tranquiliza un poco, o por lo menos, a ellos les parece que entienden mejor lo que está pasando con su hijo. Otros, utilizan la tecnología, como el Internet, para informarse acerca de la evolución y posibles complicaciones de la cirugía realizada a su hijo, buscando encontrar respuesta a la necesidad que en ese momento tienen, y tal vez, buscando argumentos para luego poder interactuar con el personal de salud.

Cuentan con dos horas de visita, en la mañana y en la tarde, para poder interactuar con su niño y recibir información del personal de salud; siempre están a la expectativa de saber lo que está pasando con él, cómo ha evolucionado, y aspectos como si durmió bien, si comió, la temperatura y el tiempo de estancia en la unidad; estas inquietudes se manifiestan al personal de Enfermería, pues son las personas más cercanas al cuidado de su hijo; sin embargo, para ellos es de vital importancia la figura médica, ya que opinan que es este profesional quien conoce a profundidad su evolución y tratamiento clínico.

Por su parte, las informantes generales manifiestan que hay quienes buscan información en Internet, acerca de la enfermedad y la cirugía de su hijo, generándoles muchas preguntas hacia el equipo de salud, incluyendo a las Enfermeras. Manifiestan, que a los padres se les debe brindar la información que necesitan saber, tratando de mantener un equilibrio, pues

piensan que, a medida que van surgiendo las dudas se deben ir despejando, sin adelantarse a cosas que no se sabe si sucedan o no.

La mayoría de los padres desconoce el proceso que vive su hijo, en la cirugía y cuando es trasladado a la UCIPCV; manifiestan que, en el preoperatorio, se les brinda información por parte del médico y de la Enfermera que maneja el Programa de cirugía cardiovascular pediátrica, acerca del procedimiento que se le va a realizar a su hijo, de cómo va a salir a la UCIPCV, pero, definitivamente, para estos padres es muy diferente lo que se imaginan, a partir de la información que les da el equipo de salud, a cuando se enfrentan al momento de tener que esperar a que termine la cirugía, sin saber qué está pasando en el Quirófano, y al momento en que ven a su hijo recién operado en la Unidad de Cuidado Intensivo. Los padres buscan información sobre la evolución del niño en el intra y postoperatorio, esperan que alguien del Equipo salga del Quirófano y les diga algo, sobre todo cuando el procedimiento dura más de lo informado, pues el no saber qué pasa les genera angustia, temor, si en ese momento no cuentan con apoyo familiar, como es el caso de los padres que son ayudados por el Programa social de la institución, que vienen de otras partes del país.

Cuando su hijo se encuentra en la UCI, los padres preguntan a los Médicos y a las Enfermeras, durante el día, acerca de la evolución de su hijo, buscando información detallada para resolver dudas, generando tranquilidad y confianza en el personal de cuidado. Algunos, por situaciones particulares, no asisten a la visita, pero llaman durante el día y la noche, en busca de obtener información clara y oportuna, con la esperanza de escuchar, por parte del Equipo, que su hijo va bien.

Para ellos, haber tenido experiencias previas de hospitalización con sus hijos cardiopatas juega un papel importante; al volver a la institución, comparan la situación actual con la anterior y detectan cosas a favor o en contra para ellos y para su hijo; expresan la necesidad de conocer el entorno en que él está hospitalizado, manifiestan que basados en su experiencia previa, tienen conocimiento acerca de lo que está bien o mal.

Para los informantes generales, las experiencias previas juegan un papel importante en el bienestar no solo del niño, sino de ellos mismos; manifiestan que todas aquellas experiencias que son negativas interfieren en la expectativa de recuperación; en ocasiones, cuando estas experiencias son positivas, la recuperación es más rápida y sobrellevan positivamente la situación del niño.

Durante el postoperatorio, en la UCICVP o en el albergue, los padres interactúan entre ellos; cuando están esperando entrar a la visita comparten sus experiencias, sienten la necesidad de conocer casos similares al suyo, para comparar cómo ha sido la evolución de su hijo con respecto a la de otros niños con la misma enfermedad, generándoles ya sea mayor tranquilidad o, al contrario, más estrés y preocupación. Según la naturaleza de las

experiencias previas, los padres manejan el estrés: que estas hayan sido positivas o negativas, repercute en la recuperación de su hijo.

Los padres se ven enfrentados a un entorno, para muchos, desconocido, donde predomina un ambiente con monitores, alarmas, ruidos, niños en otras situaciones de enfermedad, similar o diferente: para ellos es estresante. El Equipo de salud desconoce la situación vivida por los padres, pues su preocupación primordial es por el niño.

Testimonios que sustentan la anterior descripción:

“Yo siempre vi a mi hijo normal; ahora tiene cuatro años; él no era ni enfermo cuando era pequeñito”. (I1E1P1)

“Aparentemente normal, si las ecografías salieron normales, nunca nos dijeron que, de pronto, el pulso o que las palpaciones eran muy rápidas o que tuviera algo anormal, nada. Siempre preguntamos y nos decían: no, no, él está bien, está normal” (I3E1P3)

“Yo pienso que depende mucho de la escolaridad de los padres, suele ser directamente proporcional, como el entendimiento que tienen ellos de la condición del paciente, a la escolaridad que tiene cada uno, aunque también depende de la cultura que tiene cada niño, de la región de donde proviene”(Ig1E1P1).

“Sí, que haya ese esmero por parte del grupo profesional, de la gente que trabaja aquí, de estarlo informando a uno con cada procedimiento, con cada paso, o sea, eso para nosotros ha sido muy tranquilizador, porque nos ha permitido a nosotros saber el verdadero estado de nuestro bebé. Que, por ejemplo, está el catéter que tiene aquí, pues claro, uno lo ve con eso ahí pegado, uno dice pero qué... pero no... ahí el Doctor nos explicó, que eso ya solamente es una venita que tiene ahí cogida, y que por ahí le dan medicamentos, por ahí le toman muestras, y no tienen que estarlo chuzando”(I3E1P28).

“Ya mi cuñada, que también es Enfermera, me dijo: “No, ella me llamó y entonces yo le dije que él no ha comido y él llora, y ella dice, no, si para eso son los líquidos, ella ya me explicó qué eran los líquidos, entonces ella ya me calmó la duda por ese lado.” (I6E1P18).

“Yo ya había leído que eran 72 horas cruciales para la recuperación del Fontan, que es donde se presentan las complicaciones. Lo de la arritmia cardiaca, enfermedad de los pulmones no sé qué es; sí, mamá, un derrame pulmonar, o sea que los pulmones se llenan de líquido.”(I4E1P18)

“Pues es importante mirar en qué lenguaje se le habla, hay que mirar siempre sus necesidades, por ejemplo, un papá que se ha leído las 50 páginas de la cardiopatía, pues tiene 50 preguntas que tienen que ser respondidas por el personal, y uno es tan de malas, que si uno le explica lo que no es, viene la falta de confianza en el personal. Hay pacientes que uno les explica diez veces y se les olvida, y es porque para ellos quizá hay una necesidad sentida en ese momento, y a medida que se van presentando las cosas hay que solucionarlas.” (Ig2E1P12)

“Yo no sabía qué hacer, porque los cirujanos me habían dicho que la cirugía duraba entre cuatro y cinco horas, y ya es la una de la tarde, y no nos decían nada, pues ya se empieza uno a angustiar.”(I4E1P20)

“Normal... yo pensaba que era bien, estaba pasando, yo lo llamaba que me decían que pasó la noche bien.”(I1E2P3)

“Un médico, porque yo lo llamé, y entonces yo le pregunté: ¿Qué... cómo ve la niña? Y él dijo, la niña está bien, hay que esperar a ver cómo evoluciona. Fue lo que me dijo. Ya nada más.” (I2E1P13)

“Bueno yo ahora estoy como más tranquila, porque si comparo, hace cinco años que ella estuvo acá, en la Fundación, en la Unidad de Cuidados Intensivos, pues ha mejorado todo... no.” (I4E1P2)

“Pues a las Enfermeras, yo me acuerdo que antes había una Enfermera que era muy brava no se le podía hablar. Yo me acuerdo de usted.” (I4E1P2)

“Y además yo tenía en esa época 20 años, yo no conocía mucho de las cosas, ya ahora son 30 años y ya uno conoce más, uno aprende y dice “¡oiga por su hijo uno hace lo que sea, si tiene que pelear pelea, con tal de que lo traten bien!” Hace 20 años uno no sabía cómo eran las cosas de nada.” (I4E1P8).

“Otra cosa son las experiencias previas, ya tienen idea de qué le va a pasar en el postoperatorio y depende de esas experiencias, si fueron positivas o negativas, que hayan tenido, y de la institución donde hayan estado, si han estado aquí en la Fundación y si esas experiencias han sido negativas, pues ellos creen que todo les va a salir mal, el niño se va a demorar mucho tiempo en la unidad, “le va a pasar esto, se le va a infectar la herida del sitio operatorio”... Y si las experiencias son positivas, pues todo va a salir mejor, y es más fácil ese tránsito por la unidad con su hijo. De las experiencias previas se ve como un animo para seguir de esos papás.” (Ig2E1P7)

- **Patrón 2: Requerimiento de obtener información del médico:** Para los padres la información que les brinda el médico es muy importante, sobre todo, si viene del médico que operó a su hijo, confían plenamente en la información que les brinda en cualquier momento, ya sea el cirujano o el intensivista, pues lo ven como una persona con conocimientos que sabe manejar y cuidar al paciente, y ante cualquier complicación siempre va a estar disponible a salvarle la vida.

La información brindada por los Médicos a los padres, durante la visita, es muy puntual, y genera tranquilidad en ellos, a pesar de ver a su hijo multiinvadido; siempre lo ven como la persona que genera expectativas positivas.

“No, bien, pues hasta el momento la cirugía salió bien, no hubo ninguna... pues, por lo que nos informó el doctor S., no hubo ningún percance, ninguna complicación en la cirugía, ya lleva 24 horas, está evolucionando bien, porque ya no tiene la sonda, el ventilador”(I3E1P17).

“Ajá, después me dijo el doctor, que eso era normal, que él va a recuperarse”(I1E1P6).

“Sí, el Dr. que había se acercó a explicarme, y dijo que no me fuera a asustar que eso era algo muy normal, que así salían todos los niños; en ese momento, me dijo que la cirugía había sido un éxito, que la niña ya había superado muchísimo de lo que ellos menos esperaban.”(I8E1P9)

“El cirujano... y me dijo que ella estaba estable, pero que tocaba lograr despertarla y quitarle el ventilador, y que lo más importante era que estuviera despierta.”(I4E1P17)

“Sí, porque ya el médico me había explicado todo, y me dio el diagnóstico y que había evolucionado bien, pues como es síndrome de Down, pues la mejoría fue muy rápido a otros niños, pero, pues, ellos me dijeron que quedaron asombrados.”(I8E1P12)

- **Patrón 3: Requerimiento de información de la enfermera y auxiliares:** A la hora de ingresar por primera vez a la UCIPCV, los padres se sienten desubicados, pues no están en su entorno habitual, no saben qué hacer cuando ingresan, definitivamente requieren orientación del personal de salud. La mayoría de los padres acuden a las Enfermeras para resolver su necesidad de información, ya que son quienes, constantemente, interactúan con su hijo y, al parecer, generan tranquilidad con la información que brindan. A diferencia de la información general que brinda el médico, ellas lo hacen detalladamente, teniendo en cuenta variados aspectos, como explicación de medios invasivos, monitores, alarmas, manejo del dolor, control de temperatura, alimentación tratando de responder las inquietudes de los padres.

La necesidad de conocimiento no es solo de los padres; los informantes generales manifiestan que, definitivamente, a la institución llegan personas de muchas partes del país; la población atendida es multicultural, por lo tanto, las costumbres y creencias son diversas, y, muchas veces, esa es la razón por la que las enfermeras, al realizar su cuidado, chocan con sus costumbres y creencias, así que, ellas mismas, reconocen la necesidad de conocer el comportamiento de esas culturas, para poder brindar un mejor cuidado.

Los padres se encuentran en un entorno diferente al que están acostumbrados, con personas que tienen costumbres diferentes en la alimentación, forma de vestir, de comunicarse y expresarse, con las que necesariamente deben interactuar, porque son las que están

cuidando de su hijo, así no entiendan las actitudes y expresiones de las enfermeras, inevitablemente, deben interactuar, de alguna manera, con ellas; por su parte, los informantes generales son conscientes de la necesidad de saber algo acerca del entorno cultural de las personas que vienen de las diferentes partes del país, y así, hacen notar la importancia del factor cultural a la hora de brindar cuidado de enfermería a los niños y su familia; también, se evidencia la presencia del factor social en el que ellas y los padres deben estar en constante comunicación; los informantes generales resaltan la importancia del factor educativo, haciendo notar cómo algunos papás traen alguna información acerca de lo que va a pasar con su hijo, solamente necesitan que esta vaya siendo aclarada, y cómo otros, por su nivel educativo, esperan que todo llegue a ellos, o sencillamente viven el día a día, esperando que su hijo salga bien, aunque no logren entender a la perfección la enfermedad.

“Sí, una enfermera, de azul, sinceramente, o sea, yo me encontraba como perdida, ella me dijo los cuidados que tenía que tener al ingresar, lo que tenía que llevarle al bebé, dónde tenía que ubicar el bolso, entonces, ya después me dijo que el niño estaba en la tercer camilla, en tal parte.” (I6E1P5)

“Y, pues, la enfermera nos cuenta siempre cómo va, si comió o no, cuánto satura, si hizo chichi, si se le ha bajado a los medicamentos y que ya va mejorando.” (I4E1P29).

“Pues, ya la enfermera, también, me dijo que la niña había estado muy tranquila y que la cirugía no se había demorado tanto como las otras, que ella había salido muy bien, eso fue lo que me explicaron a mí. Porque, ellos me preguntaron, que si yo había entrado alguna vez a la Unidad.” (I8E1P10)

“Porque, ahora que estoy más en contacto con ellas, me dicen, por eso me atrevo a decirle. Pero, pienso que depende de la cultura y la región de donde provengan. Por ejemplo, si son costeñas son muy habladoras, las de Boyacá son más tímidas, los llanos son habladores, también, y las santandereanas ni se diga. Entonces, eso depende mucho de la cultura de la gente. Alguna vez, hablábamos con H... de los costeños, que ellos no contestan “gracias” y “por favor”, y uno les inculca mucho esto, pero esa es su cultura y así somos todos, por ejemplo, los de Boyacá es “sí, sumercé”, sí quiero o no quiero.” (I2E1P4).

“Sí, yo pienso que es clave la parte cultural, saber de dónde vienen, para así entablar una adecuada relación y no chocar tanto. Porque, a veces, es difícil entenderlos porque uno está muy estresado, tiene mucho trabajo y, sencillamente, no está uno dispuesto a que puede suceder.” (I4E1P6).

“Sí, el grado de cultura, de educación que tienen, porque hay unos que leen todo lo del Internet, y te trae todo, vienen preparados, hay otros que sí son muy humildes, en el sentido de conocimientos, y requieren más acompañamiento y asistencia para explicarle lo que le pasa al niño”. (I3E1P6).

De acuerdo a las necesidades de conocimiento de los padres, se evidencia cómo el contexto social influye por su diversidad cultural pues son padres provenientes de poblaciones alejadas de las principales ciudades, para quienes el acceso a los servicios de salud es muy limitado; tienen que trasladarse a la ciudad de Bogotá, en busca de nuevas opciones de vida para sus hijos enfermos, teniendo que alejarse de su familia. Esto los convierte en vulnerables a una serie de cambios: en cuanto a sus roles, costumbres, creencias, hábitos alimenticios, forma de vestir, en la dinámica familiar, etc. Muchos vienen con interrogantes acerca de la enfermedad de su hijo, buscan apoyo en el Equipo de salud, para adaptarse más fácilmente a la situación; al estar su hijo en la Unidad -donde la tecnología de punta está presente, el ambiente es estresante, las personas desconocidas, a quienes tienen que adaptarse inesperadamente-, comprenden la necesidad de conocer acerca de la enfermedad, y buscan siempre información del Equipo de salud.

En conclusión, En la descripción de ese tema, se muestra como los padres requieren información sobre la enfermedad de su hijo, tratamiento y evolución y se muestra la forma en que algunos factores de la estructura social y cultural se encuentran presentes en este requerimiento tales como:

Factores educacionales: Se evidenció como el nivel educativo influye en que estos padres se inquieten en mayor o menor medida por la situación vivida con su hijo, encontrándose que los de nivel educativo superior indagan más acerca de la enfermedad, tratamiento y evolución de su hijo y los padres de nivel educativo inferior se conforman más con la información suministrada por el equipo de salud.

Factores tecnológicos: Algunos padres acuden a fuentes de información diferentes al personal de salud como la internet, con el ánimo de enterarse de la manera en que su hijo debe evolucionar, se evidenció como en la media que indagan tienen más preguntas que realizar al personal de salud que atiende a su hijo.

Factores de contexto y medio ambiente: La presencia de tecnología en su entorno, estimula la necesidad de información.

Factores sociales y de parentesco: Este factor se encuentra presente en el requerimiento de información de los padres, ya que ellos acuden a las personas que cuidan a su hijo como fuente importante de información, se apoyan en familiares que pertenecen al área de la salud y en los otros padres que tienen a sus hijos en una situación similar.

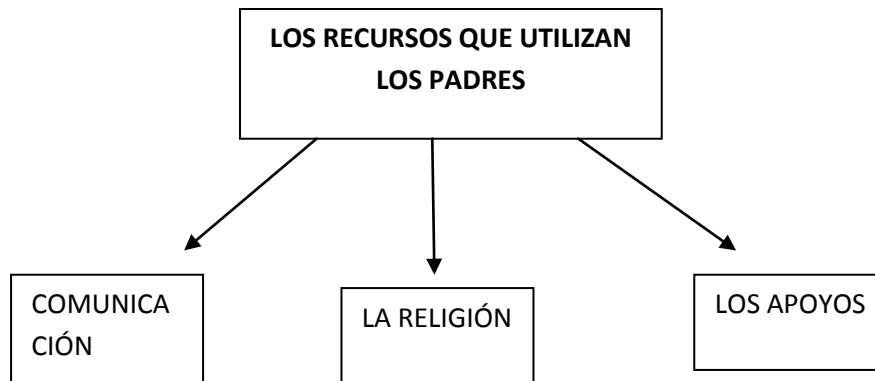
En la literatura revisada se evidenció cómo en estos padres la necesidad de información cobra gran importancia, desde el mismo momento en que su hijo es diagnosticado; esta necesidad se agudiza, cuando es intervenido quirúrgicamente.

Estudios como *The experience of a broken heart* (Fernandes J.R., 2005), sustentan que para los padres de recién nacidos con cardiopatías congénitas les es difícil entender la situación, pues, a pesar del diagnóstico médico, ven a su hijo normal, lo cual coincide con lo encontrado en el presente estudio. Hay padres que, inicialmente, no identifican que en su hijo está pasando algo, pero logran identificarlo tardíamente; es por eso que cobra importancia la información que brinda el personal de salud a estas familias, para facilitar, o por lo menos, entender el tránsito por esta situación.(36)

Según Jawahar K, Scarisbrick, en su estudio *Parental perceptions in pediatric cardiac fast-track surgery*. AA. Del 2009, los padres manifiestan la necesidad de obtener información acerca del procedimiento por realizar a su hijo; resalta la importancia de la presencia de los padres después del procedimiento. (37). Lo anterior corrobora lo encontrado en este estudio: que los padres se inquietan desde el mismo momento que saben que su hijo va a ser intervenido quirúrgicamente y, definitivamente, buscan información acerca del procedimiento y evolución del niño, desde el momento que entra al Quirófano, hasta que sale a la UCI, donde tienen contacto con su hijo cuando ha salido de cirugía.

TEMA 3. LOS RECURSOS UTILIZADOS POR LOS PADRES

(ESQUEMA)



Los padres utilizan recursos como la comunicación, la religión y los apoyos que faciliten sobrellevar la situación. Para ellos, juega un papel de vital importancia poder comunicarse con el Equipo de salud, y que a su vez, este lo haga con ellos amigable y respetuosamente; esta situación presenta para ellos gran impacto emocional, ya que se encuentran en un entorno desconocido y agresivo, que ocasiona un cambio brusco en sus vidas; en este momento, se evidencia que van perdiendo su autonomía como cuidadores, porque todo esta delegado en el Equipo de salud que cuida a su hijo (médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería); aquí juegan un papel importante la comunicación, para relacionarse con el Equipo, la religión, como reflejo de la necesidad de aferrarse a algo que les genere confianza y esperanza; por último, apoyos, como el personal de salud, la familia, este cerca o lejos, el cónyuge y en ocasiones, las madres de otros niños que también se encuentran en la UCI.

- **Patrón 1, Comunicación:** Según el Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua, comunicar hace referencia a “Hacer a otro partícipe de lo que uno tiene, descubrir, manifestar o hacer saber a alguien algo, conversar, tratar con alguien de palabra o por escrito”(38); teniendo en cuenta este concepto, y relacionándolo con la situación que nos compete, en esta investigación se evidenció, mediante la observación, cómo para los padres es importante comunicarse, no solo con el personal de salud, sino con su hijo, tener

contacto físico con él, tocarlo, sentir su frente tibia; les inquieta cuando su hijo permanece mucho tiempo dormido, porque esto limita la comunicación verbal, pero buscan la forma de interactuar, a través del tacto, pudiendo así identificar cuándo el niño está bien o está mal. La comunicación entre padres e hijos, ya sea verbal o no, fortalece el vínculo afectivo y contribuye a la pronta recuperación del niño; para los padres participantes en el estudio, es importante que esté despierto, rosado, que esté respirando, que sature lo esperado después de la corrección quirúrgica y sin medios invasivos, como catéteres, cables, bombas, sondas, ventilador, pues esto limita la interacción, por temor de ocasionar daño, si lo toca o lo alza; se sienten más tranquilos, cuando ven al niño despierto y sin medios invasivos, para ellos esto indica que todo evoluciona adecuadamente facilitándose la comunicación con su hijo.

El equipo de salud es la principal fuente de información de los padres, para saber cómo evoluciona su hijo en el postoperatorio; inicialmente, identifican fácil al cirujano que operó al niño. Para ellos, es difícil enfrentarse a personas desconocidas, aunque, ya han tenido alguna clase de contacto. Además, se encuentran en un ambiente estresante y extraño.

Es evidente, que los padres quieren información acerca del estado de su hijo, desde el momento en que se enteran de que va a ser operado del corazón; cuando el niño está en el quirófano y ellos en la sala de espera, refieren que las horas son interminables, y están todo el tiempo a la expectativa de que alguien del equipo se acerque a informar sobre su hijo. Este momento es de mucha angustia y temor ante la posibilidad de que el niño pueda morir.

Posteriormente al ingresar a la unidad y observar a su hijo dormido e invadido por tantas cosas los padres comunican lo que sienten de diferentes formas, algunos solamente observan y se mantienen en silencio, otros preguntan porque quieren saber todo en el instante y otros tienen expresiones no verbales como llanto, respiraciones profundas, facies de angustia y ansiedad. Es este un momento muy crucial para los padres pues su única fuente de información en este lugar es el equipo de salud.

Los padres requieren información acerca de la condición en que sale el niño de cirugía, pero en ocasiones no encuentran ni el momento ni el profesional que la proporcione, ellos entienden la situación crítica que viven los niños en la unidad y observan todo el personal en gran actividad velando por la recuperación de sus hijos.

Los padres en ocasiones expresan la escasa y poca información comprensible, pues el lenguaje a veces no es claro, la información del médico la reciben de forma estructurada una vez durante el horario de la visita, la de las Enfermeras de una forma más informal durante la visita en varios momentos y telefónicamente, logrando un mayor acercamiento con la enfermera si la actitud y la disposición de esta persona lo permite. Cuando por alguna razón los padres no reciben información se sienten angustiados por no saber como ha evolucionado su hijo. Según Jawahar K, Scarisbrick AA, la atención de médicos y enfermeras es evaluada por los mismos padres, quienes ven al personal de salud como la persona cercana que les brinda información; resaltan la importancia de la interacción de los padres con el personal de salud y la necesidad de que sean involucrados en el cuidado de su

hijo (37), todo esto, evidenciado también en el presente estudio, confirmando la necesidad de la comunicación permanente y asertiva del Equipo de salud con los padres.

La enfermera está en constante contacto con los niños en postoperatorio inmediato, así como con los padres, en la hora de visita o telefónicamente, cuando llaman a pedir información del estado de salud de su hijo; no solamente cuenta transmitir una información, sino la actitud y disposición que se tenga para hacerlo adecuadamente, logrando una comunicación asertiva, en donde no se puede dejar de lado su diversidad cultural, sus comportamientos y reacciones a este tipo de situaciones.

La comunicación es un aspecto relevante dentro del cuidado de enfermería, durante el contacto con los padres es importante que las enfermeras indaguen acerca de su procedencia y situación actual, generalmente no cuentan con familiares, están solos, alojados en un albergue donde existen normas a las que tienen que adaptarse independientemente de sus propias costumbres, creencias y pensamientos.

Se observó cómo influye la procedencia de los padres en la forma de comunicarse, evidenciando como a padres de la Costa Atlántica y Pacífica, Santander del norte, sur, Antioquia se les facilita la interacción y comunicación con el personal de salud son personas más abiertas, sociables. Al contrario los padres provenientes de regiones como Boyacá, Pasto, Bogotá son personas más introvertidas, reservadas y se les dificulta comunicarse con el equipo de salud. Otro aspecto importante que influye en la comunicación es el nivel educativo, pues todos se comunican pero de acuerdo a sus propios intereses y al nivel de conocimiento que tenga acerca de la enfermedad de su hijo. Unido a lo anterior la actitud y disposición de la Enfermera para escuchar y resolver inquietudes de los padres influye generando en ellos confianza y seguridad para comunicarse y así sentirse tranquilos.

La familia es un sistema primario de apoyo que tenemos todos los seres humanos y que influye para que este tipo de experiencias vividas sean o no más tolerables, la ayuda emocional y económica es vital para estos padres que no están en su lugar de origen, el solo hecho de poderse comunicar telefónicamente genera en ellos diferentes sentimientos y los hace sentir más protegidos pues cuentan con alguien que está pendiente de ellos y de sus hijos que han dejado al cuidado de otras personas.

A continuación, los diferentes descriptores que justifican este tema:

“Porque mmm el ya conversa, primero no podía hablar, estaba ronco, y ahora ya me dice ma..... y todo. Quiero jugo dice, u..... porque el ya está más mejor.”(I1E1P13)

“Sí, le toqué la frentecita, la sobé y le dije ‘estas estás bien, ya estás bien’.” (I2E1P12)

“Sí, yo duermo, y a las seis de la mañana madrugamos a llamar, cómo amaneció el niño”(I1E1P18)

“No, me dijeron, la cirugía dura de tres a cuatro horas, pero duró solo dos horas. Salió rápido, yo estaba en la sala de espera y me dijeron no... ya la niña esta allá en la sala’.” (I2E1P5)

“Pues, preguntamos que por qué todos esos cables. No... que esas mangueras eran para sacarle los líquidos, el ventilador, la respiración. Lo que más me dio susto fue que nos dijeron que colocaban una máquina y que el corazón ya no le funcionaba más, ni los pulmones.” (I7E1P11)

“Porque, estaba todo entubado, con muchas cosas. Después, me dijo el doctor, que eso era normal, que él va a recuperarse. Después, me dejaron verlo un rato y me sacaron.” (I1E1P6)

“Además de eso, es la forma como uno sea como enfermera y como persona, porque muchas veces uno es tímido y no quiere acercarse a los papás, muchas veces en la hora de la visita evitan el hablar con los papás, sé que los papás llegan y uno trata de dejar cuadrados a los niños, precisamente para evitarlos.” (Ig2E1P2)

“Porque es la forma de muchas personas; a veces las enfermeras del turno de la mañana y la tarde tienen más contacto con los papás y el personal de la noche menos, y tenemos mucho temor de enfrentar a estos padres, y evitamos cuando realizamos turno en el día comunicarnos con ellos. Por ejemplo, cuando las mamás llevan más de una semana acá, se saben el nombre de la enfermera de la mañana, la tarde pero cuando viene la Enfermera de la noche no la conocen, porque no nos presentamos, nunca decimos ‘mire...’. Por ejemplo la de la mañana dice, ‘mire yo soy fulanita, voy a estar con su hijo esta mañana’, pero las de la noche no tenemos esa cultura, no nos enseñaron, no tenemos la cultura de hacerlo. No sé pero nunca nos presentamos y eso ellos lo perciben y somos una NN.” (Ig2E1P3)

“Porque, ahora que estoy más en contacto con ellas, me dicen... por eso me atrevo a decirle. Pero, pienso que depende de la cultura y la región de donde provengan. Por ejemplo, si son costeñas son muy habladoras, las de Boyacá son más tímidas, los llanos son habladores también, y las santandereanas ni se diga. Entonces, eso depende mucho de la cultura de la gente. Alguna vez hablábamos de los costeños con Helena, que ellos no contestan ‘gracias’ y ‘por favor’ y uno les inculca mucho esto, pero esa es su cultura y así somos todos, por ejemplo, los de Boyacá es ‘sí, sumercé’, sí quiero o no quiero.” (Ig2E1P4)

“Para mí, es clave cómo es el grupo familiar, de qué está compuesto, ya que siempre a la ciudad viene un miembro de la familia y no siempre es la mamá, observa uno cómo les puede colaborar, cómo los puede abordar y les puede ayudar a detectar necesidades. Cuando son de aquí, pues uno pregunta lo mismo, para saber cómo los abordo, de pronto se les prolonga más la visita, si ellos lo necesitan; pienso que se debe ser más laxa, más flexible, por si tienen más niños. Cuando vienen de otra parte del país, porque, ya uno sabe que están en un albergue, entre comillas, uno sabe que tienen el tiempo como para estar toda la visita. La interacción, pues uno pregunta cómo está el niño, a veces uno los observa muy pensativos, entran, lloran, o tienen cara de angustia, entonces uno trata como de tranquilizarlos, de explicarles qué cosas tiene el niño, qué se espera y qué puede pasar con su niño, durante la estadía en la Unidad” (Ig3E1P5)

“Sí, yo pienso que es clave la parte cultural, saber de dónde vienen, para así entablar una adecuada relación y no chocar tanto. Porque a veces es difícil entenderlos, porque uno está muy estresado, tiene mucho trabajo y, sencillamente, no está uno dispuesto a lo que puede suceder.” (Ig4E1P6)

“Sí, el grado de cultura, de educación que tienen, porque hay unos que leen todo lo del Internet y te traen todo, vienen preparados; hay otros que sí son muy humildes, en el sentido de conocimientos, y requieren más acompañamiento y asistencia para explicarles lo que le pasa al niño.”(Ig3E1p6)

“No se tiene en cuenta los hábitos, las costumbres, por ejemplo, para dormir, para alimentarlo para ir al baño para divertirse, para jugar, para hablar, para comunicarse. Nosotros no permitimos esas cosas, chocamos con su cultura, costumbres. Yo creo que tenemos una necesidad, y es mantener y preservar su rol de cuidadores.” (Ig5E1P8)

“Sí, pero es que no se permite ni que le den los teteros, ni el cambio del pañal, ni que se les aplique crema; sí, porque yo lo tengo ahí organizadito y, por favor, no me lo toquen, entonces pienso que debe haber una mayor interacción con el paciente y con los padres.” (Ig3E1P9)

“Pues, es importante mirar en qué lenguaje se le habla, hay que mirar siempre sus necesidades, por ejemplo, un papá que se ha leído las 50 páginas de la cardiopatía, pues tiene 50 preguntas que tienen que ser respondidas por el personal, y uno es tan de malas que si uno le explica lo que no es, viene la falta de confianza en el personal. Hay pacientes que uno les explica diez veces y se les olvida y, es porque, para ellos, quizá, hay una necesidad sentida en ese momento, y a medida que se van presentando las cosas hay que solucionarlas. Por eso, es importante interactuar y comunicarse constantemente con ellos, pero en ocasiones uno no puede abordar todo lo que uno quisiera, ya sea por el tiempo, por estrés, temor, por timidez del mismo equipo de salud, a medida que uno les explique, ellos van más allá.” (Ig2E1P10)

“Por ejemplo, me pasó ahora con la chiquita de la cama 1, M....., ella no desayunó, pero es que ella está acostumbrada a comer cosas frías y aquí le damos caldo, pues la niña no va a desayunar y hasta ayer en la mañana es que me enteré de que la niña está acostumbrada a tomar una bebida fría o caliente; como no les gusta, entonces cuando tiene esa interacción y logra informar a los papás, pues uno puede tener un mejor cuidado y solucionar problemas; que uno, a veces, uno dice “Ay, cómo yo la hago comer, cómo hacemos para la ingesta,” entonces son cosas tan sencillas que, de pronto, comunicándose mejor logra excelentes resultados.”(Ig4E1P11)

“Yo creo que, de acuerdo a la interacción con la Enfermera, si yo tengo determinado gesto, los papás no me van a preguntar nada, porque yo con mi gesticulación... Una mirada dice mucho. Solo mi lenguaje no verbal dice todo, y hay veces que uno esta tan ocupado que no da pie para que uno pregunte, y así entablar un diálogo, porque si uno no se para y ni mira el papá, pues él muy seguramente no va a preguntar nada.” (Ig3E1P17)

- **Patrón 2, Religión:** La religión puede ser considerada como el vínculo existente entre el hombre y un ser divino, que influye en el comportamiento de las personas, de acuerdo a su creencia; en ocasiones, solo se acude a ella en momentos difíciles, cuando, definitivamente, la persona cree que es vital la presencia de un Ser Supremo. En esta investigación se evidenció que los padres acuden a sus creencias religiosas como fuente de confort y ayuda para transitar este proceso. Se trata de un componente espiritual, común en

los padres; independientemente de si son religiosos o no, siempre se aferran a algo, ya sea a la estampita, a la virgen, a la biblia o, sencillamente, acuden al oratorio de la Institución o a la Iglesia o templo, según la que practiquen. Esto es fe, para ellos, y está presente en estas situaciones de estrés y desespero. Manifiestan su creencia en un Ser Superior, que les genera confianza y esperanza para sobrellevar la situación, ven la creencia religiosa como una forma de apoyo, el creer les genera seguridad y les ayuda a sobrellevar estas situaciones difíciles, lejos de sus familias y en un entorno desconocido.

Para las enfermeras es claro el respeto por las creencias religiosas; esto genera soporte espiritual y confianza en los padres.

Estos son algunos de los descriptores que sustentan a este patrón:

“Ahí, como que decía, ¡ay, no!, la niña no resiste la operación, ¿será que le pasó algo o se complicó?, o de todo, se le viene todo a la mente. Pero, yo dije, ‘Dios mío, tus eres grande y poderosos. En tus manos la coloco señor, le di gracias a Dios.’” (I2E1P4)

“Porque, o sea, uno cuando es creyente, uno se agarra de Dios, como Dios es el creador, el que nos formó a todos. Él nos hizo y nos conoce a todos y uno, o sea, personas que no son creyentes, de los santos y eso... nosotros como creyentes, los santos no son, no hacen milagros, no hacen nada. Dios es el que hace todo, para nosotros como creyentes.” (I2E1P26)

“Sí, soy católica, voy a misa cada vez que hay una emergencia como estas, ha sido muy difícil, Dios permita que salga bien.” (I6E1P33)

“Pues, pedirle a mi Dios, y yo lo molesto tanto, pero él me ha escuchado, es mi compañero... y mire la mejoría de mi hija.”(I8E1P18)

“Hay que ver las reacciones de esperanza, la fe, la espiritualidad, y eso van de la mano con la religión, la imagencita de la Virgen. ¡Ay, Dios mío! Yo sé que ellos se van a poner bien, entonces esto son reacciones positivas, que los van a ayudar con la situación de su hijo.”(I6E1P18)

“Parte del apoyo que ellos tienen es como la parte espiritual ellos, se aferran mucho a Dios, a la fe, por eso ellos le traen el rosario, la estampita el muñeco, las cosas que ellos consideran que le van a ayudar al niño a sobrellevar ese trance. Si los padres pertenecen algún culto se debe permitir la entrada del pastor o de determinada persona, para hacer su ritual”. (I6E1P19)

- **Patrón 3, Apoyo:** El Apoyo puede ser considerado como una forma de protección o auxilio, que se brinda a otra persona en determinada situación de necesidad. En este estudio, se evidencia un problema social vivido por familias de varias partes del país que reciben el apoyo institucional, mediante el programa “Regale una vida”, por medio del cual se captan niños de muy bajos recursos económicos, que padecen de alguna cardiopatía

congénita, que viven en zonas alejadas de las principales ciudades y para quienes el acceso a los servicios de salud es muy limitado o nulo; se trasladan en compañía de uno de sus padres a Bogotá para ser intervenidos quirúrgicamente. La Institución les proporciona la estadía, alimentación en un albergue y todo lo referente al tratamiento del niño, mientras esté hospitalizado, dándoles, así, una oportunidad de vida y bienestar; y, no solo los niños, sino también sus familias, tienen que vivir solos esta situación tan estresante para ellos, sin familiares, sin su esposo o esposa, lejos de casa, con sus otros hijos al cuidado de personas extrañas. Para los padres es importante el apoyo de su familia en situaciones difíciles, pues se sienten débiles, agotados, estresados, y les cuesta más trabajo seguir adelante.

El apoyo de la enfermera es indispensable, la ven como esa persona que siempre está dispuesta a cuidar de su hijo, pero que dispone de poco tiempo para relacionarse con ellos; esto es debido a que, como no todas las Enfermeras tienen en cuenta la comunicación como parte del cuidado hacia los padres, utilizan lenguaje verbal y no verbal, a través de gesticulaciones. Los padres destacan, que sus hijos están bien cuidados por el personal que labora en la Unidad, pero se sienten desprotegidos por todas aquellas situaciones que están pasando. El apoyo emocional es importante, pues un momento así requiere de otra persona, ya sea familiar, personal de salud o apoyos externos, como psicología o trabajo Social, que le tranquilice o muestre interés por ellos, haciéndolos sentir valorados e importantes.

Para el personal de enfermería los padres requieren una mayor interacción con el personal que está cuidando a su hijo: el detectar necesidades reales y satisfacerlas, disminuye la incertidumbre y, cuando se sienten apoyados por este personal, su tránsito por la Unidad, es más fácil.

Para la enfermera es visible que, el hecho de tener un hijo en la Unidad, genera gran estrés en los padres, por eso es importante, para ellas, explicarle, de una u otra forma, con palabras sencillas, lo que está pasando con su hijo; una forma de brindar apoyo a estos padres, es mantenerlos informados constantemente. Si su hijo está bien ellos están bien. El apoyo psicológico debe proveerse a todas las familias, y esto debe ser permanente, pero se evidencia que, dicho apoyo, es únicamente para situaciones de muerte.

En el estudio *The experience of a broken heart*. (2005), Fernandes JR., señala que la necesidad de apoyo de estos padres inicia desde el momento en que su hijo es diagnosticado; después de conocer el diagnóstico, experimentan situaciones difíciles, por la falta de conocimiento de la enfermedad, Las enfermeras tienen contacto constante con estas familias y deben convertirse en apoyo, más que otros miembros del equipo de salud (36). Lo encontrado en este estudio confirma la necesidad de apoyo que encontramos en estos padres que están enfrentando una situación difícil con el agravante de que, en su mayoría, están solos.

A continuación se mencionan los descriptores que dan soporte a este tema.

“Pues mi hijo mayor yo lo mandé el fin de semana para donde los abuelos, sé que está allá muy bien, está cuidado, está con mis papás, que pues eso era lo que habíamos

dicho, no pues si lo cuadran para esa semana, mejor porque voy a estar aquí cien por ciento preocupada por mi chiquitín y mi otro hijo está bien también y no voy a estar que las tareas, que si comió, que si no almorzó, que es que toca ir a recogerlo de banda, que miles de cosas, afortunadamente sí, eso, mi otro hijo y también entiende la situación, a él se le explicó pues todo lo que iba a pasar, entonces él para qué, también ha sido un apoyo para nosotros” (P3E1P31)

“Pues me preocupa que el entro a estudiar ahorita y él solito, no hay como uno de mama estar ahí, arreglarle su ropita, pero ahorita ya estoy más tranquila porque mi hermana se fue a cuidarlo, ya ella está más pendiente del niño, si ella ya se fue para la casa, mientras yo esté acá ella dijo que se iba a cuidar a mi otro hijo, del resto no.” (I8E1P18)

“Nosotros para que, nosotros hemos sido bendecidos con familia que está a nuestro lado, de los jefes que también han estado muy pendientes, o sea, estamos cien por ciento concentrados en nuestro hijo”(I3E1P32)

“si claro porque él es un apoyo para todo uno le dice vamos por aquí, el de pronto dice no por ahí no, entonces es un apoyó para mí.” Refiriéndose al esposo (I7E1P41).

“Uno observa que la gran parte de los papás son de otros lados y vienen solitos entonces ellos se sienten muy solos y la única forma de comunicarse con sus familiares o buscan otras mamas que vienen de otros lados para sentirse apoyadas. Uno ve el apoyo entre ellas mismas.” (Ig7E1P19)

“sí se nota realmente que ese sería el mejor apoyo, ellos quieren sentirse respaldados por nosotros las enfermeras, auxiliares y médicos que laboramos en la unidad, aparte de las cosas espirituales ellos se apoyan mucho en nosotros, que a veces uno no se da cuenta desafortunadamente por el trabajo, si uno se pone a mirar bien eso es importante estar con ellos.”(Ig8E1P20).

En conclusión los padres de este estudio hicieron uso de una serie de recursos como la comunicación, los diferentes apoyos y la religión que les permitió afrontar mejor la situación vivida con su hijo y en los que estuvieron presentes los factores de la estructura social y cultural del modelo del sol naciente descritos a continuación:

Factores educacionales: Los padres de este estudio se comunican con las otras personas de acuerdo a su nivel educativo, algunos con palabras sencillas y otros con términos más técnicos, pero todos lo hacen a su manera, algunos más inquietos que otros.

Factores tecnológicos: La tecnología que rodea a su hijo, los medios invasivos que tiene el niño, muchas veces limita la comunicación verbal y no verbal entre los padres y el niño debido a que esto les genera angustia pues no lo conocían.

Factores de contexto y medio ambiente: El encontrarse en un lugar extraño, rodeado de personas desconocidas limita la comunicación con el entorno, sumado a esto la

actitud del personal de salud influye para que se genere en los padres tranquilidad y confianza.

Factores sociales: El apoyo institucional, la actitud y disposición del personal de salud para comunicarse representa un apoyo importante para poder afrontar la situación, al igual que la comunicación por cualquier medio con la familia fortalece a estos padres.

Factor religioso: Como apoyo importante para sobrellevar la situación, los padres se aferran a un ser supremo, acuden al oratorio, otros a diferentes cultos de acuerdo a sus creencias y otros se aferran a imágenes religiosas que permanecen en la cama que su hijo ocupa en la UCI.

6. CONCLUSIONES

- El análisis de esta investigación permitió encontrar la manera como están presentes los factores de la estructura social y cultural en el significado de las experiencias de los padres que tienen a sus hijos hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Cardiovascular Pediátrica de la Fundación Cardioinfantil, facilitando la identificación de requerimientos para el cuidado de estos padres.
- Para los padres la situación vivida con su hijo genera respuestas representadas en reacciones que se ven reflejadas en sentimientos de temor, angustia, ansiedad y realizan valoración permanente del estado del niño y del equipo de salud haciéndose evidente la presencia de factores educacionales, sociales, ambientales y tecnológicos.
- Los resultados de este estudio, muestran que los padres tienen requerimientos de información en relación a la enfermedad de su hijo, tratamiento, evolución y buscan respuestas en el equipo de salud. En estos requerimientos se ven presentes los factores tecnológicos, educacionales, medio ambiente y sociales contemplados en el modelo del sol naciente que deben ser tenidos en cuenta para lograr que el cuidado de enfermería se extienda a estos padres y sea congruente con su cultura.
- Cuando los padres viven la experiencia de tener a su hijo en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico Cardiovascular acuden a la utilización de recursos como la comunicación, la religión y los diferentes apoyos a los que pueden acceder para poder enfrentar de la mejor manera posible esta experiencia, por lo tanto, además de los cuatro factores de la estructura social y cultural del modelo del sol naciente mencionados anteriormente se encontró el factor religioso.

7. RECOMENDACIONES

- Retomar los resultados de esta investigación para hacer una propuesta de cuidado de enfermería a los padres de los niños hospitalizados en la UCI pediátrica Cardiovascular, teniendo en cuenta los factores de la estructura social y cultural y con la participación de las enfermeras del servicio, para contribuir a brindar cuidado culturalmente congruente.
- Gestionar con el Departamento de Enfermería de la Fundación Cardio Infantil, una política de Cuidado extendida a los padres de los niños hospitalizados en la Unidad de cuidado Intensivo Cardiovascular Pediátrica, teniendo en cuenta los factores de la estructura social y cultural.
- Socializar con las enfermeras de la Unidad de Cuidado Intensivo Cardiovascular Pediátrica los resultados de la investigación con el fin de aplicar la propuesta de cuidado a padres de niños hospitalizados. Incluir en la formación universitaria de las enfermeras el conocimiento del cuidado cultural de los padres teniendo en cuenta los factores de la estructura social y cultural.
- Evaluar por medio de investigación, los resultados de aplicar una propuesta de cuidado a los padres que tienen a sus hijos hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Cardiovascular Pediátrica, teniendo en cuenta los factores de la estructura social y cultural.
- Realizar investigaciones con nuevos temas como: Conocer como es el cuidado genérico que los padres tienen con sus hijos en el hogar después de que egresan de la hospitalización.
- Comparar los cuidados genéricos de los padres con los cuidados profesionales para así poder aportar a un cuidado de enfermería congruente la con la cultura.

ANEXOS

ANEXO 1. CRONOGRAMA

ACTIVIDAD	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE
Diseño del proyecto	X	X	X								
Búsqueda bibliográfica	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Solicitud de aprobación FCI			X	X							
Solicitud de aprobación comité de ética U. Sabana			X	X							
Ajustes a sugerencias comités FCI y de ética U. Sabana			X	X							
Recolección y análisis de datos					X	X	X	X	X		
Retroalimentación de la investigación con los participantes					X	X	X	X	X		
Presentación avances del proyecto de investigación						X	X	X	X	X	X

Informe final											X
Divulgación de la investigación										X	X

ANEXO 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO

INVITACION A PARTICIPAR

Cordialmente estamos invitándole a participar en una investigación, desarrollada por estudiantes de la Maestría en Enfermería de la Facultad de Enfermería y Rehabilitación de la Universidad de la Sabana, y cuyos investigadores principales a cargo son las Enfermeras Ginna Gómez López y Claudia Consuelo Pérez M. y bajo la dirección de la Magíster Lucy Muñoz de Rodríguez. El objetivo general de esta investigación es “describir, desde lo cultural, el significado de las experiencias vividas por los padres de niños sometidos a cirugía cardiovascular, que se encuentran hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos de la Fundación Cardio Infantil de Bogotá”

Los resultados derivados de esta investigación aportarán significativamente a proveer conocimiento teórico, desde las perspectivas de los directamente involucrados, como son los padres de los niños hospitalizados en UCI. Este conocimiento teórico permitirá la comprensión de este fenómeno y, a la vez, plantear acciones de cuidado congruentes con la cultura.

Este es un estudio de investigación para obtener el título de Magister en Enfermería de la Facultad de Enfermería y Rehabilitación de la Universidad de la Sabana. Su decisión de participar en este estudio es totalmente voluntaria. Si en cualquier momento o por cualquier razón decide no participar en el estudio, su registro será excluido inmediatamente. Si usted lo desea, su información le será devuelta. Esto no influirá, en ningún momento, sobre el cuidado que su hijo recibe.

1. OBJETIVO DEL ESTUDIO

Describir, desde lo cultural, el significado de las experiencias vividas por los padres de niños sometidos a cirugía cardiovascular que se encuentran hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico de la Fundación Cardio Infantil de Bogotá.

2. PROCEDIMIENTOS

Si usted decide voluntariamente participar en este estudio, se le pedirá lo siguiente: Para la recolección de la información usted estará de acuerdo en que las investigadoras procedan a realizar observación directa, de sus comportamientos y expresiones, durante la hospitalización de su hijo en la Unidad de Cuidado Cardiovascular Pediátrico. A entrevistarlos y que se graben las entrevistas y, posteriormente, estas sean transcritas y analizadas, con el propósito de describir el significado de las experiencias vividas por los padres de niños sometidos a cirugía cardiovascular, que se encuentran hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico de la Fundación Cardio Infantil de Bogotá. Las investigadoras: Consuelo Pérez y Ginna Gómez, desarrollarán la recolección de datos en la Unidad de Cuidado Intensivo Cardiovascular Pediátrica de la Fundación Cardio Infantil de Bogotá, garantizando un ambiente adecuado, en donde se pueda salvaguardar la privacidad y, de acuerdo a la necesidad, requerirá de la observación y/o entrevista en varias oportunidades. Se tendrá en cuenta la disponibilidad de los padres para la recolección de la información. Se informará a los participantes de esta investigación sobre los datos y resultados obtenidos.

3. RIESGOS O MOLESTIAS POTENCIALES

Esta investigación no supone riesgos o molestias para la salud, integridad o bienestar de los participantes clave.

4. BENEFICIOS ANTICIPADOS PARA LA SOCIEDAD

Esta investigación motivará al equipo de salud de la Unidad de Cuidados Intensivos de la Fundación Cardioinfantil a comprender que el cuidado debe extenderse también a las familias de los pacientes hospitalizados en estos servicios, contribuyendo de esta manera a disminuir su ansiedad y prodigando confort, lo cual indudablemente repercutirá en el bienestar de sus hijos hospitalizados y mejorará su el proceso de afrontamiento y adaptación

Los conocimientos obtenidos en esta investigación, a partir de la revisión bibliográfica realizada, la metodología utilizada, la experiencia de interactuar con los padres participantes y los resultados obtenidos, serán insumos muy valiosos en la educación de Enfermería a nivel de pregrado y postgrado de la Universidad de la Sabana.

Esta investigación contribuirá también al fortalecimiento del grupo de investigación de la Facultad de Enfermería y Rehabilitación de la Universidad de la Sabana.

5. ALTERNATIVAS DE PARTICIPACION

Usted puede escoger participar o no en este estudio. Su decisión en uno u otro sentido, no afectará en la atención que se le brinde a su hijo en la Unidad de Cuidado Intensivo Cardiovascular de la Fundación Cardio Infantil. Si usted escoge participar, usted podrá retirarse del mismo en cualquier momento sin perjuicio para usted de ningún tipo.

6. COMPENSACION POR SU PARTICIPACION

No se proporcionará dinero u otras formas de bienes materiales por la participación en esta investigación.

7. POSIBLES PRODUCTOS COMERCIALES

Este estudio no generará como resultado el desarrollo de ningún producto comercial.

8. OBLIGACIONES FINANCIERAS

Usted no tendrá que pagar por la prueba que le sea aplicada para el objetivo del estudio.

9. CONFIDENCIALIDAD Y PRIVACIDAD

Si usted firma esta forma de consentimiento, usted está autorizando el uso de la información sobre su estado en este estudio. Si usted no está de acuerdo con dar esta autorización, no podrá participar en el estudio.

El equipo de investigación o el comité de ética, también puede necesitar acceso a su información, como parte de los procedimientos de estudio. Cuando los resultados de la investigación sean publicados o discutidos en conferencias, ninguna información correspondiente con su identidad se verá revelada.

Este formato de consentimiento, que contiene su autorización para el uso de los datos que arrojen su participación, no tiene fecha de expiración.

Si usted retira su consentimiento, la información que ya haya sido utilizada para el análisis de datos, no será retirada, pero ninguna nueva información será incluida.

10. RETIRO DE SU PARTICIPACION POR PARTE DEL INVESTIGADOR

Las investigadoras pueden decidir finalizar su participación en el estudio por las siguientes razones:

- Cuando sea peligroso para usted continuar;
- Cuando usted no está siguiendo los procedimientos del estudio como se le indica; cuando el estudio es detenido por las investigadoras principales; o
- Cuando usted desarrolla alguna enfermedad durante su participación, puede ser descontinuado, incluso si no lo desea. La decisión se dará, ya sea para proteger su salud y seguridad, o porque esta parte de la investigación requiere, que en la participación de los informantes no se desarrollen ciertas condiciones, que afectarían los resultados de la misma.

11. DERECHOS DE SUJETOS DE INVESTIGACION

Si usted tiene alguna pregunta relacionada con sus derechos como sujeto de investigación, o si usted tiene alguna queja, duda o solicitud, sobre su participación en el estudio, por favor comuníquese con la Magíster en Enfermería Lucy Muñoz asesora de la Investigación al **8615555/6666, Ext.: 2416** en Chía, Cundinamarca, o con la Directora de Posgrados en de la Facultad de Enfermería, Beatriz Pérez Giraldo **8615555/6666, Ext.: 2403-2409** en Chía, Cundinamarca.

He leído toda la información contenida en este formato de consentimiento. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y todas han sido resueltas a mi entera satisfacción. Tengo claro que si tengo alguna otra duda en adelante, cuento con los datos de contacto de las investigadoras para realizar las preguntas directamente. Yo autorizo el uso de mi información y mi identificación tal y como la registro en adelante. Autorizo el uso de mi información según lo registra este formato.

AL FIRMAR ESTE FORMATO YO ESTOY CONFIRMANDO QUE ESTOY DE ACUERDO CON PARTICIPAR EN EL PROTOCOLO DESCRITO AQUI.

Nombre de Participante

Fecha

Firma de Participante

Número de Cédula

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

-
- ¹ Braunwald, E. *Tratado de Cardiología*. 1985. (T3 V1)
- ² Nora, J. J. Causes of congenital heart diseases: old and new models. *In Am. Heart.J.*1993; 5(1):
- ³ Organización Panamericana de la Salud (OPS). *Prevención y Control de las enfermedades genéticas y los defectos congénitos*. Washington, D.C: OPS; 1989.
- ⁴ Umaña L. Estudio latinoamericano de malformaciones congénitas. En: Reunión de expertos de Genética Médica de la OPS; La Habana 9-11 octubre de 1997. Cuba.
- ⁵ Arista O. *Et al.* Diagnóstico prenatal de cardiopatías congénitas. *En Rev. Cub.card.Cir.cardiov* 1997; 3(1): 82-96.
- ⁶ Baltaxe E, Zarate I. Prevalencia de malformaciones cardíacas congénitas en 44.985 nacimientos en Colombia. *Arch Cardiol.* 2006; 76(3): 263-268.
- ⁷ Umaña. J. P. En proceso de consolidarse como líder en Latinoamérica. En: Informe Anual Fundación Cardioinfantil. Colombia; 2008-2009: 12-13.
- ⁸ Programa regale una vida. Boletín de prensa No. 440. Intranet FCI. E-mail: fhencker@cardioinfantil.org, tsocial@cardioinfantil.org. 2008.
- ⁹ Rodríguez Holguín YA, Muñoz de Rodríguez L Las madres se adaptan a la hospitalización de sus hijos mediante la exploración y el apoyo. *Actualizaciones en enfermería* 2009; 12 (1): 12-18
- ¹⁰ Board R, Ryan –Wenger N. State of the science on parental stress and family functioning in pediatric intensive care units. *Marzo* 2000; 9(2): 106-22.
- 11 Arenas YL, Salgado CY, Eslava DG. Vivencias de padres con niños hospitalizados en la Unidad de recién nacidos de dos instituciones de salud en la ciudad de Bogotá. Octubre 2004.
- ¹² C.M. JantienVrijmoet-Wiersma, JaapOttenkamp, Matty van Roozendaal, Martha A. Grootenhuis, Hendrik M. Koopman. A multicentric study of disease-related stress, and perceived vulnerability, in parents of children with congenital cardiac disease Cambridge University Press, 2009.
- ¹³ Menahem PZ, Priori M. Children subjected to cardiac surgery for congenital heart disease. Part 2 - parental emotional experiences. *Interative Cardiovascular and Thoracic Surgery* Mayo 2008; 7: 605-608
- ¹⁴ Lan SF, Mu PF, Hsieh KS. Maternal experiences making a decision about heart surgery for their young children with congenital heart disease. *NCBI* Diciembre 2007; 16(12): 2323-30.

-
- ¹⁵Yelma J, Regina SB. Validation of a theoretical model applied on the care of families with a child with cardiopathy. 2006
- ¹⁶Scand.JC. Factors influencing satisfaction and well-being among parents of congenital heart disease children: development of a conceptual model based on the literature review. NCBI 2007; 21(1): 106-17
- ¹⁷Carnevale FA. *A description of stressors and coping strategies among parents of critically ill children--a preliminary study*. NCBI 1990; 6(1): 4-11.
- ¹⁸Moreira E, Paez de Silva MJ, Ângelo M, Ribeiro CA. El significado de la interacción de las profesionales de enfermería con el recién nacido/familia durante la hospitalización. *Revista latinoamericana de enfermería* 2008; 16(6): 1012-18.
- ¹⁹Heccker Fernandez JR, The experience of a Broken Heart. department of family health nursing, University of Wisconsin. NCBI 2005; 17(4): 319-27.
- ²⁰Arunrat Srichantarant, R. C. Thai Families' Caring Practices for Infants with Congenital Heart. *La cuenca del pacifico nursing*. Pacific Rim International Journal of Nursing Research 2010 ; 14(1): 61-78.
- ²¹Shu-Fan Lan MS, R. Maternal experiences making a decision about heart surgery for their. *clinical nursing* . NCBI 2007; 16(12): 2323-30.
- ²²Stephen Lawoko, P. Psychosocial morbidity among parents of. *HEART & LUNG* 2006; 35(5): 301 - 314.
- ²³Patricia SA. Sparacino MR. (1997). The dilemmas of parents of adolescents and. *HEART & LUNG* 1997; 26(3): 187-195.
- ²⁴Jyu-Lin Chen PR. Using the Resiliency Model to Deliver Culturally. *Journal of Pediatric Nursing* 2002; 17(3): 157-166.
- ²⁵Monroy AM, Suárez CE, Afrontamiento cognitivo y adaptación de padres o madres con hijos en post-operatorio de cardiopatía congénita en la Fundación Cardioinfantil en Bogotá.
- ²⁶Leininger MM. Culture Care Diversity and Universality. Chapter 1: Culture Care Diversity and Universality Theory and Evolution of the Ethnonursing Method. p. 15.
- ²⁷Strauss y Quinn. "Implicaciones para una teoría de la cultura: Una teoría cognitiva del significado cultural (1997). (Disponible en: <http://www.paginasprodigy.com/peimber/quinn.pdf>. Consultado 10 de febrero de 2009)
- ²⁸Rodríguez Salazar T. Cultura y Cognición: entre la sociedad y la naturaleza. *Revista Mexicana de Sociología* 2006; 68(3): 399-341.
- ²⁹Leininger M. *Transcultural nursing development, focus importance, and historial development*. Cap1 2nd ed. New York: Mc Hill; 2006. p. 3-52.
- ³⁰Muñoz de Rodriguez L, Vásquez ML. Mirando el cuidado cultural desde la óptica de Leininger. *Colombia Médica* 2007; 38(4): 98 - 104.
- ³¹Leininger M.: *Transcultural nursing development, focus importance, and historial development*. Cap1 2nd ed. New York: Mc Hill; 1995. p. 115-143.
- ³²Sandoval Casilimas C. *Investigación cualitativa*. 2002:136.

³³Leininger. M. Etnoenfermería: Un método de investigación con facilitadores para estudiar La teoría del cuidado cultural. Universalidad y diversidad Del cuidado cultural. Capítulo 2. 2006.

³⁴Spradley J., *The ethnographic interview*. New York: Harcourt B.J.C. publishers, 1979, CapIII. p. 58.

³⁵ Ana Beatriz Magallanes, Fernando Limón Aguirre, Ramfis Ayus Reyes Nutrición de cuerpo y alma: Prácticas y creencias alimentarias durante el embarazo en Tziscaco, Chiapas, 2001.

³⁶Fernandes JR. The experience of a broken heart. *Crit Care Nurs Clin North Am*. 2005 Dec;17(4):319-27.

³⁷Jawahar K, Scarisbrick AA Parental perceptions in pediatric cardiac fast-track surgery. . *AORN J*. 2009 Apr; 89(4):725-31.

³⁸RAE. En línea: http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=comunicar; consulta 31052012.

BIBLIOGRAFÍA

- Arenas YL, Salgado CY, Eslava DG. *Vivencias de padres con niños hospitalizados en la Unidad de recién nacidos de dos instituciones de salud en la ciudad de Bogotá.* Octubre 2004.
- Arista O. *Et al.* Diagnóstico prenatal de cardiopatías congénitas. En *Rev. Cub.card.Cir.cardiov* 1997; 3(1): 82-96.
- Arunrat Srichantarant, R. C. Thai Families' Caring Practices for Infants with Congenital Heart. La cuenca del pacifico nursing. In *Pacific Rim International Journal of Nursing Research* 2010; 14(1): 61-78.
- Baltaxe E, Zarate I. *Prevalencia de malformaciones cardíacas congénitas en 44.985 nacimientos en Colombia.* En *Arch Cardiol.* 2006; 76(3): 263-268.
- Braunwald E. *Tratado de Cardiología.* Ciudad de la Habana: Editorial Científico-Técnica; 1985: 1076. (T3 V1)
- Board R, Ryan –Wenger N. *State of the science on parental stress and family functioning in pediatric intensive care units.* Marzo 2000: 9(2): 106-22.
- Carnevale FA. *A description of stressors and coping strategies among parents of critically ill children--a preliminary study.* In *NCBI* 1990; 6(1): 4-11.
- C.M. JantienVrijmoet-Wiersma, JaapOttenkamp, Matty van Roozendaal, Martha A. Grootenhuis, Hendrik M. Koopman. *A multicentric study of disease-related stress, and perceived vulnerability, in parents of children with congenital cardiac disease.* Cambridge University Press, 2009.

-
- Fernandes JR. *The experience of a broken heart*. In *Crit Care Nurs Clin North Am*. 2005 Dec; 17(4):319-27
- Guerra Guerra JC, Ruiz Cárdenas CH. Interpretación del cuidado de enfermería neonatal desde las experiencias y vivencias de los padres. En *Avances en Enfermería* 2008; 26(2): 1.
- Heccker Fernandez JR, The experience of a Broken Heart. department of family health nursing, University of Wisconsin. In *NCBI* 2005; 17(4): 319-27.
- Jawahar K, Scarisbrick A *Parental perceptions in pediatric cardiac fast-track surgery*. In *AORN J*. 2009 Apr; 89(4):725-31.
- Jyu-Lin Chen PR. Using the Resiliency Model to Deliver Culturally. In *Journal of Pediatric Nursing* 2002; 17(3): 157-166.
- Lan SF, Mu PF, Hsieh KS. *Maternal experiences making a decision about heart surgery for their young children with congenital heart disease*. In *NCBI* Diciembre 2007; 16(12): 2323-30
- Leininger MM. Culture Care Diversity and Universality. Chapter 1: *Culture Care Diversity and Universality Theory and Evolution of the Ethnonursing Method*.
- , *transcultural nursing developirent, focus importance, and historial development*. Cap1 2nd ed. New York: Mc Hill; 1995. p. 3-52.
- , *Importance and uses of ethnometohodos*. *Ethnography and ethnonursin research*. *Recent advances in nursing* 1987; 17: 12-36.
- , *Etnoenfermería: Un método de investigación con facilitadores para estudiar La teoría del cuidado cultural*. *Universalidad y diversidad Del cuidado cultural*. Capítulo 2. 2006.
- , *Ethnonursing Research Method and Enablers* Chapter 2. In: *Culture Care Diversity and Universality: A Worldwide Nursing theory*. 2nd ed. ISBN 07637-3437- (pbk.: alk, paper) 2006. p. 43 - 182

-
- Magallanes, Ana Beatriz; Limón Aguirre, Fernando; Reyes, Ramfis Ayus: *Nutrición de cuerpo y alma: Prácticas y creencias alimentarias durante el embarazo en Tziscaco, Chiapas, 2001.*
- Menahem PZ, Priori M. Children subjected to cardiac surgery for congenital heart disease. Part 2 - parental emotional experiences. In *Interactive Cardiovascular and Thoracic Surgery*, Mayo 2008; 7: 605-608
- Melnyk BM, Alpert-Gillis L, Feinstein NF, Crean HF, Johnson J, Fairbanks E, Small L, Rubenstein J, Slota M, Corbo-Richert B. Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. In *NCBI* Junio 2004; 113(6): e597-607.
- Monroy AM, Suárez CE, *Afrontamiento cognitivo y adaptación de padres o madres con hijos en post-operatorio de cardiopatía congénita en la Fundación Cardioinfantil en Bogotá.*
- Moreira E, Páez de Silva MJ, Ângelo M, Ribeiro CA. El significado de la interacción de las profesionales de enfermería con el recién nacido/familia durante la hospitalización. En *Revista latinoamericana de enfermería* 2008; 16(6): 1012-18.
- Muñoz de Rodríguez L, Vásquez ML. Mirando el cuidado cultural desde la óptica de Leininger. En *Colombia Médica* 2007; 38(4): 98 - 104.
- Nora JJ. Causes of congenital heart diseases: old and new models. In *Am. Heart.J.*1993; 5(1):1409-19.
- Organización Panamericana de la Salud. *Prevención y Control de las enfermedades genéticas y los defectos congénitos.* Washington, D.C: OPS; 1989.
- Patricia SA, Sparacino MR. (1997). The dilemmas of parents of adolescents and. In *HEART & LUNG* 1997; 26(3): 187-195.
- Pedroso de Morales FH. *Semântica Cognitiva. Ihlas, pontes e teias.* 1º Edicion. Brasil: Em Edipucrs; 2002. P. 24-27.

Programa regale una vida. Boletín de prensa No. 440. Intranet FCI. E-mail: fhenger@cardioinfantil.org, tsocial@cardioinfantil.org. 2008.

Rodríguez Holguín YA, Muñoz de Rodríguez L. Las madres se adaptan a la hospitalización de sus hijos mediante la exploración y el apoyo. En *Actualizaciones en enfermería* 2009; 12 (1): 12-18.

Rodríguez Salazar T. *Cultura y Cognición: entre la sociedad y la naturaleza*. En *Revista Mexicana de Sociología*, 2006; 68(3): 399-341.

Scand.JC. Factors influencing satisfaction and well-being among parents of congenital heart disease children: development of a conceptual model based on the literature review. In *NCBI* 2007; 21(1): 106-17

Shu-Fan Lan MS, R. Maternal experiences making a decision about heart surgery for their. *clinical nursing*. In *NCBI* 2007; 16(12): 2323-30.

Sandoval Casilimas C. *Investigación cualitativa*. 2002:136.

Spradley J. *The ethnographic interview*. New York: Harcourt B.J.C. publishers, 1979

Stephen Lawoko, P. *Psychosocial morbidity among parents of*. En *HEART & LUNG* 2006; 35(5): 301 - 314.

Strauss y Quinn. *Implicaciones para una teoría de la cultura: Una teoría cognitiva del significado cultural* (1997). (Disponible en: <http://www.paginasprodigy.com/peimber/quinn.pdf>. Consultado 10 de febrero de 2009)

Umaña. J. P. En proceso de consolidarse como líder en Latinoamérica. En: *Informe Anual Fundación Cardioinfantil*. Colombia; 2008-2009. p. 12-13.

Umaña L. Estudio latinoamericano de malformaciones congénitas. En: *Reunión de expertos de Genética Médica de la OPS*; La Habana 9-11 octubre de 1997. Cuba.

Yelma J, Regina SB. *Validación of a theoretical model applied on the care of families with a child with cardiopathy*. 2006.
