



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

**EXPERIENCIAS Y NECESIDADES EXPRESADAS POR LOS PADRES
DE UN HIJO CON LABIO Y PALADAR HENDIDO (LPH) DURANTE SU
ATENCIÓN MÉDICA EN UN HOSPITAL DE TERCER NIVEL DE ATENCIÓN.
UNA PERSPECTIVA PARA EL CUIDADO DE ENFERMERÍA**

TESIS GRUPAL
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

PRESENTAN:
ANNA VICTORIA GUTIÉRREZ SÁNCHEZ
No. Cta. 305633044
LAURA LIZBETH VÁZQUEZ DURÁN
No. Cta. 306060531

TUTOR:
M.S.P. MARÍA VICTORIA FERNÁNDEZ GARCÍA

MÉXICO, D.F. NOVIEMBRE DEL 2013





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

A nuestra asesora de tesis la Maestra Ma. Victoria Fernández por brindarnos su apoyo incondicional durante la investigación quien con sus conocimientos, experiencia, motivación, herramientas y técnicas nos ayudó en el desarrollo y culminación de este proyecto.

A la Universidad Nacional Autónoma de México por darnos la oportunidad de desarrollarnos como profesionistas y por pertenecer a esta máxima casa de estudios.

A la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia por las enseñanzas y habilidades adquiridas durante nuestra formación académica y permitir nuestro desarrollo profesional.

A nuestros padres por estar presentes en los buenos y malos momentos de nuestras vidas y proporcionarnos ese abrazo amoroso que nos ayuda a continuar.

A los padres de familia que contribuyeron para la realización y culminación de esta investigación.

Al Dr. Dagoberto Mayren Silva quien nos facilitó el acceso a datos estadísticos del hospital.

A la Unidad de Investigación de la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia por habernos brindado su apoyo durante la realización de ésta investigación.

DEDICATORIAS

A MIS PADRES

Gracias porque siempre han estado en cada paso que he dado, porque a pesar de la adversidad siempre me han dado todo el apoyo que necesito y por hacerme crecer y aprender de mis errores, porque me han dado las palabras adecuadas para cada momento de mi vida por ser ustedes los que me han guiado hasta aquí para ser mejor cada día.

MINA

Abuelita gracias por todo tu apoyo, por ser mi paciente mas consentida y la mas hermosa de corazón, te dedico este gran logro porque tu siempre estas pensando en nosotros y se que siempre me has dado la fortaleza cuando lo necesito y eso te hace muy especial.

PAPÁ

Has estado en la mejor parte de mi vida, porque ahora me llevo un aprendizaje con cada consejo que me diste todas las mañanas y se que sólo me has dado lo más importante para saber vivir.

ALEJANDRO

Por haber sido mi complemento en esta etapa de mi vida, por siempre estar a mi lado a pesar de los obstáculos, eres una persona muy especial y agradezco todo el apoyo que me diste a lo largo de la carrera, y no olvidaré que gracias a esta carrera crecimos juntos para ser mejores personas y aprendimos de los errores.

Te quiero

MAMÁ

Sabes que siempre estaré agradecida por todo lo que me has enseñado, tú has estado ahí para darme lo mejor de ti y ahora te dedico este gran logro por impulsarme diario y por no dejarme rendir ante nada, se que estarás siempre ahí para apoyarme en todo te lo agradezco y admiro todo lo que eres y lo que has dado para nosotros.

Gracias te quiero mucho.

MEMO

Tú niño, aunque hayas crecido quiero que siempre recuerdes que eres mi mejor amigo, y que te quiero mucho, se que siempre has estado ahí para cuidarme mucho y apoyarme en todo se que a pesar de nuestras diferencias tu siempre estarás feliz de todo lo que logremos juntos, gracias hermano.

LAURA

Gracias amiga porque en ti he conocido a una gran persona, una amiga sin igual, porque a pesar de tantas cosas siempre me diste la mano para seguir luchando por lograr este sueño y ahora me llevo un gran aprendizaje y sé que así como esto lograremos muchas cosas más y se que siempre haremos lo que más nos gusta de la vida "Enfermería".

A la vida porque sin ella no es posible ser parte del presente y por vivir el inicio de una gran profesión...

DEDICATORIAS

A Dios por haberme brindado fortaleza y sabiduría para recorrer este largo camino de la vida.

A mis padres por siempre motivarme a continuar luchando para lograr mis objetivos, por apoyarme en mis decisiones e impulsarme para seguir progresando en la vida. Con todo mi amor y eterno agradecimiento. Gracias por confiar en mí.

A mis hermanos por hacerme reír y reflexionar en los momentos de crisis, gracias por estar a mi lado y recuerden que las mejores cosas se consiguen poniendo corazón y empeño.

A mis tías por compartir parte de la sabiduría que han adquirido a lo largo de sus vidas, por orientarme por el mejor camino y aconsejarme cuando lo necesito.

A mis abuelos por estar en mi corazón y memoria, los quiero y amo.

A mi amiga y compañera en el desarrollo de esta investigación, gracias Anna por seguirme en esta nueva aventura que con gran éxito hemos logrado.

A mis amigas (os) por confiar en mí y darme otro punto de vista de la vida, gracias por su apoyo y compañía.

A la maestra Victoria por tenernos la paciencia para desarrollar este proyecto, por mostrarnos una visión más amplia de lo que significa ser enfermera demostrándonos que con conocimiento, reflexión y amor se brinda un mejor cuidado.

A todos aquellos que me brindaron apoyo y tiempo para la conclusión de esta investigación.

INDICE

I.	INTRODUCCIÓN.....	7
II.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	8
III.	JUSTIFICACIÓN.....	9
IV.	PROPÓSITO.....	10
V.	OBJETIVOS.....	11
VI.	MARCO CONCEPTUAL Y TEORICO.....	12
6.1	CONCEPTOS CENTRALES.....	14
a)	Características del niño con LPH.....	14
b)	Experiencias y necesidades.....	23
6.2	Abordajes teóricos sobre el proceso de tener un hijo con LPH.....	26
6.3	Enfermería y el cuidado a los padres con LPH.....	29
6.4	Revisión de la literatura.....	31
a)	El niño con LPH.....	32
b)	Aspectos de los padres relacionados con la atención del LPH.....	33
c)	Necesidades de los padres para el cuidado del niño con LPH.....	35
VII.	METODOLOGÍA.....	37
7.1	Fundamentación Metodológica.....	37
a)	Tipo de estudio.....	38
b)	Escenario de la investigación.....	39
c)	Informantes.....	39
d)	Consideraciones éticas.....	40
e)	Recolección de los datos.....	42
f)	Plan de análisis.....	42
VIII.	RESULTADOS.....	44
8.1	Categorías y subcategorías sobre la experiencia.....	45
8.2	Categorías y subcategorías sobre necesidades.....	50
8.3	Diferencias según el género de acuerdo a las experiencias expresadas.....	54
8.4	Diferencias según el género de acuerdo a las necesidades expresadas.....	55
IX.	DISCUSION.....	56
X.	CONCLUSIONES.....	57

XI.	RECOMENDACIONES.....	58
XII.	GLOSARIO.....	61
XIII.	ANEXOS.....	66
13.1	Anexo I. Guía de Entrevista.....	67
13.2	Anexo II. Consentimiento Informado.....	69
XIV.	CUADROS Y FIGURAS.....	71
14.1	Cuadro 1: Características de los padres entrevistados con hijos con LPH.....	72
14.2	Figura 1. Categorías y subcategorías de experiencias y necesidades expresadas por los padres.....	73
XV.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	74

I. INTRODUCCIÓN.

El labio y paladar hendido (LPH) es la malformación congénita más frecuente en la zona del cuello y la cabeza, su etiología es desconocida pero se considera multifactorial es decir que interactúan los factores genéticos con los ambientales. En México existen 1.39 casos por cada 1000 nacidos vivos, lo que representa 3321 casos nuevos anuales. Los niños afectados con LPH desde su nacimiento hasta varios años después deben cursar un tratamiento largo con repercusiones serias en sus vidas y en las diferentes dimensiones de la vida de los padres. Desde que los padres conocen el diagnóstico, sufren un impacto inicial, en medio del cual deben buscar alternativas de atención especializada, tomar decisiones y sobre todo brindar cuidados al recién nacido en el hogar. Estudios realizados en otros países han documentado que los padres de niños con LPH cursan por una experiencia traumática emocional, por la apariencia de sus hijos y deben enfrentar sentimientos y reacciones por parte de las respectivas familias de la pareja y de otras personas de su ambiente social, así como de personas ajenas con las que se tienen encuentros ocasionales. Asimismo, durante el largo camino del tratamiento los padres tienen dificultades para alimentarlo por la incapacidad del niño para realizar una succión efectiva, especialmente en el periodo neonatal y continúa en las diferentes etapas del tratamiento quirúrgico. Los padres también van enfrentando los cambios de apariencia de sus hijos y los problemas posteriores relacionados con el habla debido a que tienen un tono hipernasal por el defecto en el paladar y el músculo faringeal.

A la luz de lo anterior la presente investigación se propuso abordar el estudio de la experiencia y necesidades de los padres, con la finalidad de conocer y comprender mejor a través de su narración, las experiencias y necesidades vividas para identificar aquellos aspectos fundamentales que den la pauta para brindarles un acompañamiento como parte de los cuidados integrales desde la disciplina de enfermería. En este estudio se abordan las experiencias y necesidades desde la perspectiva disciplinar y desde los métodos cualitativos para dar voz a los padres como una contribución a la construcción de cuidados integrales de enfermería en el contexto nacional, en virtud de que actualmente no existen estudios cualitativos

sobre el tema ni tampoco desde la enfermería mexicana que contribuyan a este objetivo.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

El LPH es uno de los defectos congénitos que se presenta en 1.39 casos por cada 1000 nacidos vivos. Esta afectación en los niños es de una trascendencia ampliamente reconocida en diversos países, principalmente en los desarrollados. ⁽¹⁾ Se han documentado las diferentes dimensiones implicadas en la vida de los niños con LPH y de sus padres. Estas dimensiones son la emocional y sentimental, así como la social y económica que demandan un gran esfuerzo en el proceso de adaptación de los padres a la condición del niño.

En este contexto es imprescindible conocer las experiencias y necesidades de los padres de niños con LPH para identificar los principales aspectos en los que debe basarse un cuidado integral de enfermería. En México no existen estudios enfocados a conocer las experiencias de estos padres que según lo descrito en la literatura internacional inicia con una experiencia emocionalmente traumática y puede continuar si no existe un acompañamiento en el proceso de atención médica del niño. Son diversos aspectos que se desconocen en el contexto nacional, como la experiencia de conocer el diagnóstico, de cuidar al niño en el hogar, particularmente lo relacionado con su alimentación, así como lo correspondiente a los cuidados circunscritos a las cirugías. Todo esto es un proceso que involucra demandas emocionales, sociales y económicas con consecuencias para las familias. Esta situación plantea una problemática poco explorada dentro de la disciplina a nivel internacional e inexplorada por las enfermeras mexicanas, de tal manera que se abre un campo para desarrollar investigación que contribuya a la construcción de cuidados de enfermería integrales, enfocados al bienestar de los padres de niños con LPH, que a su vez repercutan en el bienestar de los niños.

Desde esta perspectiva la pregunta de investigación es: ¿Cuáles son las experiencias y necesidades expresadas por los padres durante la atención médica de un hijo con LPH?

III. JUSTIFICACIÓN.

En México la prevalencia de LPH es de 1.39 casos por cada 1,000 nacidos vivos, y se ha identificado que existe mayor predominio por el sexo masculino ⁽²⁾, sin embargo a pesar del impacto emocional, económico y social en la vida de los padres no existe información sobre las experiencias y necesidades de los padres cuando se enfrentan a la atención médica de un hijo con LPH.

El LPH es una malformación craneofacial que afecta la calidad de vida tanto de los padres como del niño que la presenta; por los cuidados que proporcionan los padres en el hogar así como por el tratamiento biomédico prolongado que conlleva (consultas, cirugías, terapias, atención psicológica, etc.), que involucra un equipo de atención multidisciplinario.

Algunos pacientes en condiciones de aislamiento y marginación, no cuentan con la oportunidad de recibir tratamiento especializado en sus propias comunidades o aún es limitada debido a la falta de recursos económicos y de información, por lo que tienen que acudir a Hospitales especializados recorriendo largos trayectos para recibir atención médica.⁽³⁾ Por estas razones el área de enfermería debe sensibilizarse con la experiencia que tienen los padres ante el diagnóstico de LPH y las necesidades que emerge durante el cuidado y tratamiento, permitiendo así una mayor participación en el desarrollo y orientación de los cuidados enfocados a la familia del niño con LPH, integrándolos al proceso de atención médica, quienes juegan un papel importante en los cuidados del niño, favoreciendo el vínculo y el ajuste emocional que requieren. En este sentido es fundamental realizar investigación en este campo.

IV. PROPÓSITO.

Como profesionales de enfermería, enfocamos nuestro cuidado a la persona, sin embargo con frecuencia dejamos de lado la situación de los familiares de los pacientes, debido a la falta de una formación enfocada a establecer una relación terapéutica, sin tomar en cuenta que la comunicación que se establece entre la enfermera y el paciente es un aspecto que afecta positiva o negativamente tanto a pacientes como familiares, por lo tanto si no sabemos comunicarnos y establecer una eficaz relación terapéutica ¿Qué visión tendrá los padres de hijos con LPH del equipo de enfermería? ⁽⁴⁾

En este caso los padres de niños con LPH se encuentran ante una situación desconocida, expresada en una serie de sentimientos como temor y miedo, así como inseguridad por el bienestar de su hijo, por lo que necesitarán ser comprendidos y orientados para poder satisfacer sus necesidades y así poder brindar un soporte enfermera-paciente-familia. El desconocimiento de la situación del profesional de enfermería puede llegar a un punto donde sólo aplique “técnicas” dejando de lado la orientación y el apoyo que los padres requieren por lo que es importante tener en cuenta cómo y qué palabras utilizaremos para iniciar una conversación sobre el diagnóstico que presenta el niño, utilizar las palabras adecuadas ayudarán a establecer una relación de confianza con los padres; de lo contrario podemos bloquear una comunicación efectiva entre la enfermera y los padres. Por ello el propósito de esta Investigación es conocer las experiencias y necesidades descritas por los padres para que el profesional de enfermería construya y proporcione un cuidado integral en las diferentes etapas de tratamiento del niño con LPH.

V. OBJETIVOS.

Describir las experiencias y necesidades expresadas por los padres durante el cuidado en el hogar y atención médica de un hijo con LPH.

Específicos:

- a) Describir la experiencia de los padres en el cuidado del niño con LPH en el hogar.
- b) Describir la experiencia de los padres de niños con LPH en los servicios de salud durante las consultas, así como la atención hospitalaria durante su estancia.
- c) Identificar las principales necesidades de los padres durante el cuidado en el hogar de un hijo con LPH
- d) Identificar las principales necesidades expresadas por los padres en el proceso de la atención médica del niño con LPH.
- e) Identificar las diferencias en la experiencia y necesidades de los padres de niños con LPH según el género.

VI. MARCO CONCEPTUAL Y TEORICO.

Las malformaciones congénitas siempre han llamado la atención del hombre y, más aún, todas aquellas anomalías que afectan a la cara, al ser la parte del cuerpo más visible. Algunos autores mencionan que dichas malformaciones se conocen desde los albores de la humanidad, tal como lo muestran los grabados y figurillas testigos de pasadas civilizaciones encontradas en diversas partes del mundo que datan del año 2000 a. n. e.⁽⁵⁾

Debido a la complejidad de la deformidad que tienen los pacientes con hendiduras maxilofaciales se requiere un enfoque de tratamiento y rehabilitación multidisciplinarios. Por su ubicación, el LPH constituye un problema biológico y psicológico importante que repercute en el núcleo familiar y en el entorno social.

Se ha registrado una incidencia de 1.500 nacidos vivos en Europa y 1:1.000 en Estados Unidos. Entre los años 1982 y 1990, el Centro para estudios médicos y el Instituto Latinoamericano de Malformaciones Congénitas realizaron un estudio en el que se encontró una tasa global de LPH, de 10.49 por 10.000 nacidos vivos.⁽⁶⁾

En un Hospital de Brasil, en el periodo comprendido entre el 2000 y el 2005, se encontró un predominio de hendiduras orales en caucásicos, de 0,19 por cada 1.000 nacidos vivos, siendo más afectados los hombres que las mujeres. De 126 pacientes, el 39,68% de los casos presentó labio y paladar hendido; el 38,09% presentó hendidura labial únicamente, y el 22,23%, hendidura palatina aislada. También describe que la hendidura labio palatina que con mayor frecuencia se presentó fue la unilateral completa (26,19%), seguida por la hendidura de labio unilateral incompleta (23,81%) y la hendidura palatina incompleta (18,26%).⁽⁶⁾

En México según la dirección de Prevención, Tratamiento, Manejo y Rehabilitación de Niños con LPH (editada por la Secretaria de Salud 2006) existen 1.39 casos por cada 1000 nacidos vivos lo que representa 3321 casos nuevos anuales. Se refiere que el labio y paladar hendido es similar en hombres y mujeres (50%), el labio hendido es más frecuente en hombres (25% de los casos), en tanto que el paladar hendido es más frecuente en mujeres (25% de su frecuencia).⁽⁷⁾

Los mexicanos afectados de LPH son 139,000, donde 70% del labio hendido unilateral se asocia con paladar hendido y 85% del labio hendido bilateral se asocia con paladar hendido. Otro dato importante refiere 21% de frecuencia en el labio hendido aislado, 33% de fisura palatina aislada, y 46% ambas fisuras simultáneas; siendo más frecuente el labio hendido unilateral de lado izquierdo.⁽⁸⁾

El labio afecta más frecuentemente a hombres y el paladar a mujeres en una relación 7:3, afectando más a varones. Se ha observado con mayor frecuencia en los meses de enero y febrero. Los estados de mayor incidencia son Chiapas, Guerrero, Oaxaca, Puebla y Veracruz, aportan más de 1500 casos nuevos.⁽⁷⁾

El Hospital General Dr. Manuel Gea González (HGDMGG) atiende a población abierta y cuenta con el servicio de Cirugía Plástica Reconstructiva en el área de Consulta Externa, donde se brinda atención a pacientes con padecimientos craneofaciales; dentro de los cuales durante el 2012, se otorgaron 1394 consultas para la atención de pacientes con LPH (Datos estadísticos obtenidos del departamento de Bioestadística del HGDMGG).

6.1 CONCEPTOS CENTRALES.

a) Características del niño con LPH.

Labio hendido.

El labio hendido (LH), es el resultado de una malformación congénita y se produce por la falta de fusión de los procesos maxilares y nasal medial. En la forma más completa del defecto, todo el segmento premaxilar está separado, lo que da por resultado la existencia de hendiduras bilaterales, que corren a través del labio y del maxilar entre los incisivos laterales y el canino. El punto de convergencia de las hendiduras es el foramen incisivo. El segmento premaxilar suele proyectarse más allá de los contornos normales de la cara cuando se observa de perfil.⁽²⁾

Paladar hendido.

La hendidura abarca el paladar posterior duro y blando. El paladar no cierra completamente, deja una abertura que se extiende hasta la cavidad nasal. Puede comprometer cualquier lado del paladar, extenderse desde la parte anterior de la boca (paladar duro) hasta la garganta (paladar blando) o incluir el labio. El paladar hendido no es tan perceptible como el labio, puede ser una anomalía única o asociarse a otros síndromes.⁽²⁾

Labio paladar hendido o fisura labio palatina.

El LPH se define como una entidad clínica congénita caracterizada por la falta de unión de las partes que embriológicamente darán lugar al labio y/o paladar. Incluye a los procesos palatinos, nasales medios y laterales.⁽⁹⁾

Tanto el labio hendido como el paladar hendido son anomalías congénitas originadas en las primeras semanas de gestación; estas estructuras se forman entre la cuarta y octava semana en el caso del labio y entre la décimo segunda en el caso del paladar.⁽¹⁰⁾

Etiología.

Las causas de las malformaciones congénitas son muy diversas y variadas, sin embargo podemos reunir las en dos grandes grupos: Genéticas y Ambientales.

Dentro de las causas de índole genética podemos considerar tres categorías etiológicas:

1. Herencia monogénica con los siguientes patrones de transmisión:

- Autosómica dominante.
- Autosómica recesiva.
- Recesiva ligada a X.
- Dominante ligada a X.
- Dominante ligada a Y.

2. Herencia poligénica o multifactorial

3. Aberraciones cromosómicas

Dentro de las causas de origen ambiental, se estima que 10% de las malformaciones humanas conocidas son por este rubro ⁽⁷⁾ y se agrupan en tres grandes categorías: físicas, químicas y biológicas; a estos factores ambientales, por alterar el desarrollo embriológico produciendo malformaciones, se les denomina teratógenos.⁽⁵⁾

Al analizar la etiología de la fisura labio-palatina, se ha encontrado que ésta se asocia fundamentalmente a la herencia poligénica o multifactorial, ya que es el resultado de interacciones complejas entre un número variable de genes "menores" que actúan por acción aditiva (poligénica), generalmente de acción y número difícilmente identificables, y denominados en términos generales como predisposición genética con factores ambientales usualmente desconocidos. Investigaciones realizadas por numerosos autores apoyan este planteamiento al encontrar que el mayor número de casos portadores de esta patología refieren antecedentes prenatales relacionados con la ingesta de medicamentos (diazepam, fenitoína), así como abortos anteriores, trastornos durante la gestación, trastornos emocionales, edad mayor de 40 años en la madre, metrorragia en el 1er. trimestre de la gestación o diabetes en el embarazo.⁽⁵⁾

Gregg citado por Reyes (2011) señaló que la rubéola sufrida por una mujer en etapa incipiente de la gestación podía producir malformaciones congénitas; en la actualidad, se han atribuido malformaciones congénitas a una docena de virus, pero solo a dos de ellos (rubéola y citomegalovirus) se han identificado como causa de malformaciones y de infección fetal crónica que persiste después del nacimiento.⁽⁷⁾ En la actualidad, la herencia multifactorial es la causa más ampliamente aceptada como determinante de este tipo de afectación.⁽¹⁰⁾

Etiopatogenia.

Las fisuras del paladar primario y las fisuras raras de la cara las cuales incluyen los procesos faciales, ocurren en el período embrionario a partir de la sexta semana de vida intrauterina, mientras que las fisuras del paladar secundario se forman en la octava semana de vida prenatal en el periodo fetal.⁽¹⁰⁾

La boca del feto se forma a lo largo del primer trimestre del embarazo en condiciones normales, hacia la séptima u octava semana de gestación se produce la fusión del labio superior en la línea media, cuando esta unión no tiene lugar se produce una hendidura del labio o del paladar llamada fisura palatina o paladar hendido o fisura labio-palatina, según ocurra el defecto de manera aislada o conjunta. Formando así una combinación de falla en la unión normal y desarrollo inadecuado que puede afectar los tejidos blandos y los componentes óseos del labio superior, el reborde alveolar, así como los paladares duro y blando.⁽¹⁰⁾

Tipos de lesión.

El tipo de lesión que presenta el recién nacido varía desde una pequeña hendidura en el borde del labio en el más leve de los casos, hasta una separación completa que se extiende hasta el suelo de la nariz, por lo tanto se pueden agrupar las fisuras en función de la extensión anatómica de las mismas.

La hendidura puede ser unilateral, con mayor frecuencia en el lado izquierdo o presentarse de forma bilateral.⁽¹¹⁾

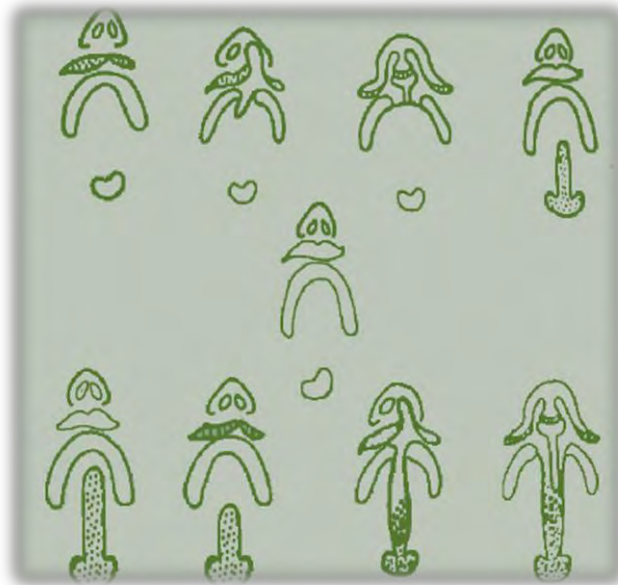


Ilustración 1. Hendiduras del labio y paladar. Kernahan - Stark, 1972. ⁽²⁾

El paladar hendido puede ser un defecto aislado o estar relacionado con el labio hendido. Se identifica cuando se examina directamente el paladar, ya que no se suele observar a simple vista. La hendidura del paladar duro trae consigo una comunicación continua entre la boca y la cavidad nasal, lo que crea problemas en la alimentación del niño.⁽¹¹⁾

Las fisuras labiales o palatinas se clasifican en cuatro grupos:

- LABIO HENDIDO** {
- Hendidura labial congénita
 - Labio hendido
 - Labio hendido de línea media
 - Labio hendido unilateral
 - Labio Hendido bilateral
 - Fisura congénita de labio

- FISURAS DEL PALADAR** {
- Fisura del paladar con labio hendido
 - Fisura del paladar con labio hendido unilateral, sin otras especificaciones
 - Fisura del paladar con labio hendido bilateral, sin otras especificaciones

- FISURAS DEL PALADAR BLANDO** {
- Fisura del paladar blando
 - Fisura del paladar blando con labio hendido
 - Fisura del paladar blando con labio hendido unilateral
 - Fisura del paladar blando con labio hendido bilateral

- FISURAS DEL PALADAR DURO** {
- Fisura del paladar duro
 - Fisura del paladar duro, sin otra especificación
 - Fisura del paladar duro con labio hendido o con labio hendido bilateral
 - Fisura del paladar duro y del paladar blando con labio hendido
 - Fisura del paladar duro y del paladar blando con labio hendido bilateral
 - Fisura del paladar duro y del paladar blando con labio hendido unilateral
 - Fisura del paladar duro y del paladar blando.⁽¹¹⁾

Diagnóstico.

Durante el control de la gesta, el médico cirujano detecta esta anomalía mediante estudios diagnósticos como el ultrasonido, sin embargo depende de la habilidad del mismo para visualizar la cara fetal⁽¹²⁾ y durante el nacimiento, es evidente la malformación en la exploración física, la mayoría de las veces la apariencia del bebe indica la malformación; sin embargo, es importante valorar qué magnitud tiene y siempre buscar otras malformaciones. El paladar hendido puede pasar desapercibido si no se hace búsqueda intencionada.⁽⁷⁾

Los estudios diagnósticos se hacen a través de la inspección clínica, obligando la interconsulta con el médico otorrinolaringólogo y médico especialista en genética (cuando se cuenta con este recurso), para confirmar el diagnóstico y descartar malformaciones asociadas. En los criterios de sospecha y envíos de primero a segundo nivel, cuando se detecta durante la gestación, es preferible derivar la atención de estos embarazos a un segundo nivel para iniciar de manera temprana su tratamiento.⁽⁷⁾

Tratamiento.

Debido a la complejidad del padecimiento, el tratamiento del LPH debe integrar un equipo multidisciplinario (cirujanos maxilofaciales, pediatras, logopedas, foniatra, odontólogos, otorrinolaringólogos, enfermeras y psicólogos)⁽⁵⁾ ; el cual involucre a la familia como un miembro partícipe en la toma de decisiones, brindándole la información necesaria para los cuidados del niño(a) así como apoyo psicológico, previniendo así futuras complicaciones.⁽¹³⁾

Por ello una vez realizado el diagnóstico del niño con LPH, a través de una exploración física por el neonatólogo o pediatra y la valoración del genetista para descartar malformaciones asociadas, se realiza una interconsulta con el odontopediatra quien orienta a los padres junto con la enfermera, sobre la alimentación (amamantamiento), higiene y cuidados específicos. Posteriormente se envía con el cirujano maxilofacial, para una valoración quirúrgica y tiempos quirúrgicos necesarios, de acuerdo con el problema, el realiza el historial clínico y remite al ortodoncista, el cual elabora un diseño individualizado para la colocación y control de la placa obturadora prequirúrgica y dará seguimiento en el cuidado dental del mismo.⁽⁷⁾

El apoyo psicológico para los padres, se debe llevar a la par del tratamiento del niño con LPH, debido al impacto anímico, el desgaste emocional y el reajuste de actividades que pueden generarse a lo largo del tratamiento.

El tratamiento principal para LPH es la cirugía, que se debe realizar a una temprana edad, incluso antes de que el niño tenga tres meses de edad. Para llevar a cabo éstas intervenciones es preciso que el recién nacido tenga un peso aceptable, se valore la severidad de la lesión, que su estado de salud sea adecuado (no padezca ningún proceso infeccioso), así como los estudios de laboratorio correspondientes para una intervención quirúrgica.⁽¹²⁾

Tabla 1. Secuencia de tratamientos quirúrgicos y terapia interdisciplinar en los distintos periodos de la vida del niño con LPH .⁽¹³⁾

EDAD	TRATAMIENTO QUIRURGICO	OBJETIVOS
Hasta los 3 meses	-Cierre del labio y la encía si está afectada.	-Aproximación de los bordes del labio y de la encía, con el fin de reconstituir un labio funcional y estético.
Hasta los 6 meses	-Cierre del otro lado del labio y la encía.	-Desarrollar la fuerza muscular de la zona reconstruida. -Favorecer la alimentación.
Entre 9 y 12 meses (antes de los 2 años)	-Cierre del paladar, si está afectado	-Permitir el mejor desarrollo de los huesos de la cara y la boca. -Evitar traumatismos en las estructuras reconstruidas.
Entre 6 y 10 años	-Retoque palatino, según la gravedad de la fisura.	-Crear el mecanismo velo-faríngeo. -Restablecer las funciones normales del paladar que intervienen en la pronunciación. -Facilitar la alimentación.
Entre 10 y 13 años	-Recolocación del maxilar superior y quizá también del maxilar inferior.	-Mejorar la masticación. -Completar el tratamiento ortodóncico.
Hasta 15 y 17 años	-Cirugía estética del labio y la nariz, si las marcas son muy evidentes, según decida el joven.	-Mejorar la apariencia facial.

Complicaciones.

Dentro de las complicaciones más importantes para un niño con LPH se encuentran la dificultad para el amamantamiento y la alimentación, debido a la comunicación de la boca con el piso nasal, dando como resultado el reflujo de líquidos y la penetración de estos en la laringe; dicha alteración se asocia a infecciones respiratorias altas, así como inflamación del conducto auditivo (otitis), causando en la mayoría de los casos una pérdida de audición superior a los 10 decibeles, misma que parece crecer a medida que aumenta la edad en la que se realiza la reconstrucción del paladar anterior y posterior, retardando a su vez el habla y el lenguaje debido a que la hendidura en el paladar blando retarda el flujo y la velocidad de expresión de los niños al ser demasiado corto. Otra consecuencia son los problemas odontológicos como caries dental, desplazamiento de los dientes, ausencia o exceso de piezas dentales o anomalías en los labios, dificultando la masticación a largo plazo, así como deformidades nasales cuando el labio hendido afecta al cartílago de la aleta nasal entre otras. ^(2, 5, 11, 12, 14, 15)

En la etapa de la niñez el LPH tiene consecuencias psicológicas como la construcción de una autoimagen⁽¹⁶⁾, especialmente por los comentarios y el lenguaje no verbal de los compañeros que llegan a confundir y marcar a estos niños.⁽¹⁵⁾

Finalmente estas complicaciones desencadenan en los padres sentimientos de culpa, rechazo, miedo, sobreprotección, entre otros, que en ocasiones llegan a bloquear el desarrollo del niño. ^(2, 14)

b) Experiencias y necesidades.

Experiencias y necesidades de los padres para el cuidado del niño con LPH.

“El ser humano es un ser histórico, contextualizado y envuelto por la cultura y es en el contexto de la vida colectiva que su existencia adquiere sentido, por ello el investigador cualitativo es desafiado permanentemente a comprenderse como un ser en el mundo en el que las cosas, las vivencias y las experiencias son significativas, pero están marcadas por la incompletitud de su conocimiento”.⁽¹⁷⁾

Según Minayo, comprender e interpretar al ser humano se fundamenta en los sustantivos tales como la vivencia, el sentido común, la acción social, el significado e intencionalidad así como la experiencia. Esta última tomada como la comprensión del ser humano y el sentido en el mundo de la vida propuesto por Heidegger.⁽¹⁷⁾ Según Heidegger, por ser constituyente de la existencia humana, la experiencia no se presenta como un desafío a la reflexión. Al contrario, la reflexión recibe de la experiencia su alimento y su movimiento y se expresa a partir del lenguaje, sin embargo la experiencia está organizada por el sujeto a través de la reflexión y de la interpretación de primer orden, la cual está arraigada a la cultura. “En ese sentido, el narrador es siempre un individuo y grupo, pues realiza su comprensión del mundo como experiencia propia articulada a la expresión del otro, llamada por Merleau-Ponty como “socialidad originaria”, donde observó que la experiencia narrada viene envuelta por la cultura y moldeada por emociones, experiencias anteriores y múltiples razones”.⁽¹⁷⁾

Para fines de este estudio se pretende tomar en cuenta las experiencias y necesidades expresadas de los padres, para brindar cuidados durante la atención del niño con LPH.

Orlando define la necesidad como un requerimiento de la persona, que si se satisface, elimina o disminuye su angustia inmediata, mejora su sensación de adecuación o su bienestar.⁽¹⁸⁾

La teoría de Abraham Maslow señala que las necesidades motivan la conducta del individuo, su modelo de necesidades incluye tanto las necesidades fisiológicas como las psicológicas que cataloga según lo cruciales que sean para la supervivencia. A esta teoría Maslow le incluye dos necesidades adicionales la necesidad de saber y la necesidad de entender. El consideró que estas necesidades están siempre presentes y que permiten satisfacer más eficazmente las demás necesidades.⁽¹⁸⁾

El modelo de Halbert Dunn presenta una serie de necesidades que debe satisfacer el individuo para lograr un estado de máximo funcionamiento o de alto nivel de bienestar y que en un momento específico adquieren una mayor importancia relativa para el individuo. Jourard cree que las personas clasifican sus necesidades según la importancia relativa que tiene en sus vidas.

Cada individuo tiene características propias y continuamente están creciendo y cambiando, sin embargo existen ciertas necesidades comunes a todas las personas, que son modificadas por su contexto socioeconómico y sociocultural, afectando la forma en que las personas clasifican sus necesidades.

Las personas satisfacen sus propias necesidades en relación con sus prioridades cuando se presentan estímulos internos o externos, por lo que pueden cubrirlas o aplazarlas respondiendo de diferentes formas para satisfacerlas. Maslow encontró que las personas que satisfacen sus necesidades básicas son más sanas, más felices y más eficaces que aquellas cuyas necesidades se frustran. El fracaso en la cobertura de las necesidades da como resultado uno o más desequilibrios homeostáticos que finalmente conllevan a una enfermedad.

Las enfermeras deben establecer relaciones terapéuticas efectivas que pueden ayudar a los pacientes o a sus familiares a ser conscientes de sus necesidades y la manera más adecuada de satisfacerlas.⁽¹⁸⁾

Para la disciplina de Enfermería el conocimiento de las necesidades humanas ayuda a entenderse a sí mismas para poder satisfacer las necesidades personales más allá de la situación de la persona y su conducta. El reconocimiento de las causas de ciertas conductas ayuda a las enfermeras a juzgar menos, ser más objetivas y a responder terapéuticamente.

El entendimiento de las necesidades humanas puede servir como marco para valorar, asignar prioridades a los problemas y planificar actuaciones de enfermería para ayudar a las personas a desarrollarse y crecer.⁽¹⁸⁾

6.2 Abordajes teóricos sobre el proceso de tener un hijo con LPH.

La literatura señala que la percepción de los padres con un hijo afectado por una enfermedad congénita, puede tener un amplio rango de posibilidades, pero que se puede definir a través de la expresión de ira, miedo, sentimientos de inadecuación y resentimiento, e incluso comportamientos de negligencia en el cuidado del niño.⁽¹⁹⁾

La literatura hace referencia a este ajuste emocional de los padres, quienes pueden revivir sus propias experiencias infantiles no resueltas con su autoestima, y que pueden surgir al formar una familia, las cuales se manifiestan positivamente como “ángeles” o negativamente como “fantasmas”.⁽²⁰⁾

Billaud, plantea el modelo de resistencia al estrés familiar, al ajuste y adaptación que nos ayuda a entender las respuestas de la familia a situaciones de enfermedad, como en el caso del LPH. Este modelo propone que la adaptación de los padres a un factor de estrés, está directamente influenciado por las estrategias de afrontamiento al conocimiento y la percepción de la enfermedad, así como a los recursos tales como el apoyo social y la resiliencia (definida como un proceso dinámico en que las pautas de adaptación positiva se fomentan dentro del contexto de riesgo significativo o adversidad).⁽²¹⁾

Carter y McGoldrik (citado por O`Hanlon) sugirieron que las dificultades particulares para ajustarse a los cambios de circunstancias familiares nuevas, pueden ocurrir cuando factores de estrés vertical (por ejemplo, las historias familiares o patrones intergeneracionales) interactúan con los factores de estrés horizontales, producidos cuando las familias pasan a través de las diferentes etapas de ajuste.⁽²⁰⁾ En algunas culturas, la importancia que las personas le dan a la apariencia física es un factor de estrés vertical, favorecido por los medios de comunicación. El género femenino se encuentran más expuesto a las críticas en relación a la cicatriz que se presenta en el labio, generando situaciones de malestar social tanto para la familia como para la niña que lo presenta.^(22, 23)

Por otro lado para algunos padres su preocupación está enfocada en el habla del niño ya que supone esto puede generar problemas en la adaptación y comunicación con otros niños. ⁽²²⁾

Murray et al. (citado por Grollemund y cols.), mostraron la interdependencia del desarrollo cognitivo del niño y de la programación de la primera cirugía. Un niño con LPH puede afectar el comportamiento mental de su madre y así desbaratar sus relaciones. La importancia del tiempo durante el cual el niño está con la hendidura puede explicar un retraso cognitivo por falta de estimulación por parte de los padres. Estos autores recomiendan en conclusión que se deben explorar nuevas formas para facilitar la interacción madre-hijo. ⁽¹⁵⁾

En otro estudio Grollemund y cols. refieren que, cuando el diagnóstico es prenatal la conciencia del significado de la malformación se adquiere por etapas, por otro lado si el diagnóstico se presenta al nacimiento la conciencia es inmediata, debido a que el defecto es visible pero no quiere decir que la aceptación sea pronta. ⁽¹⁶⁾ La literatura refiere que los padres que reciben información de la malformación durante el control prenatal, se sorprenden cuando nace el bebé, pero se sienten preparados y listos ante su llegada, es decir, han pasado no solo parte de la crisis de tener un hijo con una malformación, sino también han iniciado su proceso de aceptación. ⁽²²⁾

El tiempo posterior al nacimiento de un niño con LPH de acuerdo con Chuacharoen, es clasificado como “crisis emocional severa”; debido a que la mayoría de los padres inicialmente sufren shock, negación, tristeza, enojo y ansiedad antes de ser capaces de formar un vínculo con sus bebés. ^(24, 25)

Como se muestra en el siguiente testimonio de una madre: “Mi primera reacción fue sorpresa, yo no estaba realmente preparada. No pensamos que fuera feo pero dulce al mismo tiempo” pero hubo quienes no reaccionaron con tanta fortaleza como una madre que expresa: “Yo he trabajado en el departamento de cirugía plástica, así que sabía un poco sobre esto, además tengo un amigo con un doble labio hendido. Mi primera

reacción no fue tristeza o sorpresa, lo tomé tranquilamente. Era la más sorprendida que nadie y pensé ¿también tendrá paladar hendido?”⁽²⁵⁾

Sin embargo las dificultades no son universales y algunos padres reportan cambios positivos al tener un niño con LPH, incluyendo cambios en el desarrollo personal e incrementando su sensibilidad, como lo refiere una madre al nacimiento de su hijo: “Yo vi que tenía labio “leporino” esa fue la primer palabra que se me vino a mente justo antes de poder decir nada. Yo lo vi justo antes de que lo tomaran y lo colocaran en mi estómago. Eso fue cuando lo vi. Yo estaba realmente sorprendida pero pensé, bien él ha escogido a los padres correctos”⁽²⁵⁾

La literatura pertinente sugiere que la salud adaptativa de los padres, se muestra típicamente evidenciada por un incremento en los niveles de depresión materna, tales como el estrés y la ansiedad, en relación a la condición de lo niños, ya que es un importante factor protector para el ajuste psicosocial del niño.⁽²⁰⁾

6.3 Enfermería y el cuidado a los padres con LPH.

La noción del cuidado ocupa un lugar central y fundamental en el discurso de la enfermería. Una primera aproximación a la literatura indica que el término “cuidado” ha venido usándose de manera creciente hasta nuestros días.⁽²⁶⁾ Benner y Wrubel (citado por Medina), definen el cuidado como cuidar o tomar contacto, es el elemento esencial de la relación enfermera-paciente y la capacidad de la enfermera para empatizar o “sentir desde” el paciente, representa la principal característica de las relaciones profesionales. El formar una relación empática con los padres de hijos con LPH, ayuda a disminuir su ansiedad ante el diagnóstico, pero también se sienten acompañados en esta circunstancia.

Planer (citado por Medina), afirma que el cuidado es alcanzado por una conciencia e íntima apertura del yo al otro por una determinación sincera de compartir emociones, ideas, técnicas y conocimientos. Por lo tanto cuidar es prestar una especial consideración a la dimensión psicológica, emocional y moral de la salud y la enfermedad. Esta visión antropológica, comprensiva y profunda, percibe el cuidado y la enfermedad como una oportunidad única para profundizar en el alcance y las raíces de la dignidad humana.⁽²⁶⁾

La literatura muestra que el objeto de estudio de la enfermería es el cuidado del ser humano, a lo largo de las grandes etapas de la vida, desde la concepción hasta la muerte, en el proceso salud-enfermedad; es por eso que las enfermeras conciben el cuidar como un acto de vida que implica una serie de actitudes y actividades dirigidas a conservar y mantener la vida. Es un acto individual de quien da el cuidado y de reciprocidad con quien requiere ayuda, para asumir sus necesidades vitales a lo largo del proceso de desarrollo humano.^{(27) (28)}

El holismo en enfermería alude al carácter global e integrador del cuidado que se da a la persona, quien posee su propio individualismo y al cual, la enfermera profesional reconoce en los procesos de adaptación.⁽²⁸⁾

El cuidado para el profesional de enfermería es una forma de expresión y/o relación con el otro ser, consigo mismo y con el mundo, como una forma de vivir plenamente; por otro lado cuidar significa, comportamientos y acciones que envuelven conocimientos, valores, habilidades y actitudes, emprendidas en el sentido de favorecer las potencialidades de las personas para mantener o mejorar la condición humana en el proceso de vivir y morir; implica comprender y ser comprendido, buscando el crecimiento y desarrollo de la persona, del ser, ahí, en el mundo.

El cuidado del profesional de enfermería en relación con los padres de hijos con LPH, ofrece una oportunidad para mirar, pensar, compartir y participar en la dinámica de la atención que requiere el niño con LPH, por ello describir las experiencias y necesidades que se van formando a lo largo del tratamiento de sus hijos, permite construir acciones, formar conductas, ofrecer técnica mediante procesos o patrones humanísticos y científicos, que ayuden al individuo, familia y comunidad a mantener o desarrollar condiciones saludables de vida a lo largo de este proceso.⁽²⁶⁾

6.4 Revisión de la literatura.

El LPH es uno de los defectos congénitos que ejercen una enorme presión social y económica para la familia e impone una gran carga sobre la salud y la unión de los padres y el niño afectado. La falta de control que tienen los padres en relación a la malformación de su bebé, puede conducir a la ansiedad y al estrés (es decir no hay nada que se puede hacer para revertirla).⁽²⁰⁾

El diagnóstico prenatal o posnatal probablemente puede producir cambios negativos al entorno y la armonía familiar, al afectar la capacidad de los padres para adaptarse a su nuevo ciclo de vida.⁽¹⁹⁾ Durante la primera orientación después del nacimiento de un niño con LPH, la información sobre las malformaciones debe ser proporcionada y establecer una buena relación entre el equipo de salud y la familia afectada.⁽²⁵⁾

Ante esta situación la información proporcionada durante éste tiempo es trascendental en la atención del niño, sin embargo la confusión y el estrés emocional que se presenta en los padres puede provocar que tengan menor capacidad para afrontar y entender la información presentada por el profesional de la salud.⁽²⁴⁾

Es importante establecer un vínculo y favorecer el apego de los padres con el niño debido a que el tratamiento del LPH requiere múltiples procedimientos de intervención quirúrgica y de asistencia clínica, desde el nacimiento hasta la edad adulta, ya que el periodo entre el diagnóstico y el establecimiento de la primer cirugía es crucial para la familia debido a que este defecto afecta directamente la cara del niño.^(16, 29)

a) El niño con LPH.

El LPH genera malestar significativo en términos de las relaciones humanas, en el caso de los niños con LPH, la cirugía facial a la que se ven sometidos puede quedar marcada y representada por una cicatriz. En ocasiones existe una falta de coincidencia del labio superior y la nariz y en sus formas más severas es evidente una desproporción entre los diferentes pisos de la cara.⁽¹⁵⁾

Para los padres su preocupación se centra en el cómo hablarán y su apariencia física, al pensar en cómo podrán comunicarse y ser aceptados por sus amigos.⁽²²⁾ Al inicio de la etapa escolar, los niños con LPH son objeto de miradas y comentarios de sus compañeros que pueden confundir y marcar su autoestima, estas diferencias visibles hacen más difícil hacer amigos, esto puede generar dificultades cognitivas, emocionales y de comportamiento, teniendo como consecuencia el abandono de la escuela en algunos casos.

Grollemund y cols., encontraron que durante la etapa de la adolescencia algunos jóvenes presentan una inhibición social y participan con dificultad en la vida comunitaria, esto puede conducir eventualmente a un aislamiento social. Estas dificultades de relación parecen continuar en la edad adulta, aunque este grupo de edad no ha sido estudiado. Éstos tienen más posibilidades de estar desempleados, casarse menos o más tarde y establecer matrimonios sin hijos por el temor de que el defecto se presente en ellos. Por otro lado el adulto con LPH no está satisfecho con su apariencia de manera significativa, especialmente con el labio superior y la nariz, poniendo de relieve una vez más la importancia de la autoimagen y la mirada de los otros centrada en ellos.⁽¹⁵⁾

b) Aspectos de los padres relacionados con la atención del LPH.

Cuando los padres se enteran del diagnóstico del niño antes del nacimiento o después del mismo, comienza una búsqueda de atención oportuna para el tratamiento donde se debe incluir el asesoramiento y la orientación psicológica del paciente y su familia al ser componente necesario en la atención del LPH. ⁽²⁰⁾

Durante el control prenatal, los padres tienen la posibilidad de conocer acerca de la malformación que presenta su bebé, sin embargo algunos padres al conocer sobre el defecto, tienen dificultad para unirse e identificarse con éste, cambiando la percepción que tienen sobre él, así como el ambiente psicológico y emocional del embarazo. Parte de ellos, piensan en la posibilidad de continuar con el embarazo o de realizar un aborto por el temor de una asociación con otras malformaciones o algún síndrome genético. Para muchos padres, el nacimiento del niño, después de semanas de ansiedad posteriores al diagnóstico es visto como un alivio, sobre todo cuando se dan cuenta que el defecto afecta solo el labio superior. ⁽¹⁵⁾

La literatura refiere que la mayoría los padres prefieren no ser conscientes de la existencia del defecto antes del nacimiento mientras que una minoría son felices de haber sido informados prenatalmente. Cuando el diagnóstico se establece al nacer las condiciones son diferentes. Los padres, especialmente si es su primer hijo, no han tenido tiempo de aprender y prepararse para este defecto antes del nacimiento. Su trayectoria familiar inicialmente idealizada, se vuelve brutalmente difícil y cargada de emociones; su compromiso y su proyección a futuro se encuentra alterada. Este revés, a menudo sinónimo de dolor extremo, ha dado lugar a la aparición de síntomas de depresión, aislamiento social, fuertes sentimientos de culpa y una depresión posparto. Pocos estudios se han centrado en los padres ya que su nivel de estrés parece menos importante que en el caso de las madres. ⁽¹⁵⁾

Al encontrar un lugar donde el niño pueda ser atendido por un equipo multidisciplinario es fácil reconocer las dificultades que enfrentan estas familias en función a la edad del niño. El orientar a los padres de niños con LPH, de lo esperado y lo que se espera, sirve para convertirlos en un auxiliar del cuidado para el niño, mediante la escucha y la transmisión de la información de manera correcta. Está claro que el impacto de la presencia de LPH en las relaciones de padres e hijos y el posterior desarrollo de los niños esta insuficientemente analizado, así como la influencia de los procedimientos quirúrgicos para corregir este defecto.⁽¹⁵⁾

La literatura refiere que al alentar a la madre a clarificar sus propios sentimientos de culpabilidad, y del bienestar de su niño, a fin de no rodearlo de un clima emocional negativo que fomente su desajuste, antes de ser sometido a cualquier procedimiento quirúrgico (generalmente los primeros tres meses). Al momento de la cirugía el niño puede sentirse atacado y experimentar una situación amenazante, debido a su incompleta habilidad para manejar reacciones emocionales, su inmadurez de la realidad y al estar confundido acerca de su propia anatomía. Por lo que es muy probable que sea mayor la ansiedad producida por la separación de la madre que la suscitada por la anestesia a la que se va a someter.⁽²⁰⁾

c) Necesidades de los padres para el cuidado del niño con LPH.

La consejería inicial en el hospital donde nace el niño con LPH, es de importancia significativa para los padres quienes necesitan un soporte extra y apoyo durante el periodo vulnerable posterior al nacimiento.⁽²⁵⁾

En el estudio de Kuttenger y cols., los padres mencionaron que las enfermeras de la sala de partos fueron muy amables y serviciales, pero que ellas tenían poco conocimiento del LPH. Por ejemplo, una madre dijo, que ella no sabía nada de eso, como combatir la hendidura, si su bebé no desarrollaría la succión o si podría tener dificultades en la alimentación o al inicio del amamantamiento. Esto no fue aclarado hasta que un miembro del equipo de salud que la visitó, le informó que la lactancia materna sería muy difícil o imposible.⁽²⁵⁾

Kalland (citado por Johansson y Ringsberg) encontró que en el LPH, el proceso temprano de unión materna fue más perturbado por problemas de alimentación que por el defecto facial.⁽²²⁾ Por lo que durante la primera semana después del nacimiento, la mayoría de los padres necesitan saber acerca de la alimentación y la cirugía.⁽²⁹⁾

El no saber cómo alimentar a los niños con LPH puede generar ansiedad en los padres al momento del nacimiento, siendo esto un factor para evitar la alimentación al seno materno, inclinándose por la alimentación artificial.⁽⁵⁾

En relación con el procedimiento quirúrgico hay tres factores fundamentales que rodean el cuidado del niño con LPH como son: la hospitalización, la anestesia y la propia operación.

En el 1er, 2do y 3er mes después del nacimiento se requiere mayor información, especialmente de las diferentes cirugías a realizar en los niños, durante estos periodos. Las necesidades de información que más solicitan los padres se relacionan con las cirugías practicadas y la técnica a utilizar, el tiempo de funcionamiento, los resultados

del tratamiento quirúrgico y si habrá algún efecto secundario después de la misma; esto ligado a sus sentimientos por ejemplo “En lo profundo de mi corazón, quiero que mi bebé se vea como un niño normal tan pronto como sea posible. Estamos muy estresados por verlo así todos los días”.⁽²⁴⁾

Cuando el paciente acude a la cirugía, los padres, se mantienen nerviosos por el bienestar de sus hijos y necesitan saber cómo cuidar de ellos después de la operación. Es conveniente darle a la madre la oportunidad de expresar sus propios temores ante la cirugía que se le realizará a su hijo, ya que el desconocimiento del mismo puede ocasionar que la madre sienta culpa por el defecto del niño y complique el tratamiento subsecuente.⁽²⁰⁾

En un estudio donde se evaluó la calidad de la primera consulta, fue valorada como bien o muy bien por el 87% de las familias con hijos de LPH.⁽²⁵⁾ En la primera consulta se debe proporcionar información básica sobre la malformación y establecer una relación entre el equipo de salud y la familia.⁽²⁵⁾

El proceso de atención en los niños con LPH, requiere de una continuidad en la misma, que involucra un equipo multidisciplinario, este proceso debe aprovecharse para transmitir información que tiene por objetivo maximizar la eficacia y eficiencia de los cuidados al niño.

Augsornwan, menciona que es importante dar continuidad al proceso del tratamiento con visitas domiciliarias, en su estudio se identificó que es bueno realizar visitas para transmitir información, así los pacientes y familiares se sienten más relajados en sus citas subsecuentes al hospital y despejan parte de sus dudas.⁽³⁰⁾ Sin embargo para algunos padres es importante conocer a otros padres con hijos de LPH, para intercambiar ideas y consejos prácticos, que faciliten el cuidado del niño, tal como lo refiere un padre en el estudio de Johansson y Ringsberg. “si yo pudiera decidir, tendría alguien con quien intercambiar ideas. Quizás un padre quien ha tenido un niño con LPH podría ser mejor”.⁽²²⁾

VII. METODOLOGÍA.

7.1 Fundamentación Metodológica.

El proceso de atención del niño con LPH representa para los padres un proceso que inicia con “shock emocional” al conocer sobre la malformación, debe pasar por una etapa de ajuste o adaptación durante los cuidados brindados en casa y la atención médica que el niño requiere. Este panorama es fundamental para la disciplina de enfermería al conocer y profundizar en las experiencias de los padres y sus necesidades durante el proceso mencionado, para estos fines la metodología cualitativa ofrece el mejor camino.

La metodología cualitativa se define según Taylor y Bogdan como “aquella que produce datos descriptivos en las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable”; dicha metodología pertenece al paradigma de la investigación naturalista, la cual menciona que la realidad no es una entidad fija y se va construyendo de acuerdo a los diferentes individuos que participan en la investigación. Ésta se caracteriza por definir sus conceptos en base a las experiencias vividas por los sujetos estudiados en el campo, mediante procedimientos flexibles y en continua evolución, así como por la obtención de palabras y relatos en respuestas a preguntas como ¿qué? y ¿porqué?, ya que la perspectiva del significado y el sentido que tienen los fenómenos para las personas, junto con la interpretación que de ellos hacen en su particular entorno sociocultural, cobran gran importancia en este tipo de investigación.⁽³¹⁾

Al abordar asuntos de la complejidad humana de manera directa, comprendiendo la experiencia humana de modo en que ésta es vivida, define los conceptos en base a las experiencias de los sujetos estudiados dando como resultado una vasta información adentrada en el tema a estudiar, ya que se centra en la comprensión de la globalidad, desde el marco conceptual del holismo, explora la profundidad, la riqueza y la complejidad inherentes a un fenómeno. Se utiliza en el abordaje de problemas como las

experiencias humanas, sentir dolor, sentirse cuidado, la impotencia y el confort, entre otros más, por lo que permite describir las experiencias de vida y darles significado.⁽³²⁾

El enfoque de la investigación cualitativa se basa en una visión del mundo que parte de los siguientes posicionamientos: a) No existe una realidad única, b) La realidad se basa en percepciones, es diferente para cada persona y cambia con el tiempo, c) Aquello que conocemos tiene significado solamente en una situación o contexto dado.⁽³³⁾

El proceso de razonamiento utilizado en la investigación cualitativa implica unir todas las piezas para construir una imagen completa. De este proceso surge el significado.

Por otra parte, son posibles diferentes significados, porque la percepción varía de una persona a otra y de un género a otro. La identidad de género lejos de ser una expresión de diferencias naturales, es la supresión de semejanzas naturales, donde la producción de formas culturalmente apropiadas respecto al comportamiento de los hombres y las mujeres, es una función central de la autoridad social y está mediada por la compleja interacción de un amplio espectro de instituciones.^(33, 34)

A partir de lo anterior es que la metodología cualitativa resulta ideal para explorar la experiencia y necesidades de los padres con hijos de LPH.

a) Tipo de estudio.

Estudio cualitativo exploratorio enfocado a resolver problemas de la práctica.⁽³⁵⁾

b) Escenario de la investigación.

La presente investigación se llevó a cabo en un hospital de tercer nivel de atención al sur de la ciudad de México, que otorga servicio a población abierta que no cuenta con una afiliación de seguridad social, con diferente nivel socioeconómico, provenientes principalmente de los Estados de Guerrero, Morelos, Oaxaca y Chiapas o que vivan dentro del área de influencia del Hospital. Cuenta con el servicio de consulta externa, donde se ubican 24 subespecialidades dentro de las cuales se encuentra el servicio de cirugía plástica y reconstructiva (CPR), el cual dentro de sus actividades brinda atención a pacientes con LPH. ⁽³⁶⁾

Para fines de esta investigación se invitó a participar a los padres de hijos con LPH que acuden a la cita de consulta externa de CPR los días lunes.

c) Informantes.

Los informantes serán padres y/o madres con hijos de 3 meses a 3 años de edad que asistan a consulta de CPR con diagnóstico, tratamiento y cirugía previa de LPH, los cuales serán invitados a participar para ser entrevistados, solicitando previamente su consentimiento informado (Ver Anexo II). La entrevista se realizará si el padre y/o madre dispone de tiempo en ese momento, de no ser así, se solicitará una cita para realizar posteriormente una entrevista semiestructurada con guía de tópicos (Ver Anexo I). Los padres y/o madres que abandonen definitivamente la entrevista sin concesión a otra cita serán excluidos de la investigación.

d) Consideraciones éticas.

La presente investigación se encuentra guiada dentro de los Principios éticos formulados para la investigación dentro de la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia (ENEO). Los principios o guías éticas generales de acción comprenden los siguientes principios: de autonomía, de no maleficencia, de beneficencia y de justicia que se describen a continuación:

- **El principio de autonomía:** Establece que en el ámbito de la investigación la prioridad es la toma de decisiones de los valores, criterios y preferencias de los sujetos de estudio. Su aplicación es en el Consentimiento informado donde se le ofrece a los sujetos la información suficiente para tomar una decisión razonada acerca de los posibles beneficios y costos de su participación sin ningún tipo de abuso.

- **El principio de no maleficencia:** Obliga a no dañar a los otros anteponiendo el beneficio, aun considerando las respuestas terapéuticas que implica el cuidado a la salud.

- **El principio de beneficencia:** Se refiere al bien obtenido derivado de su participación y a los riesgos a los que se somete en relación con el beneficio social, potencial de la investigación. La mediación de los valores contenidos en los principios de autonomía y de justicia es necesaria para tomar decisiones menos discutibles.

- **El principio de justicia exige:** el derecho a un trato de equidad, a la privacidad, anonimato y confidencialidad. Igual se refiere a la distribución de los bienes sociales, que la investigación genere.

Se han considerado las áreas a revisar antes de iniciar la investigación para reducir los riesgos en las personas, teniendo siempre presente que la relación del profesional de enfermería con la persona se debe de fundamentar en el respeto a la dignidad humana,

dentro de un esquema holístico, su máxima defensa es el bienestar social, implícito en el fomento y preservación de la salud a través de acciones tendientes a satisfacer las exigencias sanitarias y sociales de la comunidad que nos ocupe, por tanto debemos atender a lo siguiente:

- Consentimiento informado.
- Confidencialidad.
- Protección de datos.
- Derecho a retirarse.
- Beneficios potenciales.
- Riesgos potenciales.

Antes que las personas sean reclutadas para una investigación deben ser informadas sobre los objetivos de la investigación, sus beneficios y potenciales riesgos dando su consentimiento voluntariamente.⁽³⁷⁾

A sí mismo, de acuerdo con la Ley General de Salud, se rescatan los siguientes puntos para la presente investigación:

"Todos los procedimientos estarán de acuerdo con lo estipulado en el Reglamento de la ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud".

Título segundo, capítulo I, Artículo 17, Sección II, investigación con riesgo mínimo, se anexa hoja de consentimiento informado

Título Segundo, Capítulo II. De la investigación en comunidades, Artículos 28-33

Título Segundo, Capítulo III De la investigación en menores de edad o incapaces, Artículos 34-39

Por lo que para llevar a cabo las entrevistas semiestructuradas a los padres con hijos de LPH se solicitó su Consentimiento informado (Ver Anexo II).

Se mantuvo absoluta confidencialidad sobre las entrevistas realizadas, identificándolo solo cuando los resultados lo requieran y éste lo haya autorizado.

Se otorgó respeto durante las entrevistas realizadas tanto a los padres como a los niños.

Los beneficios que se obtuvieron dentro de la Investigación fueron estrictamente profesionales para el proyecto de investigación.⁽³⁸⁾

e) Recolección de los datos.

Se invitó a participar a padres y/o madres de niños con LPH para ser entrevistados, solicitando previamente su consentimiento informado (Ver Anexo II). A quienes aceptaban se les realizó únicamente si el padre y/ o madre con disponibilidad de tiempo, de no ser así, se le solicitó una cita para posteriormente llevar a cabo la entrevista semiestructurada. La entrevista semiestructurada fue conducida a través de una guía de tópicos (Ver Anexo I) y grabada, posteriormente fue transcrita.

f) Plan de análisis.

Descripción de los datos. En principio se describieron las características de las personas entrevistadas así como las del material obtenido, revisitamos los objetivos y propósito en virtud de que este estudio está enfocado a obtener información que permita resolver un problema de la práctica. La interpretación, teorización o verificación de teorías son objetivos que exceden los alcances de este trabajo. En este mismo sentido cabe aclarar que la organización de los datos y la conexión se hizo a través del software Atlas ti.

Organización de los datos. Las entrevistas fueron leídas completas y varias veces por las investigadoras y se identificaron párrafos como unidades de comprensión que fueron codificadas a partir de los aspectos identificados en la revisión de la literatura y que se exploraron conforme a la guía de entrevista. Se identificaron diversos aspectos no contemplados para los cuales se agregaron nuevos códigos. Se realizó una conceptualización inicial para dejar posteriormente una definitiva. Este estilo de organización de los datos corresponde al estilo denominado como plantilla.⁽³¹⁾

Conexión de los datos. Se revisaron los códigos relacionados con las experiencias y se agruparon según su naturaleza similar y ámbito. Al interior de las categorías se hicieron subcategorías que fueron identificadas por su densidad. Se desarrollaron los conceptos definitivos para las categorías. Se establecieron las relaciones entre las categorías.

VIII. RESULTADOS.

Descripción de las características de los informantes.

Se entrevistaron 15 personas, 11 fueron madres y 4 padres, sus características se muestran en el cuadro 1. Las edades de las madres y padres entrevistados fueron entre los 17 y 36 años; 10 de ellos viven en el Distrito Federal y 5 en el Estado de México. En cuanto a su ocupación, 10 de las madres se dedican al hogar y una es comerciante, en el caso de los hombres los cuatro tienen ocupaciones diversas no profesionales. Los hijos de los padres entrevistados fueron 12 niños y 3 niñas con los diagnósticos siguientes: LPH (9), LPHB (5) y LH (1). Nacieron principalmente en hospitales públicos 13/15; 10 fueron producto de parto y 5 de cesárea. Al momento de la entrevista las edades de los niños fueron: 9 menores de un año y 6 mayores de un año. Finalmente, destaca que todas las personas entrevistadas recibieron una clasificación socioeconómica entre los niveles 1 y 2, dentro de los 6 que existen en el hospital (Ver Cuadro 1).

Organización de los datos.

La codificación contempló identificar las experiencias y necesidades desde el conocimiento del diagnóstico del niño, según dos ámbitos de las experiencias y necesidades: El hogar y durante la asistencia a su atención médica donde se llevaba a cabo el tratamiento. Específicamente en la experiencia de conocer el diagnóstico, se refiere a la institución donde nació el niño o bien, solamente en dos casos, en la institución donde se detectó por ultrasonido. En la Figura 1 se presenta la organización de las categorías y subcategorías obtenidas de los datos, así como las relaciones entre las experiencias y necesidades. A continuación se describen:

8.1 Categorías y subcategorías sobre la experiencia.

Experiencia. Es la circunstancia o acontecimiento vivido por una persona y al ser transmitida por el lenguaje viene organizada por la persona y nos la comunica a través de una reflexión e interpretación de primer orden.^(17, 39)

Experiencia cotidiana. Esta categoría emergió más allá de la guía de entrevista y corresponde a las emociones y sentimientos que expresan las madres y padres sobre el hecho de que su hijo tenga esta afectación y situaciones cotidianas relacionadas a la misma.

Subcategorías. Aunque todas las subcategorías refieren sentimientos y emociones, cada una de ellas da cuenta de diferentes dimensiones de la experiencia.

- **Dolor, mucha tristeza.** La mayoría de los padres y madres entrevistadas describieron sentimientos de dolor y tristeza por el hecho de que su hijo tenga esta afección. Una madre sufrió depresión posparto. Por otro lado, en gran medida estos sentimientos son originado por los procedimientos a que son sometidos sus niños y a la incertidumbre sobre cuál será el resultado final.

... Me dio depresión posparto al grado de decirle a mi esposo que me quería dormir y ya no quería despertar, hasta ese grado llegue. (Madre de 33 años)

- **Culpa.** Sentirse culpable por algo que se hizo o dejó de hacerse fue un aspecto frecuente en las madres, sólo una mujer mostró certeza en que no fue su culpa. En algunos casos las madres fueron señaladas como responsables de la afección por la pareja o la familia propia o de la pareja.

... No, lo que pasa es que yo me enfermé, bueno, tuve muchas amenazas de aborto por infección en las vías urinarias y yo sentía que era mi culpa por eso. (Madre de 18 años)

...Ahorita me siento un poco más tranquilo no, si me... me siento a veces como que... como que te da el sentimiento, pero ahorita siento que a todos nos pasa no, yo he visto papás aquí que este se ponen así todavía no, si me gustaría quitarme esto que siento no, como que culpa. (Padre de 36 años)

- **Enojo, vergüenza e incomodidad.** Son emociones que manifestaron las madres debido a la conducta de otras personas que miran o hacen comentarios alusivos a la afectación de su hijo.

... Me daba mucha vergüenza que vieran a mi niña, o sea yo lloraba y me avergüenzaba de que mi niña estuviera así. (Madre de 30 años)

...De hecho sí al principio pues si este era como, no era penoso pero si es incómodo no, a lo mejor le digo es gente ignorante como yo que no sabía este que es no, y están ahí viendo no, y tampoco me voy a poner a pelear no, oye que le ves o cosas así no, pues normal con mi hija y los que saben pues qué bien y los que no saben pues son los que están ahí. (Madre de 22 años)

Experiencia en el hogar. En una categoría se agrupó todo lo relacionado a la experiencia en el hogar y en otra lo relativo a lo vivido durante la atención médica.

Subcategorías

- **Un proceso de adaptación.** Diferentes madres y padres manifestaron que al principio experimentaban el cuidado del niño como “muy difícil” por falta de información y/o habilidades principalmente para alimentarlo. En algunos casos no fue suficiente la información para llevar a cabo los cuidados.

... en los primeros días si porque no sabía qué hacer, cómo darle de comer y este, pero ya después ya no, y todo me daba miedo, todo me daba miedo, yo decía, no es que le va a pasar esto o se está ahogando o le duele. (Madre de 19 años)

... Si no, pues no sabía nada, yo pensaba que no iba poder ni comer, si me preocupe mucho. (Padre de 21 años)

- **Que no se ahogara.** Una de las experiencias referida como preocupante o estresante cuando tienen al niño en el hogar, es el hecho de darle de comer y hacerlo de manera que “no se ahogara”. Algunas madres no recibieron información o la recibieron insuficiente o poco clara.

... Que no se ahogara, que no se ahogara que no broncoaspirara, en posición de que teníamos que tener era casi no sentado pero si enderezado porque se nos podía ahogar y como él tenía mucho reflujo, entonces si tenía yo miedo de que se nos ahogara. (Abuela, SD)

...La pediatra sin decirme nada, así me dijo ire, cuando, cuando entre a hablar con ella, este... me dijo sabes que tu niño está sano, este pero... este problema pus no es este... no es cosa del otro mundo, lo vas a atender, lo vas a cuidar muy bien, y... trata de... de darle de comer este, despacio para que no se ahogue, y eso pus con... o sea te pone aparte de (exhala) aparte de que te pone, de que ya tienes el shock de verlo así y el que te diga eso, de que con cuidado porque se te puede ahogar, ah es miedo...es, pues ese miedo y es muy, muy este muy fuerte. (Padre de 36 años)

- **No paran de llorar.** Otra experiencia que se vivió con estrés según lo referido por las madres fue la de cuidar al niño posterior a la cirugía ya que el niño está muy inquieto, duerme poco.

...Pues... al principio esta... él como que... como que llora o sea llora mucho, está muy inquieto a lo mejor , pues ellos nos dicen que es normal no, por lo que pasa, pero trata

uno de que, de hacérselo más este lo más, lo más fácil posible porque, pus es por bien de ellos. (Padre SD)

Experiencia en la atención médica. Son las experiencias narradas cuando durante la estancia en la institución bien sea por hospitalización por la cirugía del niño o durante la asistencia a la consulta externa.

- **Está en buenas manos.** Esta subcategoría se identificó a partir de que todos los padres consideran que el tratamiento que están siguiendo sus niños es el adecuado y que reciben atención de diferentes especialidades.

... Desde las, desde la persona que me atendió, me dio como mucha, mucha tranquilidad no, mire lo vamos a atender a su niño, porque me dijo primero, porque no lo trais, no pus es que nomas venía a pedir informes, no señor tenias que haberlo traído, porque si los atendemos, y más porque es un bebé, dice mire, le voy a dar una cita y no se preocupe, aquí vamos a atenderlo, aquí va a estar con nosotros, el tiempo que sea necesario, nosotros aquí, nosotros lo vamos a atender y lo vamos a cuidar, quiero que usted esté tranquilo, y... ahí está su cita, váyase a su casa, y el lunes que viene, este lo esperamos aquí. (Padre SD)

- **El trato.** Si bien los padres reconocen los beneficios del tratamiento que reciben en la institución, expresan haber experimentado diversas situaciones de trato inadecuado (por la forma) y desconsiderado (por la situación de los padres) por parte del personal de salud, durante la hospitalización del niño y en algunos casos en la consulta externa.

... Estaba aquí atendiéndolo de su pie en ortopedia, pero la verdad ahí parece que vienen a jugar (risa) le ponían el yeso y se lo, una vez, bueno como dos veces se lo ponían y como el niño no se dejaba en vez de, o sea estaban platicando pero poniéndole el yeso y riéndose y poniéndole el yeso y como se lo tenían que poner con el pie hacia arriba, pues el niño lo estiraba y y le encogían el pie a la fuerza y así se lo

dejaban y el niño casi privándose y el yeso se sumía y se lo tenían, y se lo cortaban y otra vez a ponérselo ya el niño todo lastimado de la pierna. (Madre de 22 años)

- **Organización de la atención.** Se refiere a todas las experiencias que están relacionadas con el aspecto organizativo de la institución como la cancelación de cirugías, citas a las que llegan y la médica está de vacaciones, los tiempos de espera y los periodos entre cita y cita que afecta el proceso del tratamiento.

... Las cirugía se la cancelaron tres veces, la primera por que el doctor se había ido de vacaciones, ni siquiera me aviso ni nada, la segunda que porque no estaba el doctor para que autorizara y la tercera que porque mmm... por qué fue, ah! que porque le hacía falta otro yeso por eso ya no lo operaron porque tenían que ponerle el yeso por las que se dejaron pasar. (Madre de 22 años)

8.2 Categorías y subcategorías sobre necesidades.

Necesidad para estos fines es un requerimiento de la persona, que si se satisface, elimina o disminuye su angustia inmediata o mejora su sensación inmediata de adecuación o bienestar.⁽¹⁸⁾

Necesidades de conocimiento y apoyo sobre la enfermedad, en este rubro se agruparon todas expresiones de los padres sobre la necesidad de mayor información sobre la afectación del niño como sus causas, el tratamiento inmediato y los resultados a futuro, las expresiones incluían:

- **Conocimiento sobre la alimentación, causas, tratamiento inmediato y resultado a largo plazo.** Los padres y madres entrevistadas manifestaron de manera consistente que sobre todo en los primeros días del nacimiento y al inicio del tratamiento no tenían información

... Nadie me decía donde llevarlo nada, no, del hospital donde me alivie no me dijeron nada, nada más me decían que lo atendiera y ya. (Madre de 33 años)

...Sí, ya después, ya después de todo lo que tuve que vivir ya me explicaron, me dijeron aquí en el hospital, si se enferma, si sale moquito en su, si le sale la leche por su nariz es normal, o sea ya ahorita para mí todo es normal, antes no, antes si estaba yo como loquita.(Madre de 30 años)

...Y lo peor fue que ps se supone que la... la que este, la que atiende el parto con el doctor, el cirujano, es una Pediatra, y ella nunca nos dijo nada tampoco, ese día nunca me dijo como darle de comer, nunca me dijo como lo iba a atender, nunca me dijo si él podía tener un problema, respiratorio, este nunca me dijo nada. (Padre de 36 años)

- **Apoyo psicológico para procesar y manejar la situación con otros.** Además de contar con la información suficiente algunos padres manifestaron la conveniencia de recibir apoyo psicológico ya que es un proceso que va del shock a la adaptación y les sería de gran utilidad.

... Yo siento que me hace falta, pues es que hay veces que me siento como no sé no lo veo bien sino que diferente, siento diferente e diferente es en qué, pues es que la niña siento que estoy como traumada no sé. (Madre de 19 años)

...Pues yo creo que, que hay muchos papas aquí que tienen muchas dudas, pero este cuando vienen por primera vez, yo creo que lo primero que pueden hacer es...psicológicamente hablando, con el papá, con la mamá. (Padre de 20 años)

Necesidad de información y demostración sobre los cuidados del niño. Las madres hablaron sobre las dificultades prácticas al proporcionar cuidados al niño, sobre todo al principio requieren información detallada y demostración.

- **Alimentación en el hogar y después de la cirugía.** Los padres manifiestan preocupación y estrés debido a que no tienen claridad sobre cómo dar de comer a los niños, sucesos posibles y no siempre se logra una alimentación exitosa.

En el hogar:

...La primera vez bueno cuando me lo lleve la primera noche de aquí del hospital, ya que me lo habían dado de alta, fue así de eso de cómo le doy de comer, pero le compramos la esa mamila que tiene chupón de... para labio y paladar hendido y comió bien, ya después nos dimos cuenta que por lo mismo de la succión, con los otros chupones también podía comer pero, le tuvimos que hacer los hoyos mas grandes a la mamila a los chupones.(Madre de 21 años)

Después de la cirugía:

...Pues ya fue más relajada la parte más difícil fue en el hospital, porque ya estaba cansada estaba incómoda y si el niño también lloraba, no quería comer ya después de la operación, entonces yo sentía que se estaba decayendo mucho pero ya como al tercer día pues ya empezó a comer y todo lo demás y ya en casa igual ya fue más fácil porque me ayudaban. (Madre de 20 años)

- **Cuidados de la herida después de la cirugía.** El cuidado en el hogar, después de la cirugía suele ser crítico para las madres principalmente por el llanto del niño y el temor de mantener en buenas condiciones por que requieren una demostración de cómo realizar la curación de la herida.

... Este pues al principio no sabía cómo, como nos dicen, o sea has de cuenta que nos dicen este, como lavarle y todo eso y al principio pues se te dificulta un poco. (Madre de 21 años)

Necesidad de apoyo y comprensión. En esta subcategoría se agruparon las expresiones relacionadas con la necesidad de apoyo para seguir con el tratamiento médico, debido a los esfuerzos y costos de traslado y a la demanda de esfuerzo físico para los cuidados del niño.

- **Apoyo económico.** Lo prolongado del tratamiento demanda por parte de los padres un esfuerzo económico adicional por los costos de traslado, gastos de consulta y cirugía.

...Cuando nació mi hijo no tenía trabajo, mi esposo todavía tardó en encontrar trabajo y cuando nos veníamos aquí, pues nos veníamos sin comer, luego no comíamos aquí, nos teníamos que esperar a llegar a mi casa porque vivíamos ahí en Neza, nos hacíamos dos horas y luego el niño llorando, y el calor, y el metro, y la gente, y cárgalo, y si era así, como que muy pesado. (Madre de 18 años)

- **Apoyo para el cuidado.** La situación que transmiten las madres sobre el cuidado del niño, sobre todo al inicio que existe mucha preocupación a que el niño se “ahogue” y posterior a la cirugía que los niños se refieren como inquietos o lloraran mucho, las madres manifiestan su cansancio.

... Yo ya estaba muy cansada y este, entonces pasó mi hermana a ayudarme a cuidarlo y no la dejaron estar ahí, la sacaron, sí la sacaron y entonces me tuve que esperar yo a fuerzas y ya les dije que si se podía quedar y nos dijeron que no. (Madre de 20 años)

- **Consideración.** Las madres entrevistadas narraron diversas situaciones en las que no se consideraba su situación de temor para brindar los cuidados al niño.

... Cuando estuvo en sus cirugías hubo unas enfermeras que de plano sí, casi, casi te decían quítese yo lo hago, o sea muy groseras, sí muy groseras, uno no sabe, pues es obvio para ellas, vas les preguntas algo y como qué en vez de que te contesten te regañan, oiga señora pues es que no sabes pues es así. (Madre de 22 años)

8.3 Diferencias según el género de acuerdo a las experiencias expresadas.

A lo largo de la conformación de categorías y subcategorías se identificaron las principales diferencias de género entre los expresado por madres vs los padres de los niños entrevistados. A continuación se describen los hallazgos de manera puntual:

- ❖ La subcategoría de dolor y mucha tristeza predomina en el testimonio de las madres, mientras que los padres casi nunca expresan dichas emociones y sentimientos.
- ❖ El sentimiento de culpa por el defecto que presentan sus hijos, se ve reflejado en ambos sin embargo el sentimiento expresado es más frecuente en el caso de las madres al sentir culpa por pensar que hicieron algo mal durante su embarazo.
- ❖ La vergüenza e incomodidad que sufren las madres por el defecto que presenta su hijo es expresada a través del enojo generado por la forma en que otros perciben el defecto a simple vista, ante esto algunas madres refirieron que sus parejas evitan la confrontación, brindándoles contención. Estos sentimientos de vergüenza e incomodidad no fueron referidos por los padres.
- ❖ Las experiencias de estrés que se presentan durante el cuidado del niño en el hogar, son predominantemente referidos por las madres por tener a cargo del cuidado de sus hijos. Los padres entrevistados expresaron pocas experiencias en este sentido debido a que deben trabajar por ser los únicos proveedores en la familia.
- ❖ La experiencia en la atención médica desde una visión general, para ambos géneros es expresada de manera satisfactoria, sin embargo predomina en las madres al recibir el primer contacto de atención médica en relación al defecto de sus hijos.

8.4 Diferencias según el género de acuerdo a las necesidades expresadas.

- ❖ En ambos géneros se expresaron necesidades de conocimiento y apoyo de la enfermedad por igual al desconocer la causa de haber desarrollado un defecto congénito, encontrarse en una situación demandante emocional y económicamente y sentirse solos durante el proceso de asimilación del problema.

- ❖ La mayoría de las madres manifiestan una necesidad de información y demostración sobre los cuidados requeridos para el cuidado del niño en sus hogares al enfrentarse al temor de causar un daño y/o saber si los cuidados al hacerlo son los adecuados para sus hijos.

- ❖ La necesidad de comprensión y paciencia es expresada por ambos géneros al ser en su mayoría el primogénito de la pareja al desconocer los cuidados que debe recibir el niño con LPH, se narra un aumento en la tensión al recibir un trato poco amable por parte del equipo de Salud.

IX. DISCUSION.

Las narraciones de los padres destacan lo inesperado del suceso de tener un hijo con LPH y es descrito como un shock del que se sale poco a poco en la medida en que se va teniendo claridad en el pronóstico del niño. En este momento las madres y padres entrevistados experimentan una mezcla de sentimientos, por un lado el nacimiento de un hijo y por el otro el defecto facial. Johansson describe hallazgos similares en Suecia.⁽²²⁾ Sin embargo destaca que en países desarrollados como Francia y Suiza, se reporte hasta un 89% de padres que reciben consejería inicial en la que se evalúan sus necesidades y expectativas para brindar apoyo al proceso de adaptación.^(15, 25) Este momento de la consejería es considerada especialmente importante porque ofrece a los padres la posibilidad de encontrar un balance entre sus sentimientos como la culpa y la información que se proporcione al respecto y de esta manera poder enfrentar las etapas del tratamiento.⁽¹⁾

Las experiencias expresadas sobre los cuidados en el hogar, muestran una situación de preocupación y miedo constante principalmente por parte de la madre, en quien recae el cuidado del niño. El punto crítico es la alimentación en dos momentos, en la etapa neonatal y en el periodo posquirúrgico. En este sentido, no se identificaron estudios que permitan estimar el efecto específico en madres que recibieron apoyo profesional para superar estos aspectos prácticos, los escasos reportes hacen referencia a consejerías integrales de apoyo. La alimentación en estos niños es un campo en el que enfermería puede diseñar estrategias para que la madre desarrolle habilidades para los cuidados del niño y contribuya al bienestar de la familia al disminuir el temor y el estrés emocional expresado por las madres entrevistadas y que concuerdan con hallazgos de autores que han explorado las experiencias de los padres en otros contextos.⁽¹⁾ En esta población incluso podría favorecer el descanso emocional y físico de la madre.

En los padres entrevistados un aspecto que se identificó fue el esfuerzo económico que representa el tratamiento y los costos de traslado, considerando las distancias que generan gastos de alimentación y en ocasiones de hospedaje. Este es un aspecto que los profesionales deben considerar ya que representa un aumento en la carga emocional de los padres. Al respecto no se encontraron estudios que exploraran este punto.

X. CONCLUSIONES.

- ❖ Las experiencias de las madres y padres de niños con LPH son en general, emocionalmente traumáticas por el temor de estar en un riesgo constante de broncoaspiración que genera incertidumbre sobre lo apropiado de los cuidados que brindan a sus hijos.
- ❖ Las madres y padres experimentan una atención médica deficiente en cuanto a que la información no es clara, ni completa, también se caracteriza por una falta de consideración a la situación emocional y económica que viven los padres.
- ❖ Las principales necesidades de la madre giran en torno al conocimiento y habilidades para alimentar al niño sobre todo en los días posteriores al nacimiento y a la cirugía.
- ❖ Las principales necesidades de los padres y madres durante su asistencia a la institución para el tratamiento, están relacionadas con recibir un trato comprensivo y considerado en virtud de la situación en la que se encuentran.
- ❖ El sentimiento de culpa es un aspecto sensible a lo largo del tratamiento que puede no modificarse aún después de la consulta a genética.
- ❖ El personal de enfermería que participa en la consulta de cirugía plástica y reconstructiva no brinda cuidados a los padres.

XI. RECOMENDACIONES.

- a) En los cuidados que se brindan a los padres de niños con LPH es imprescindible que las enfermeras (os) cuenten con habilidades para establecer relaciones terapéuticas y realizar intervenciones en los padres en estados de crisis, que ayuden a contener las emociones al conocer el diagnóstico de LPH o bien las emociones motivadas al someterse el niño a las cirugías.
- b) Las enfermeras y enfermeros deben profundizar en el contexto cultural y socioeconómico de los padres con hijos con la afectación LPH.
- c) Para brindar los cuidados de enfermería a los padres, es necesario manejar herramientas de comunicación terapéutica tales como: la adopción de un lenguaje corporal de apertura durante el acompañamiento, mantener una actitud positiva evitando emitir juicios y permitir la comunicación en todo momento de los sentimientos y dudas.
- d) El cuidado humanizado es inherente a la disciplina por ende el acompañamiento debe partir de establecer una relación de ayuda permeada en todo momento por comprensión y consideración de las diferentes etapas del proceso que recorren los padres de niños con LPH.
- e) Las enfermeras (os) deben ayudar a los padres de hijos con LPH a reconocer sus puntos fuertes para afrontar las situaciones de estrés por las que transitan desde el conocimiento del defecto hasta el tratamiento final. Estos pueden ser la espiritualidad y algunos aspectos culturales.
- f) Las enfermeras (os) deben fomentar en los padres el cuidado de sí mismos a través de diversas estrategias como llevar un diario para favorecer la catarsis y registrar dudas, hacer consciente sus redes de apoyo social y familiar para recibir toda la ayuda posible.

- g) El Médico debe utilizar un lenguaje claro y apropiado a las características sociales y culturales de los padres para comunicar el diagnóstico y abordar las causas de manera que no se dé pie a la asignación de culpas por parte de la pareja.
- h) Para establecer una interacción enfermera-paciente que apoye a los padres en el desarrollo del vínculo con su hijo es necesario la valoración integral de la situación en la que se encuentran los padres de hijos con LPH.
- i) Las enfermeras en el proceso de acompañamiento y enseñanza de técnicas de alimentación deben destacar la importancia de la unión y apoyo mutuo en la pareja, para una empresa que es larga y muy demandante emocional y físicamente debido a las diversas cirugías y procedimientos a los que son sometidos los niños con LPH.
- j) Las enfermeras durante el acompañamiento de los padres de hijos de LPH deben ayudar a los padres a reconocer que en ocasiones necesitaran apoyo de otros miembros de su familia, evitando su desgaste físico y emocional.
- k) Cuando se lleve a cabo la demostración de los cuidados que se deben proporcionar a los niños con LPH, se debe solicitar la devolución de estos a los padres o cuidador principal, asegurando la comprensión de los mismos.
- l) La información que proporcionan las enfermeras (os) a los padres sobre los cuidados a su hijo en el hogar, deben adecuarse a los recursos que poseen con la finalidad de asegurar cuidados continuos durante el largo tratamiento.
- m) Las enfermeras (os) deben promover grupos de apoyo en los que participen padres que han pasado por la experiencia de tener un hijo con LPH y apoyados por un equipo de salud capacitado en el tema con el fin de facilitar el cuidado del niño con LPH.

- n) Las enfermeras(os) deben contribuir a la sensibilización de la sociedad sobre las experiencias que tiene los padres con hijos de LPH con el fin de disminuir la exposición de los padres a situaciones de estrés ocasionadas por miembros externos a la familia.

- o) Las instituciones deben ser más flexibles en cuestiones de familiares que ayudan en el cuidado del niño durante su hospitalización a fin de evitar el agotamiento innecesario de los padres.

Comentario final: partiendo de lo planteado por Collier: *cuidar es promover la vida*, las enfermeras podemos ofrecer el acompañamiento y comprensión que los padres necesitan para transitar del shock a la adaptación de manera menos estresante. Brindando la información necesaria y realizando la demostración de los procedimientos para el cuidado del niño.

XII. GLOSARIO

Anomalía: A cualquier desviación del desarrollo, que cambie el tipo normal de forma, estructura y/o función, y que es interpretado como anormal o patológica, incluye cambios mayores o menores del desarrollo corporal, orgánico, celular, y variaciones ultraestructurales y moleculares.⁽¹⁴⁾

Atención: Asistencia médica inicial que recibe un paciente.⁽³⁹⁾

Audición: Acción de oír.⁽³⁹⁾

Cuidado: Comportamientos y acciones que envuelven conocimientos, valores, habilidades y actitudes, emprendidas en el sentido de favorecer las potencialidades de las personas para mantener o mejorar la condición humana en el proceso de vivir y morir.⁽¹⁸⁾

Cultura: Conjunto de conocimientos que permite a alguien desarrollar su juicio crítico. Conjunto de modos de vida y costumbres, conocimientos y grado de desarrollo artístico, científico, industrial, en una época, grupo social, etc.⁽³⁹⁾

Contexto: Entorno lingüístico del cual depende el sentido y el valor de una palabra, frase o fragmento considerados. Entorno físico o de situación, ya sea político, histórico, cultural o de cualquier otra índole, en el cual se considera un hecho.⁽³⁹⁾

Disciplina: Se define como un cuerpo de conocimientos propios que consta de sustentos científicos. Arte, facultad o ciencia. Doctrina, instrucción de una persona, especialmente en lo moral.⁽³⁹⁾

Emic: Es la presencia de un contexto interactivo real o potencial en que el etnógrafo e informante se reúnen y llevan una discusión sobre un dominio particular que representa

la forma en que ese dominio está organizado o estructurado en la vida mental del informante (lo que imaginan, conciben y piensan).⁽⁴⁰⁾

Emoción: Alteración del ánimo intensa y pasajera, agradable o penosa, que va acompañada de cierta conmoción somática.⁽³⁹⁾

Empatía: Identificación mental y afectiva de un sujeto con el estado de ánimo de otro.⁽³⁹⁾

Epidemiología: La epidemiología es el estudio de la distribución y los determinantes de estados o eventos (en particular de enfermedades) relacionados con la salud y la aplicación de esos estudios al control de enfermedades y otros problemas de salud. Hay diversos métodos para llevar a cabo investigaciones epidemiológicas: la vigilancia y los estudios descriptivos se pueden utilizar para analizar la distribución, y los estudios analíticos permiten analizar los factores determinantes.⁽⁴¹⁾

Etic: Se define por estado de la lógica no esencial, provocada por el actor -observador. La interacción entre un antropólogo y los actores se considera productiva sólo en la medida en que los principios de organización o estructura que existe fuera de la mente de los actores han sido descubiertos. Estos principios pueden ser de hecho contrarios a los principios de los propios actores con respecto a la forma en que se organiza su imaginación, conceptos y pensamientos en el dominio identificado.⁽⁴⁰⁾

Ética: El término ética proviene de la palabra griega *ethos* que se refiere a carácter, por lo cual se define como la disciplina filosófica que estudia el comportamiento moral del hombre en sociedad.⁽³⁹⁾

Etiología: Estudio de las causas de las enfermedades.⁽³⁹⁾

Escotadura: Entrante que resulta en una cosa cuando está cercenada, o cuando parece que lo está.⁽³⁹⁾

Experiencia: Conocimiento de la vida adquirido por las circunstancias o situaciones vividas. Circunstancia o acontecimiento vivido por una persona.⁽³⁹⁾

Fisura: Hendidura de un hueso, que no llega a romperlo.⁽³⁹⁾

Fonación: Emisión de la voz o de la palabra.⁽³⁹⁾

Habla: Es la realización individual de una lengua o idioma.⁽³⁹⁾

Holísmo: Deriva de la palabra griega “entero”. En la teoría holística todos los organismos vivos se ven como entidades interaccionantes y unificadas que son más que la simple suma de sus partes.⁽¹⁸⁾

Incidencia: Número de casos ocurridos.⁽³⁹⁾

Información: Comunicación o adquisición de conocimientos que permiten ampliar o precisar los que se poseen sobre una materia determinada.⁽³⁹⁾

Labio: De *labium*, Cada uno de los rebordes exteriores carnosos y móviles de la boca de los mamíferos.⁽³⁹⁾

Labio hendido: Defecto craneofacial que involucra el cierre incompleto de labio, unilateral, bilateral o medial, generalmente lateral a la línea media.⁽¹⁴⁾

Lengua: Sistema de comunicación verbal y casi siempre escrito, propio de una comunidad humana.⁽³⁹⁾

Lenguaje: Conjunto de sonidos articulados con que el hombre manifiesta lo que piensa o siente.⁽³⁹⁾

Leporino: Pertenciente o relativo a la liebre.⁽³⁹⁾

Logopeda: Persona versada en las técnicas de la logopedia.⁽³⁹⁾

Logopedia: Conjunto de métodos para enseñar una fonación normal a quien tiene dificultades de pronunciación.⁽³⁹⁾

Malformación congénita: Según la OMS Las anomalías congénitas, también llamadas defectos de nacimiento, trastornos congénitos o malformaciones congénitas, pueden ser estructurales, pero también funcionales, como ocurre con los trastornos metabólicos presentes desde el nacimiento.⁽⁴¹⁾

Metrorragia: Hemorragia de la matriz, fuera del período menstrual.⁽³⁹⁾

Modelo: Esquema teórico, generalmente en forma matemática, de un sistema o de una realidad compleja que se elabora para facilitar su comprensión y el estudio de su comportamiento.⁽³⁹⁾

Necesidades: Es algo que es deseable, útil o indispensable.⁽¹⁸⁾

Organogénesis: Es la formación de los órganos, sistemas y aparatos del cuerpo. Hacia el final de la octava semana de desarrollo, los sistemas principales del organismo ya se han empezado a desarrollar.

Paladar: Estructura horizontal que separa las cavidades bucal y nasal; techo de la boca.

Paladar hendido: Defecto palatino en la línea media que comunica fosas nasales y cavidad oral. Se debe a la falta de fusión de los procesos maxilares y/o nasomediales.

Paradigma: Cada uno de los esquemas formales en que se organizan las palabras nominales y verbales para sus respectivas flexiones.⁽³⁹⁾

Perspectiva: Punto de vista desde el cual se considera o se analiza un asunto.⁽³⁹⁾

Profesión: Es una actividad social cooperativa; especializada y permanente de un hombre, cuya meta interna consiste en proporcionar a la sociedad un bien específico e indispensable para su supervivencia como sociedad humana.

Relación terapéutica: Es una relación de dos personas extrañas entre las que se forma un apego especial, que lleva a una transferencia inconsciente hace que las palabras del terapeuta sean de gran importancia para el paciente.⁽⁴⁾

Resiliencia: Proceso dinámico en que las pautas de adaptación positiva se fomentan dentro del contexto de riesgo significativo o adversidad.⁽²¹⁾

Sentimiento: Acción y efecto de sentir o sentirse. Estado afectivo del ánimo producido por causas que lo impresionan vivamente. Estado del ánimo afligido por un suceso triste o doloroso.⁽³⁹⁾

Síndrome: Conjunto de síntomas característicos de una enfermedad.⁽³⁹⁾

Teoría: La palabra teoría proviene del griego, formulación organizada de principios sistemáticos o científicos, consideración, contemplación, acción de observar. Es una construcción mental, simbólica que permite pensar en un modo nuevo al contemplar, integrar, unificar, sistematizar o interpretar un cuerpo de conocimiento.⁽³²⁾

Teratógenos: Agente que produce malformaciones en el embrión o feto.⁽³⁹⁾

XIII. ANEXOS

13.1 Anexo I. Guía de Entrevista

GUÍA DE ENTREVISTA

Áreas de investigación

Exploración de Necesidades y Experiencias

Datos Generales

Pregunta de orientación

¿Cuál es el nombre de su hijo?

¿Cuántos años tiene su hijo?

¿Dónde vive actualmente?

Experiencias y necesidades de los padres

- Nacimiento del niño

¿Cuándo y dónde nació su hijo? **Con relación al problema del niño.**

¿Cómo se enteró del diagnóstico de su hijo?

- Hogar

¿Le dio pecho a su hijo?

¿Usted cuida a su hijo todo el tiempo o le ayudan a cuidarlo?

¿Cómo considera que es el desarrollo de su hijo?

¿Es más difícil cuidarlo por su problema? (explorar por qué sí o por qué no)

¿Se enferma con frecuencia?

- Consulta

¿Desde cuándo trae a su hijo al hospital?

¿Cuánto tiempo invierte en trasladarse de su hogar al hospital? **Costo.**

¿Cuántas consultas lleva en promedio?

¿Le resuelven sus dudas?

¿Cómo es la atención que recibe por parte de Enfermería?

¿A qué otras consultas asiste?

¿Cómo la tratan en el servicio?

- Cirugías

¿Qué cirugías le han realizado a su hijo?

¿Cuándo operaron a su hijo la última vez?

¿Usted sabía muy bien que cirugía le iban a hacer? ¿Para qué era?

¿Quién se quedó al cuidado de su hijo después de la cirugía?

¿Y cómo le fue cuidando a su hijo en el hospital?

Difícil, dudas, preocupaciones, días de estancia

¿Cuándo dieron de alta a su hijo, le informaron sobre cómo cuidarlo?

¿Cómo le fue cuando se lo llevó a su casa?

13.2 Anexo II. Consentimiento Informado.



HOSPITAL GENERAL “DR. MANUEL GEA GONZALEZ” ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERIA Y OBSTETRICIA



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Padres de hijos con Labio y Paladar Hendido (LPH)

De acuerdo con las disposiciones contenidas en la Ley General de Salud, Título Quinto “Investigación para la Salud”, Capítulo único, artículo 100, fracción IV; así como del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la salud, título segundo “De los aspectos Éticos de la investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar, artículos 14 fracción V, 20, 21 y 22 de dicho reglamento; y, de conformidad con los principios éticos contenidos en la Declaración de Helsinki.

En el Hospital Dr. Manuel Gea González sede de la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia y para la realización del Servicio Social, las pasantes de Enfermería Anna Victoria Gutiérrez Sánchez y Laura Lizbeth Vázquez Durán realizan una investigación, la cual lleva como título “Experiencias y necesidades expresadas por los padres de un hijo con labio y paladar hendido (LPH) durante su atención médica en un hospital de tercer nivel de atención. Una perspectiva para el cuidado de enfermería”.

I. Se me ha explicado que la investigación se realiza para describir mis experiencias y necesidades en el proceso de la atención médica de mi hijo.

II. Se me ha explicado que para realizar esta investigación, seré entrevistado (a) como padre y/o madre de un hijo (a) con LPH y así conocer cuáles han sido mis experiencias y necesidades. Las preguntas de la entrevista están relacionadas con los siguientes aspectos: edad del niño (a), sexo, diagnóstico de LPH, cómo este proceso ha modificado mis actividades, que información me han dado o me ha hecho falta para brindar los cuidados de mi hijo y cuáles han sido las dificultades he enfrentado en las consultas, las cirugías realizadas y otros procedimientos realizados.

III. La información que yo proporcione ayudará a describir las situaciones a las que se enfrentan otros padres en las mismas circunstancias. De la misma manera, conocer las dificultades que enfrento para cuidar a mi hijo en casa, después de cada cirugía y la experiencia durante la atención médica, permitirá mejorar la atención de enfermería y satisfacer de mejor manera las necesidades de los padres que acuden a la institución.

IV. Se me ha informado que puedo preguntar hasta quedar satisfecho, sobre lo relacionado con la investigación y mi participación, con la finalidad de estar seguro que acepto ser entrevistado.

V. Puedo cancelar mi participación en la investigación en el momento en que lo decida, sin que ello afecte la atención médica que recibe mi hijo (a) por parte del hospital.

VI. Lo que yo diga será manejado de manera estrictamente confidencial. Al aceptar participar en este estudio, se me asignará un número de entrevista que protegerá en todo momento mi identidad y la de mi hijo (a). De la misma manera, la información que proporcione será resguardada por personal autorizado y manejada de manera confidencial protegiendo mi identidad y la de mi hijo. La entrevista será transcrita y únicamente personal autorizado tendrá acceso a esta información.

Por ello autorizo la publicación de los resultados de la entrevista a condición de que en todo momento se mantendrá en secreto profesional y que no se publicará mi nombre o se revelará mi identidad ni la de mi hijo.

VII. En caso de que presente alguna incomodidad, afectación emocional o inseguridad durante la entrevista, podre detenerme de manera definitiva sin estar obligado (a) a proseguir o brindar otra cita para continuar con la misma.

VIII. La entrevista realizada no tendrá costo alguno para mí o mi familia.

Con fecha _____, habiendo comprendido lo anterior y una vez que se me aclararon todas las dudas que surgieron con respecto a mi participación en el proyecto, yo _____ padre del niño (a) _____ con registro _____ en este Hospital **acepto participar en el estudio titulado: Experiencias y necesidades expresadas por los padres de un hijo con labio y paladar hendido (LPH) durante su atención médica en un hospital de tercer nivel de atención. Una perspectiva para el cuidado de enfermería.**

Nombre y firma del responsable legal _____
Nombre, y firma del testigo 1 _____
Dirección _____
Relación que guarda con el paciente _____

Nombre, y firma del testigo 2 _____
Dirección _____
Relación que guarda con el paciente _____

Nombre y firma del Investigador Responsable o Principal _____
Nombre y firma de quien aplica el consentimiento informado _____

Este documento se realizará por triplicado; uno para el participante para que lo conserve, quedando un ejemplar en poder del investigador y otro en el expediente del hijo (a) del entrevistado.

XIV. CUADROS Y FIGURAS

14.1 Cuadro 1: Características de los padres entrevistados con hijos con LPH.

EDAD DEL PADRE	SEXO DEL PADRE O CUIDADOR	OCUPACION	EDAD DEL BEBE	SEXO DEL BEBE	Dx.	VIA DE NACIMIENTO	RESIDENCIA ACTUAL	LUGAR DE NACIMIENTO	NIVEL S. E.
SD	Abuela	Ama de casa	10 meses	Hombre	LPH	Parto	Tulyehualco	Chalco	2
22 años	Mujer	Ama de casa	1 año 1 mes	Hombre	LPHB	Parto	Del. Gustavo A. Madero	Edo. México	2
SD	Hombre	Jornalero	7 meses	Hombre	LPHB	NA	Edo. México	Edo. México	2
18 años	Mujer	Ama de casa	7 meses	Hombre	LPHB	Parto	Edo. México	Edo. México	2
30 años	Mujer	Trabajo propio	2 años 9meses	Hombre	LPHB	Parto	Edo. México	Hosp. De la Mujer	2
21 años	Mujer	Ama de casa	3 meses	Hombre	LPHB	Cesárea	Milpa Alta	Hosp. Gea González	2
19 años	Mujer	Ama de casa	5 meses	Mujer	LPH	Parto	Distrito Federal	Hosp. Magdalena Contreras	1
20 años	Mujer	Ama de casa	10 meses	Hombre	LH	Parto	Coyoacán	Hosp. Fernando Quiroz	2
22 años	Mujer	Ama de casa	2 años 8 meses	Mujer	LPH	Cesárea	Edo. México	Edo. México	2
36 años	Hombre	Costurero	1 año 4 meses	Hombre	LPH	NA	Edo. México	Edo. México	2
19 años	Mujer	Ama de casa	1 año	Hombre	LPH	Cesárea	Iztapalapa	Hosp. De la Mujer	1
21 años	Hombre	Taxista	1 año	Hombre	LPH	Cesárea	Iztapalapa	Hosp. De la Mujer	1
20 años	Hombre	Carnicero	1 año 1 mes	Hombre	LPH	Cesárea	Topilejo	San Miguel Topilejo	2
33 años	Mujer	Ama de casa	6 meses	Hombre	LPH	Parto	Tlahuac	Hosp. Particular	2
30 años	Mujer	Ama de casa	2 años 2meses	Mujer	LPH	Parto	San Pedro Martin	Edo. México	1

LPH: Labio y paladar hendido, LPHB: Labio y paladar hendido bilateral, LH: Labio hendido.

NA: No aplica.

Dx: Diagnóstico.

SD: Sin dato.

14.2 Figura 1. Categorías y subcategorías de experiencias y necesidades expresadas por los padres.

EXPERIENCIAS	NECESIDADES
<p>Cotidianas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dolor, mucha tristeza • Culpa • Enojo, vergüenza e incomodidad 	<p>Necesidad de conocimiento y apoyo sobre la enfermedad</p> <ul style="list-style-type: none"> • De conocimiento sobre la alimentación, causas, tratamiento inmediato y a largo plazo. • Apoyo psicológico para procesar y manejar la situación con otros.
<p>Experiencias en el cuidado del niño en el hogar.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Proceso de adaptación • Que no se ahogue • No para de llorar 	<p>Necesidad de información y demostración sobre los cuidados del niño.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alimentación en el hogar y después de la cirugía. • Cuidados de la herida después de la cirugía.
<p>Experiencia en la atención médica.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Está en buenas manos • El trato • Organización 	<p>Necesidad de apoyo y comprensión</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cuidados de apoyo económico • Apoyo para el cuidado • Consideración

XV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. Nelson P., Glennly A. -M., Kirk S., -L. CA. Parent's experiences of caring for a child with a cleft lip and/or palate: a review of the literature. Child: Care, health and development. 2011;38(1):6-20.
2. Secretaria de Salud. Prevención, tratamiento, manejo y rehabilitación de niños con labio y paladar hendido. Lineamiento Técnico. Secretaria de Salud. 2006:36p.
3. Trigos-Micoló I, Guzmán M, López-Figueroa, Gutiérrez-Soriano L. Atención de labio y paladar hendidos en la población marginada de México. Gestión 2000-2003. 2004;14(1):1-10.
4. Vidal-Blan R., Adamuz T., Feliu-Baute P. Relación terapéutica: el pilar de la profesión enfermera. Enfermería Global. 2009;8(3).
5. Corbo-Rodríguez M, Marimon-Torres M. Labio y paladar fisurados: Aspectos generales que se deben conocer en la atención primaria de salud. . Rev Cubana Med Gen Integr. 2001;17(4):379-85.
6. Chavarriaga-Rosero J, González-Caisedo M. Prevalencia de labio y paladar hendido: aspectos generales que se deben conocer. Revisión bibliográfica. Rev Nal Od. 2010;6(11):70-81.
7. Reyes-Velázquez J, Osorio-García R. Manejo integral de pacientes con labio y paladar hendido. Artículo de revisión. Medicina Oral. 2011;13(1):22-5.
8. Trigos-Micoló I, Guzmán-López M. Análisis de la incidencia, prevalencia y atención de labio y paladar hendido en México. [serie en internet] 2003 [cited 2013 10 de febrero]; Available from: <http://newmedigraphic.com/cgi-bin/medigraphic.cgi>.
9. Hospital General Dr. Manuel Gea González. Guías Diagnósticas Cirugía Plástica Reconstructiva. [serie en internet] 2012 [cited 2013 18 diciembre]; 2012:[Available from: http://www.hgm.salud.gob.mx/descargar/pdf/area_medica/plastica/labio_paladarhendidos.pdf].
10. Sacaquispe-Contreras S, Ortíz L. Prevalencia de labio y/o paladar fisurado y factores de riesgo. Rev Estomato. 2004;14(1-2):54-8.

11. Cores-Maza M. Guía clínica de terapia para labio y/o paladar hendido. Subdirección de audiología, foniatría y patología del lenguaje [monografía en internet] 2010 [cited 2012 11 de noviembre]; Available from: <http://iso9001.inr.gob.mx/Descargas/iso/doc/MG-SAF-16.pdf>.
12. HOMI F. Guía de manejo de pacientes con labio y paladar hendido. [Guía clínica] 2009 [cited 2013; Available from: http://www.odontologia.unal.edu.co/docs/habilitacion_homi/7.%20Guia%20de%20manejo%20de%20pacientes%20con%20labio%20y%20o%20paladar%20hendido.pdf
13. Rosillón C. Propuesta de un programa de orientación sobre cuidados operatorios del labio y paladar hendido dirigido a los padres con niños de 3 meses a 3 años atendidos por la fundación operación sonrisa. [Tesis]. Caracas: Universidad Central de Venezuela; 2007.
14. Secretaría de Salud. NORMA Oficial Mexicana NOM-034-SSA2-2002, Para la prevención y control de los defectos al nacimiento. Diario Oficial de la Federación Mexicana. México; 2001.
15. Grollemund B., Galliani E., Soupre V., Vazquez M.-P., Gredeney A., A. D. L'impact des fentes labiopalatines sur les relations parents-enfant. Pédiatrie au quotidien. 2010;17:1380 - 5.
16. Grollemund B, Guedeney A, Vazquez M, Picard A, Soupre V, Pellerin P, et al. Relational development in children with cleft lip and palate: influence of the waiting period prior to the first surgical intervention and parental psychological perceptions of the abnormality. BMC Pediatrics. 2012;12(65):1-8.
17. Minayo MCS. Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. Salud Colectiva. 2010;6(3):251-61.
18. Kozier B., Erb G., Blais K. Conceptos y temas en la práctica de enfermería. 2a ed. México: Ed. Interamericana Mc.Graw-Hill; 1995.
19. Suárez-Obando F, Ordóñez A, Macheta M. Percepción de las madres con hijos afectados por malformaciones congénitas mayores: necesidad de desarrollo de un sistema de atención apropiado. Estudio cualitativo de grupos focales. Colombia Médica. 2009;40(1):85-94.

20. O'Hanlon K, Camic P, Shearer J. Factor associated with parental adaptation to having a child with a cleft lip and/or palate: The impact of parental diagnosis. . *The Cleft Palate/ Craneofacial Journal*. 2012;49(6):718-29.
21. Billaud-Fergen K, Borge A, Rumsey N. Social Experience in 10- year- old children born with a cleft: Exploring Psychosocial Resilience. *Cleft Palate- Craniofacial Journal* 2009;46(1):65-74.
22. Johansson B., Karin-C. R. Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate. *Journal of Advanced Nursing*. 2004;47(2):165-73.
23. Kahn P. Operations for harelip and cleft palate: The emocional complications in children. *California Medicine*. 1956;84(5):334-8.
24. Chuacharoen R, Ritthagol W, Hunsrisakun J, K. N. Felt needs of parents who have a 0 - to 3 - month- old child with a cleft lip and palate. . *The Cleft Palate/ Craneofacial Journal*. 2009;46(3):252-7.
25. Kuttenger J., Ohmer J., Polska E. Initial counselling for cleft lip and palate: Parents' evaluation, needs and expectations. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*. 2010;39:214-20.
26. Medina J. *La pedagogía del cuidado: Saberes y prácticas en la formación universitarias en Enfermería*. Barcelona: Ed. Laerters; 1999.
27. Collière MF. Encontrar el sentido original de los cuidados enfermeros. *Rev ROL Enf*. 1999;22(1):27-31.
28. Cárdenas-Becerril L. *La profesionalización de la Enfermería en México. Un análisis desde la sociología de las profesiones*. Barcelona: Ed. Omares; 2005.
29. Fillies T, Homann C, Meyer U, Reich A, Joos U, Werkmeister R. Preoperative complications in infant cleft repair. *Head and Face Medicine*. 2007;3(9):1-5.
30. Augsornwan D, Pradubwong S, Prathumwiwattana P, Sucontaman D, Surakunprapha P. Home Visit Patient and Family with Cleft Lip and Palate. *J Med Assoc Thai*. 2011;94(6):S109-S12.
31. Peláez-Ballestas, Burgos-Vargas R. La aproximación cualitativa en salud: una alternativa de investigación clínica de las enfermedades reumáticas. *Reumatol Clin*. 2005;1(3):166-74.

32. Rodríguez-Gómez G, Gil-Flores J, García-Jiménez E. Metodología de la Investigación cualitativa. 2a ed. Málaga: Ediciones Aljibe; 1999.
33. Burns N., Grove S. Investigación en Enfermería. 3a ed. Madrid: Elsevier; 2004.
34. Bourque S.-C. BJ, Conway J.-K., Cicchiari S., Lamas M., Ortner S.-B., Rubin G., Scott J., Whitehaed H. El género. La construcción cultural de la diferencia sexual. México: Miguel Angel Porrúa; 2003
35. Ulin P, Robinson E, Tolley E. Investigación aplicada en salud pública. Métodos cualitativos. Washington: Organización Panamericana de la Salud; 2006. p. 304.
36. Hospital General Dr. Manuel Gea González. [página Web] 2013 [cited 11 de Octubre del 2013]; Available from: <http://www.hospitalgea.salud.gob.mx/>
37. ENEO. Principios éticos para la investigación en la ENEO. [pagina web] México: Comité de investigación; 2013 [cited 2013 18 de octubre]; Available from: <http://www.eneo.unam.mx/novedades/ENEOUNAMprincipiosEticosInvestigacion.pdf>
38. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.
39. Real Academia de la Lengua Española. [online] 2013 [cited 2013 15 de octubre]; Available from: <http://lema.rae.es>
40. Harris M. History and significance of the emic/etic distinction. Annual Review of Anthropology. 1976;5:329-50.
41. Organización Mundial de la Salud. 2012. [cited 2013 15 de octubre]; Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/es/>