



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA**

EXPERIENCIAS DEL CUIDADOR PRIMARIO DURANTE SU VISITA  
HOSPITALARIA A UN NIÑO CON CARDIOPATÍA EN UNA UNIDAD DE  
CUIDADOS INTENSIVOS CARDIOVASCULARES

**TESIS**

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

**MAESTRA EN ENFERMERÍA**

ADMINISTRACIÓN DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA

PRESENTA:

E.E.I. GABRIELA ARELLI HERNÁNDEZ BAUTISTA

TUTOR

D.C.E. María del Pilar Sosa Rosas

Profesora de Carrera Titular "A"

ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERIA Y OBSTETRICIA

Ciudad de México. Mayo 2018



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

## MAESTRÍA EN ENFERMERÍA COORDINACIÓN

**LIC. IVONNE RAMÍREZ WENCE**  
**DIRECTORA GENERAL DE ADMINISTRACIÓN**  
**ESCOLAR, UNAM.**  
**P R E S E N T E:**

Por medio de la presente me permito informar a usted que en la reunión ordinaria del Comité Académico de la Maestría en Enfermería, celebrada el día **2 de marzo del 2018**, se acordó poner a su consideración el siguiente jurado para el examen de grado de Maestría en Enfermería (Administración del Cuidado de Enfermería) de la alumna **Gabriela Arelli Hernández Bautista** número de cuenta **402080545**, con la tesis titulada:

**“EXPERIENCIAS DEL CUIDADOR PRIMARIO DURANTE SU VISITA HOSPITALARIA A UN NIÑO CON CARDIOPATÍA EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS CARDIOVASCULARES”**

bajo la dirección de la Doctora María del Pilar Sosa Rosas

Presidente : Doctora Diana Cecilia Tapia Pancardo  
Vocal : Doctora María del Pilar Sosa Rosas  
Secretario : Doctor Marco Antonio Cardoso Gómez  
Suplente : Doctora Liliana González Juárez  
Suplente : Doctora Gandhi Ponce Gómez

Sin otro particular, quedo de usted.

**A T E N T A M E N T E**  
**“POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU”**  
Cdad. Universitaria Cd, Mx. , a 21 de marzo del 2018.

**DRA. GANDHY PONCE GÓMEZ**  
**COORDINADORA DEL PROGRAMA**



C.c.p. Expediente del interesado

**COORDINACIÓN DEL POSGRADO**  
**MAESTRÍA EN ENFERMERÍA**

JEG-F6

## **AGRADECIMIENTOS**

Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM)

Programa de Maestría en Enfermería, UNAM.

Instituto Nacional de Enfermería.

Centro de Desarrollo Infantil C.U (UNAM)

A los Padre y madres que fueron informantes de la investigación, gracias a ustedes por haberme abierto su corazón para expresar todos sus sentimientos de dolor, desesperación, alegrías y tristezas; gracias por estar con sus hijos y confiar en el cuidado que brindamos, gracias por ser portadores de información tan importante que nos ayuda a generar cambios en nuestra disciplina.

Dra. María del Pilar Sosa Rosas, por su paciencia y generosidad en el transcurso de este camino que aunque largo siempre supo guiarme y hacerme regresar al camino

Dra. Gandhi Ponce Gómez, por su apoyo incondicional y comprensión que me brindo para poder lograr llegar a la meta.

## DEDICATORIAS

A mis papás, quienes me han guiado con su amor, esfuerzo y sabiduría, gracias por su infinita confianza. Gracias en especial a mí madre por darme tanto amor, apoyo incondicional y sobre todo su sabiduría como mujer incansable. Los amo papás.

A mi hermano que siempre ha estado al pendiente de mi vida y tiene las palabras adecuadas para guiarme y regresarme al camino.

A mis hijos, que por ellos me lleno de fuerza para poder ver terminado este trabajo y sea un incentivo para su desarrollo personal y profesional, gracias mis amores porque llegaron a mi vida a llenar mi corazón de tanta dicha y felicidad.

A la persona que esta a mi lado como acompañante en este camino llamado vida.  
Ulises: Agradezco tu paciencia, amor, sabiduría y tu amor para conmigo y tus hijos.

A Dios a mi querido San Agustín y mi linda virgen de Juquila.

*Dios no manda cosas imposibles, si no que al mandar lo que manda te invita a hacer lo que puedas y pedir lo que no puedas y te ayuda para que puedas.*  
*San Agustín.*

## RESUMEN

**Introducción.** En México las cardiopatías congénitas ocupan la 2ª y 4ª causa de mortalidad, anualmente se calcula que 21.000 niños mexicanos padecen una cardiopatía; Por tal motivo fueron creadas las unidades de tercer nivel que da tratamiento medico-quirúrgico como el Instituto Nacional de pediatría (INP) el cual cuenta con la unidad de cuidados intensivos cardiovasculares (UCICV) que brinda tratamiento pre y post quirúrgico donde los infantes permanecen hospitalizados hasta por siete meses según su evolución, es aquí donde los padres pasan a ser cuidadores primarios (CP) permaneciendo 24 horas y solo 30 minutos de visita hospitalaria exponiéndose a un escenario desconocido, reglas y horarios restrictivos y poco contacto físico debido al estado de salud de su niño, lo cual genera diversas experiencias durante dicha visita. **Objetivo:** Analizar la experiencia del CP durante la visita hospitalaria a un niño con cardiopatía congénita en una UCICV del Instituto Nacional de Pediatría (INP) de la Ciudad de México. **Material y Método.** Estudio cualitativo, descriptivo, fenomenológico, técnica de muestreo por bola de nieve; recolección de información mediante entrevista a profundidad semi-estructurada audio gravada. Análisis de contenido línea por línea, codificación abierta con categorías y subcategorías, validez por medio de saturación de contenido y triangulación teórica. **Hallazgos:** Emergieron dos categorías 1) "Sentir con el hijo" con las subcategorías: si mi hijo está bien yo estoy bien/si mi hijo está mal yo estoy mal", "la fortaleza de los niños y las niñas", "vida-muerte de los niños y niñas", "lo consiento y lo cuido"; 2)"Pensar en el hijo" "yo no importo", "nosotros seguimos aquí", "estamos afuera esperándote". Las cuales expresan el sentir de las experiencias que viven los CP durante el tiempo

de la visita hospitalaria. **Conclusiones:** Los resultados nos hacen reflexionar sobre mejorar diversos protocolos institucionales y disciplinarios con respecto a la visita, encaminados a la humanización y solidaridad pero sobre todo al acompañamiento donde el personal de enfermería es clave para mejorar la calidad de la atención puesto que el CP es pieza clave para la mejora en la salud del niño hospitalizado.

**PALABRAS CLAVES:** Experiencia, cuidador primario, unidad de cuidados intensivos cardiovasculares.

## **ABSTRACT**

Introduction. In Mexico, congenital heart disease is the second and fourth cause of death, annually it is estimated that 21,000 Mexican children suffer from heart disease; For this reason, the third level units were created that provide medical-surgical treatment, such as the National Institute of Pediatrics (INP), which has a cardiovascular intensive care unit (UCICV) that provides pre-and post-surgical treatment where infants remain hospitalized up to seven months according to their evolution, it is here that parents become primary caregivers (CP) staying 24 hours and only 30 minutes of hospital visit exposed to an unknown scenario, restrictive rules and schedules and little physical contact due to health status of your child, which generates diverse experiences during that visit. Objective: To analyze the experience of CP during the hospital visit to a child with congenital heart disease in a UCICV of the National Institute of Pediatrics (INP) of Mexico City. Material and Method. Qualitative, descriptive, phenomenological study, snowball sampling technique; collection of information through semi-structured recorded audio depth interviews. Content analysis line by line, open coding with categories and subcategories, validity through content saturation and theoretical triangulation. Findings: Two categories emerged: 1) "Feeling with the child" with the subcategories: if my child is well I am fine / if my child is wrong I am wrong", "the strength of the boys and girls " death of children", "I consent and care for it"; 2)"Thinking about the child "I do not care", "we are still here", "we are outside waiting for you". Which express the feeling of the experiences that live the CP

during the time of the hospital visit. Conclusions: The results make us reflect on improving various institutional and disciplinary protocols with respect to the visit, aimed at humanization and solidarity, but especially at the accompaniment where nurses are key to improve the quality of care since the CP is key to improving the health of the hospitalized child.

KEY WORDS: Experience, primary caregiver, cardiovascular intensive care unit.

# CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	1
<b>1. DESCRIPCIÓN DEL FENÓMENO.....</b>	<b>4</b>
<b>1.1. Importancia del estudio.....</b>	<b>4</b>
<b>1.2. Pregunta de Investigación.....</b>	<b>8</b>
<b>2. REVISIÓN DEL ESTADO DE ARTE.....</b>	<b>9</b>
<b>2.1. Antecedentes internacionales.....</b>	<b>9</b>
<b>2.2. Antecedentes nacionales.....</b>	<b>14</b>
<b>3. OBJETIVOS.....</b>	<b>18</b>
<b>3.1. General:.....</b>	<b>18</b>
<b>3.2. Específicos:.....</b>	<b>18</b>
<b>4. MARCO CONCEPTUAL.....</b>	<b>19</b>
<b>4.1. Epidemiología y tratamiento quirúrgico de los niños con cardiopatía congénita a nivel mundial y en México.....</b>	<b>19</b>
<b>4. 2. Recursos físicos para el cuidado de niños con cardiopatía congénita en México.....</b>	<b>22</b>
<b>4.3. A quienes Denominamos Cuidador.....</b>	<b>23</b>
4.3.1 Cuidador y tipos.....	23
4.3.1.1 Ampliando el concepto de Cuidador Primario.....	25
4.3.1.2. Nosología de la función del Cuidador.....	28
4.3.1.2.1. Fatiga.....	28
4.3.1.2.2. Agotamiento.....	28
4.3.1.2.3. Estrés.....	29
4.3.1.2.4. otros.....	29
4.3.1.3. Síndrome del Cuidador Primario.....	29
<b>4. 4 Visita y estancia hospitalaria.....</b>	<b>30</b>
4. 4. 1. Concepto.....	31
4. 4. 2. Características.....	31
4. 4. 3 Visita en unidades de cuidados intensivos cardiovasculares.....	33
<b>4. 5 Experiencia.....</b>	<b>33</b>
4. 5. 1. Concepto.....	34
<b>4. 6. Ser padre y madre de un niño con cardiopatía cardiovascular.....</b>	<b>36</b>
4.6.1. Relación de los padres con el hijo enfermo y la institución de salud.....	38
4. 6. 2. Experiencias durante la visita hospitalaria del cuidador primario.....	40
<b>5. METODOLOGÍA.....</b>	<b>43</b>
<b>5.1 Diseño.....</b>	<b>43</b>
5. 1. 1 Método de investigación: Investigación cualitativa Fenomenológica....	43
<b>5. 2. Contexto.....</b>	<b>44</b>
5. 2. 1 Instituto Nacional Pediatría.....	44
5. 2. 2 Unidad de Cuidados Intensivos Cardiovasculares.....	46
<b>5. 3 Inmersión al campo.....</b>	<b>48</b>
<b>5. 4 Muestra.....</b>	<b>49</b>
5.4.1. Participantes.....	51

<b>5.3 Técnica de recolección de información.....</b>	<b>53</b>
5.3.1 Entrevista a profundidad.....	53
5.3.2 Audio-grabación.....	55
<b>5.5 Análisis de datos.....</b>	<b>55</b>
<b>5.6 Validez del estudio.....</b>	<b>57</b>
5.6.1 Triangulación.....	57
5.6.1.1 Triangulación de datos.....	57
5.6.1.2 Triangulación de técnicas.....	57
<b>5.7 Rigor metodológico.....</b>	<b>58</b>
5.7.1 Credibilidad.....	58
5.7.2 Auditabilidad.....	58
5.7.3 Transferibilidad.....	59
<b>5.8. Consideraciones éticas.....</b>	<b>59</b>
<b>6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....</b>	<b>62</b>
<b>6.1 Sentir con el hijo.....</b>	<b>64</b>
6.1.1 Si mi hijo está mal yo estoy mal / Si mi hijo esta bien yo estoy bien.....	65
6.1.2 La fortaleza de los niños y las niñas.....	67
6.1.3 Vida-muerte de los niños y niñas.....	68
6.1.4 Lo consiento y lo cuido.....	69
<b>6.2 Pensar en el hijo.....</b>	<b>70</b>
6.2.1 Yo no importo.....	72
6.2.2 Nosotros seguimos aquí.....	73
6.2.3 Estoy afuera esperándote.....	74
<b>7. CONSIDERACIONES FINALES.....</b>	<b>76</b>
<b>7.1 Aportaciones y recomendaciones a la disciplina y práctica de la enfermería.....</b>	<b>78</b>
<b>7.3 Aportaciones y recomendaciones a la Institución y a las políticas públicas.....</b>	<b>80</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>81</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>89</b>
<b>ANEXO 1. Tabla N. 1</b>	
<b>PARTICIPANTES.....</b>	<b>89</b>
<b>ANEXO 2. FICHA DE ENTREVISTA.....</b>	<b>90</b>
<b>ANEXO 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO.....</b>	<b>93</b>

## INTRODUCCIÓN

La presente investigación se llevó a cabo dentro de la UCICV del Instituto Nacional de Pediatría, con la finalidad de descubrir y comprender las experiencias que presentan los *Cuidadores Primarios* (en adelante *CP*) durante la su estancia intrahospitalaria en dicha unidad. Esto con el propósito de que los profesionales de la salud que tienen contacto directo con el *CP* se sensibilicen ante las diversas experiencias que presentan los *CP*, al recordar que el saber, el hacer y el Ser profesional de enfermería no solo se cumple con un rol práctico de diagnóstico, cuidado y tratamiento si no al pertenecer al ámbito humanista, se realiza el compromiso de la empatía y por ende el acompañamiento en el terreno emocional a los *CP*.

Por lo mismo, el **primer capítulo** aborda el fenómeno de estudio desde un enfoque estadístico, con la finalidad de sustentar como las cardiopatías congénitas tienen una alta prevalencia y mortalidad a nivel nacional, además de una gran demanda en tratamiento y larga estancia hospitalaria que explica el por qué los *CP* permanecen intrahospitalariamente el mismo tiempo que su hijo-paciente, donde al exponerse a diversos factores se generan en ellos diversas experiencias durante la visita hospitalaria: los horarios, normas prohibitivas de la institución y el apoyo emocional del personal. De lo que emerge la necesidad de describir los roles que debe poseer el equipo de salud en general y el personal profesional de enfermería en particular.

En el **segundo capítulo** se retoma la información de investigaciones a nivel nacional e internacional relacionadas con las experiencias de los cuidadores primarios de niños hospitalizados en unidades de terapia intensiva, con la finalidad de formar un marco referencial *es decir el estado de conocimiento* que ayude a contextualizar cómo y qué se ha investigado sobre el CP y la importancia que este tiene para coadyuvar en el servicio proporcionado en el campo de la enfermería y otras disciplinas de la salud.

El **tercer capítulo** describe los objetivos generales y específicos que se utilizaron en la investigación.

El **cuarto capítulo** describe el marco teórico-conceptual que guía el estudio, abarcando la epidemiología de las cardiopatías congénitas, los recursos para su tratamiento, asimismo y principalmente los conceptos de CP, visita hospitalaria y experiencia.

El **quinto capítulo** explica la metodología y diseño de la investigación, la cual posee un enfoque fenomenológico ya que ayuda a rescatar la esencia de las experiencias vividas por las personas, también se describe y explica de manera detallada las características del escenario y de las personas que participaron en dicho estudio. Así como las consideraciones éticas que se emplearon.

El **sexto capítulo** describe los resultados y la discusión de las categorías emergentes del análisis línea por línea. Así como la triangulación realizada con la finalidad de darle validez e interpretación a la investigación.

Por último, en el **séptimo capítulo** se abordan y explican las consideraciones a la disciplina de enfermería y demás profesionales que surgieron de los resultados del estudio.

A lo anterior se adjuntan la **Bibliografía** y **Anexos**

## 1. DESCRIPCIÓN DEL FENÓMENO

### 1.1. Importancia del estudio.

Tres son los referentes trascendentales con respecto al presente estudio, por un lado se debe considerar que actualmente las cardiopatías congénitas presentan una alta prevalencia a nivel mundial y Latinoamérica,<sup>1</sup> en México son la 2ª y 4ª causa de muerte en niños de 1 a 4 años,<sup>i</sup> anualmente se calcula que más de 21.000 niños mexicanos padecen una cardiopatía, donde solo un 8 a 10% reciben tratamiento médico quirúrgico debido posiblemente al costo institucional que asciende a \$120,000 por niño, aunado a que existen a nivel nacional once unidades de alta especialidad para su atención,<sup>2</sup> localizadas en su mayoría en el Distrito Federal, saturadas por niños originarios de diversos puntos de México, lo que origina una sobrecarga para el personal de enfermería de esa área, apoyándose en los denominados Cuidadores Primarios, que como hemos mencionado son familiares de los hospitalizados.

Además de esta sobrecarga, el ámbito financiero tanto del hospital como del familiar Cuidador Primario se ve deteriorado, además de otros aspectos, como son los de índole emocional, laboral e intrafamiliares.

De acuerdo a Lucy Barrera Ortiz, Beatriz Sánchez Herrera y Gloria Mabel Carrillo González de la Universidad Nacional de Colombia, los estudios en relación al

---

<sup>i</sup>Secretaría de Salud, Dirección General de Información en Salud. Elaborado a partir de la base de datos de

impacto sobre la calidad de vida en los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica afecta especialmente los aspectos psicosociales y socioeconómicos,<sup>ii</sup> son escasos, esta escases de investigaciones hacen de la presente un trabajo justificado.

Es necesario enfatizar que durante la estancia del niño con cardiopatía en la unidad de cuidados intensivos cardiovasculares (UCICV), el *Cuidador Primario* en su mayoría madres y padres se adentran a un escenario desconocido, donde su rol paterno pasa a ser el de cuidador, sometido a normas y reglas institucionales restrictivas, como es el caso de los horarios de visita, que va de 5 minutos a 1 hora según la institución o el país,<sup>3</sup> dicha restricción en el horario esta manejado por el personal, basado en normas institucionales que tiene por objetivo preservar la tranquilidad del niño.<sup>2</sup>

En México no se han encontrado referencias con respecto a las visitas hospitalarias, tal parecería que cada institución de salud marca horarios de acuerdo a las necesidades propias de la institución, como el caso del Instituto Nacional de Pediatría (INP), donde la visita en la unidad de cuidados intensivos cardiovasculares (UCICV), es de 2 veces al día con una duración de 15 a 30 minutos, donde los familiares permanecen en la sala de espera 24 horas del día así como el tiempo que dure internado su niño.

---

<sup>ii</sup>Los cuales llegan a ascender hasta \$7,318 en un promedio de 7 a 20 días de hospitalización

De acuerdo a estadísticas del INP sobre tiempo de hospitalización en la UCICV se sabe que el promedio es de 10 a 200 días, esto dependiendo de la complejidad de la cirugía pero sobretodo de la evolución del niño.<sup>4</sup>

Luego entonces los CP permanecen el mismo tiempo que el niño hospitalizado dentro de la institución, sometidos en primer lugar a un escenario desconocido como lo es la institución en general y la UCICV en específico. En segundo lugar se enfrentan a restricciones hospitalarias como son tiempos y horarios de visita así como restricciones en el cuidado y manejo de su niño. En tercer lugar, los cuidadores permanecen tiempos indefinidos dentro de la institución pero poco tiempo con su niño ya que a pesar de que existe un horario delimitado para la visita este puede verse alterado al presentarse cambios en la evolución de los demás niños provocando la cancelación de la visita.

Todos estos factores llegan a generar diversas experiencias que pueden estar relacionadas con estudios similares donde se demuestra que los cuidadores primarios (CP) que visitan a su familiar presentan experiencias tales como: querer estar cerca del niño<sup>5</sup> manifiestan una necesidad de estar allí y de saber que está pasando, además de que experimentan, depresión, ansiedad, estrés<sup>6, 7</sup> así como, actitudes de negación ante el cuidado básico,<sup>8</sup> pérdida del control, sentimientos de inclusión y exclusión en relación con la prestación de asistencia sanitaria a su niño.<sup>9</sup>

Al decir de un gran número de enfermeras de la UCICV, se observa que durante la visita hospitalaria y al entrar en contacto con su niño el CP se adentra a un escenario desconocido además de tener una larga estancia en el hospital percibiéndose estresados y ansiosos, es ahí donde el personal de salud es el contacto para brindar indicaciones y normas, así como apoyo emocional. Todas y cada una de estas emociones y transgresiones son de suma importancia investigarlas y entenderlas ya que el papel del CP es básico en la estabilidad emocional del niño que se cuida dentro de la UCICV, además de que repercute directamente en su mejoramiento de la salud y por consiguiente a una pronta alta. De ahí que surgió la inquietud de estudiar las experiencias de los cuidadores primarios durante la visita en la UCICV.

De antemano se puede decir que existe un vacío de conocimiento con respecto a las experiencias del cuidador primario durante la visita del niño con cardiopatía hospitalizado, pero sobre manera es necesario realizar trabajos indagatorios que permitan ampliar la visión del profesional en cuanto al cuidado que necesita tanto el enfermo como el CP para obtener mejores resultados en el tratamiento y acortar la estancia de ambos en la institución.

## **1.2. Pregunta de Investigación**

¿Cuál es la experiencia del cuidador primario (CP) durante la visita hospitalaria a un niño con cardiopatía en una unidad de cuidados intensivos cardiovasculares del Instituto Nacional de Pediatría (INP)?

## **2. REVISIÓN DEL ESTADO DEL ARTE**

El estado del arte nos sirve para dar un panorama actual de las posibles situaciones por las que atraviesan los cuidadores primarios al hacerse cargo de un familiar enfermo, esto nos permite conocer que avances existen en cuanto a la investigación de dicha situación.

### **2.1. Antecedentes internacionales**

En Estados Unidos se realizó un estudio cualitativo por Parra y Jurado (2006) sobre padres que visitaban a niños hospitalizados en una unidad de cuidados intensivos neonatales, donde se encontraron las siguientes experiencias: Los padres percibieron que la comunicación y el contacto con ellos no fue muy óptimo, ya que decían que no se les orientaba y no educaban. Las categorías emergentes fueron: El cuidado del niño, estado del niño, alteraciones en sus actividades diarias y sentimientos de ansiedad.

Un estudio cualitativo realizado por Stratton (2004) sobre las experiencias de padres que entran a la visita y el cuidado a su niño hospitalizado, se entrevistó a tres madres y tres padres de niños, en el cual se encontraron las siguientes categorías: sentimientos de impotencia frente el proceso de hospitalización, aceptación del cuidado y restricción, recibe información y comunicación, sentimientos de miedo, participación en el cuidado y sentimientos de preocupación

Un estudio de corte cualitativo fue realizado en Estado Unidos Clark y Shandor (2009) estudiaron a padres y madres de niños con cardiopatía hospitalizados en una unidad de cuidados intensivos, en este estudio se exploraron las experiencias de ocho padres, realizándose entrevistas semi-estructurada en el hospital; emergiendo las siguientes categorías: reacción de tristeza y pérdida asociadas a la enfermedad, miedo sobre la muerte y la vulnerabilidad del niño, necesidad de mantener el control y la lucha de seguir siendo el fuerte para ocultar sus emociones.

Otro estudio fue en Estados Unidos Garrouste-Orgeas (2008) donde se realiza una investigación cualitativa sobre las visitas familiares en las unidades de cuidados, en dicha investigación afirma que la visita es benéfica ya que ayuda a reducir su agitación así mismo minimiza el posible conflicto entre el equipo de salud y los familiares, además de que la hora de visita es un espacio para educar y orientar a la familia sobre aspectos que causan temor o incertidumbre como es el equipo biomédico y el estado físico del niño.

Así mismo en Suecia Kai (2006) en un estudio cualitativo sobre experiencias de los padres de los niños preescolares hospitalizados en áreas críticas muestra que las experiencias presentadas durante el internamiento y la visita estaban influenciadas por dificultades en la información, falta de comunicación entre los padres y el personal de salud.

En Inglaterra Engström & Söderberg (2004) realiza una investigación cualitativa a familiares de niños hospitalizados en unidades de terapia intensiva sobre las experiencias que viven durante la visita hospitalaria, manifiestan los padres, tiempos de espera prolongados para iniciar la visita, lenguaje inapropiado y no entendible por los tecnicismos biomédicos, así como formas de comunicación con el paciente en espacios incomodos y hostiles.

En Argentina, González (2006) realiza una investigación cualitativa sobre la experiencia familiar en una unidad de cuidados intensivos neonatales donde se realizaron entrevistas a profundidad a padres y madres de neonatos hospitalizados en dicha unidad, encontrándose las siguientes experiencias: Fuerte impacto a la entrada de la visita hospitalaria, características físicas propias del neonato ante el estado de salud (sondas, aparatos y ventiladores), neonato poco gratificante (aspecto físico) en los primeros contactos, así mismo ante la visita los padres manifiestan ser poco útiles para sus hijos, pero con forme pasa su evolución y el tiempo de estancia los padres comienzan a participar en actividades de cuidado sencillas como es la alimentación.

En una investigación cualitativa de Vint (2005) habla sobre la visita de los padres o cuidadores a su niño ingresado en terapia intensiva, donde muestra que la visita a su niño, disminuye la ansiedad y temor en los familiares o cuidadores los cuales surgen por una comunicación, contacto directo con su niño durante la visita.

En Inglaterra un estudio cualitativo por Engström & Söderberg (2005) muestra que las visitas en mayor frecuencia de tiempo y horario brindan beneficios a los cuidadores que tienen niños en unidades de terapia intensiva pues, se observó que disminuye el estrés, percepción de mayor tranquilidad y menor depresión. Donde uno de los factores para que surjan estos sentimientos es la inestabilidad frente a la posibilidad de muerte del niño.

En una investigación cualitativa de Miles (2003) muestra que padres y madres de niños con cardiopatía hospitalizados en una unidad de cuidados intensivos presentan estrés y preocupación ya que al estar en la visita observan la realización de múltiples procesos invasivos en sus hijos además que manifiestan preocupación por el dolor e incomodidad que pueda sentir su hijo por los eventuales riesgos posquirúrgicos y por la gran cantidad de estímulos auditivos y visuales que existen en dichas unidades.

En una revisión bibliografía por Ramírez (2014) muestra que se genera estrés parental durante la visita hospitalaria puesto que es ahí donde los padres entran en contacto con su niño y observan la fragilidad que tienen ante el ambiente que les rodea como equipos y dispositivos, esta fragilidad esta relacionada con el estado clínico y la apariencia física propias de la enfermedad y del estado posoperatorio. En esa mismo estudio se destaca que los padres experimentan como algo estresante el hecho de ver tubos insertados en el cuerpo de sus niños. La sedación y relajación del niño en la UCICV crea una suposición de dolor o

incomodidad que pueda sufrir ante una falta de movilidad voluntaria creando en los padres sentimientos de angustia y estrés. Otros estudios significativos son:

Las investigaciones realizadas acerca de los cuidadores primarios efectuadas por: Giraldo y Franco (2006) quienes realizan una investigación en ciudadanos del municipio de Envigado Colombia acerca de la Calidad de vida de los cuidadores familiares en el año 2002 a partir de un estudio cualitativo etnográfico, cuyo objetivo era conocer como puede ser afectada la calidad de vida de los cuidadores familiares de adultos mayores con dependencia funcional, como consecuencia del desempeño del rol de cuidador, la investigación se realizó a 14 cuidadoras de adultos mayores de 65 años, quienes llevaban más de 6 meses cuidando a su familiar, trabajando con ellas una muestra de 15 entrevistas a profundidad, en las cuales se identificaban las siguientes categorías: significado de calidad de vida, percepción de la cuidadora sobre el rol de cuidadora, consecuencias del rol sobre su salud física y mental, relaciones cuidadora y persona cuidada, conocimientos y aprendizajes sobre el cuidado de las personas, apoyos que recibe la cuidadora para el cuidado y la invisibilidad del trabajo de las cuidadoras.

Dentro del análisis que realiza Giraldo y Franco, manifiestan que el ser cuidadora se observa más como un deber moral u obligación que no se podía negar realizar la cuidadora, actividad que se debe de realizar por las mujeres, el cual se encuentra influenciado por el contexto cultural, social, económico, y político, en el que las entrevistadas su calidad de vida se relacionaban con el pasado, trayectoria personal, familiar y social. Manifestaba que solo se necesitaba realizar ajustes al

estilo de vida de las cuidadoras, para que estas desempeñaran su rol de una forma satisfactoria, por lo que para ellos era importante considerar el cuidado formal de enfermería, debido a que las consecuencias de su rol como la soledad, aislamiento social, sobrecarga de trabajo físico habitual, su deterioro físico y mental y el olvido de sí.

En el estudio realizado por Caqueo & Navarro (2013), en la Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Regional Dr. Juan Noé Crevani de la Ciudad de Arica, llevaron a cabo un diseño de investigación de tipo exploratorio descriptivo correlacional, en el cual participaron 34 pacientes diagnosticados con cáncer avanzado y sus respectivos cuidadores primarios, cuyo objetivo eran evaluar el impacto del cuidador primario en la calidad de vida del paciente con cáncer, por lo cual se administraron los instrumentos Cuestionario de Salud SF-36 y la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, los datos obtenidos muestran lo siguiente: Los cuidadores en base a sus puntuaciones se muestra que no hay sobrecarga, pero al realizarse la segmentación por PS4 de los pacientes a los que atendían revelan un grado de sobrecarga leve.

## **2.2. Antecedentes nacionales**

A nivel nacional existen diversas investigaciones sobre experiencias que presentan padres, familiares y cuidadores, ante el internamiento en escenarios como las terapias intensivas.

Un estudio cualitativo en Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) por Hernández (2000) mostro que el internamiento y el ver a su hijo en una unidad de cuidados intensivos es una de las experiencias mas difíciles las cuales provienen de adaptarse a un medio extraño, escuchar a profesionales hablar en un lenguaje especializado, depender de personas que no conocen y enfrentarse a problemas que no comprenden.

Un estudio cualitativo por Morales (2004) sobre experiencias de las madres durante el internamiento de niños hospitalizados en terapia intensiva mostro que la madre presenta síntomas y sentimientos tales como tristeza, dolor y llanto, desagrado, inseguridad, preocupación, resignación. Además demuestra que las madres llevan una doble carga emocional ya que realizan el papel de madre y cuidadora donde en ocasiones cualquiera de los dos roles presentan decrementos en sus actividades y sentimientos. Las cuales surgen de las diversas experiencias que se presentan ante la visita a su hijo.

Dentro del estudio Rivera y Pedraza, confirman como otros autores que la mayoría de los cuidadores son mujeres, quienes se encargan de las actividades más pesadas y demandantes, estas eran hijas, generando una inequidad de género al ser quienes se encargan más del cuidado. De igual forma exponían que los cuidadores manifestaban algún padecimiento crónico como: problemas osteoarticulares, hipertensión, enfermedades cardiovasculares y diabetes, por lo que el aumento en el desgaste del cuidador afecta la calidad de vida, por lo que era importante trabajar con los cuidadores el desgaste, pues los convertía en

cuidadores enfermos que impedían un desarrollo no adecuado en el cuidado de su familiar enfermo, por lo que manifestaban de acuerdo al artículo encontrado que el ISSSTE tenía una escuela para formar cuidadores, en donde se proponía generar programas y estudios que midan la repercusión en la salud del paciente y del cuidador.

Aparte del ISSSTE como lo manifestó Rivera & Pedraza (2011) y el Instituto de Cancerología como lo menciona en su página: Dichas investigaciones son efectuadas por parte del asistente médico y de enfermería, no hay investigaciones de tipo psicológico acerca del cuidador primario, en el cual realicen programas de intervención psicológica al sector público. En el libro Cuidar en el hogar a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador del autor Pinto (2010), profesora titular de la facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia aborda el tema de las necesidades y problemas que viven los cuidadores familiares exponiendo que es de relevancia manejar en los cuidadores la situación de aislamiento, el manejo de la situación económica y la evolución de la enfermedad del paciente proponiendo de acuerdo a un estudio de la persona enferma y su cuidador.

Porters (como se cita en Pinto 2010) manejan que existe correlación entre un alto nivel de angustia psicológica de la persona enferma con el cuidador, por lo que la ayuda del manejo del dolor se identificaba como una atención de las instituciones y equipos de salud para enfermos y cuidadores, a pesar de no ser realizada dicha investigación en México me parece relevante tomar algunos puntos cruciales en la

realización de grupos de apoyo psicológico en cuidadores primarios en los cuales les ayude en la capacidad de toma de decisiones, la forma en que se afronta la vivencia de ser cuidador, debido a que es importante no sólo poner atención al familiar o enfermo crónico, sino de igual forma del cuidador primario que es el que se encarga del cuidado de este familiar.

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1. General:**

Analizar la experiencia del cuidador primario durante la visita hospitalaria a un niño con cardiopatía congénita en una unidad de cuidados intensivos cardiovasculares del Instituto Nacional de Pediatría de la Ciudad de México.

#### **3.2. Específicos:**

3.2.1. Describir las experiencias del cuidador primario durante los horarios de visita hospitalaria en una unidad de cuidados intensivos cardiovasculares del Instituto Nacional de Pediatría de la Ciudad de México.

3.2.2. Jerarquizar la experiencia de mayor significado que presenta el cuidador primario dentro de la unidad de cuidados intensivos cardiovasculares del Instituto Nacional de Pediatría de la Ciudad de México.

## 4. MARCO CONCEPTUAL

### 4.1. Epidemiología y tratamiento quirúrgico de los niños con cardiopatía congénita a nivel mundial y en México

Los niños mexicanos están expuestos a presentar diversas enfermedades crónicas no transmisibles que corresponden a un grupo de trastornos de origen multifactorial, como son las malformaciones congénitas que pueden llegar a ser de carácter permanente y alteran su estilo de vida,<sup>10</sup> como son las cardiopatías congénitas,<sup>11</sup> las cuales son las malformaciones congénitas más frecuentes,<sup>11</sup> la prevalencia reportada a nivel mundial por cada 1000 recién nacidos es aproximadamente de 2.1 en Nueva Inglaterra; de 2.2 en Estados Unidos; de 8.6 en Canadá; de 8.6 en España; en Japón de 10.6, y en Italia de 12.3<sup>12</sup> por mencionar algunos países.

A nivel Latinoamérica, representa la 2da y 3ra causa de mortalidad en lactantes y preescolares. En México se desconoce cual es la prevalencia real ya que esta se basa en las tasas de mortalidad que en los años 90 se ubicaba en el noveno lugar y al llegar al 2002 se volvió el cuarto lugar de mortalidad en niños de uno a cuatro años. Independientemente de no contar con datos específicos sobre las cardiopatías congénitas a nivel nacional, se sabe por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía e Informática (INEGI) y estudios comparativos y descriptivos que las cardiopatías congénitas ocupan la segunda y cuarta causa de muerte en niños de uno a cuatro años.

Calderón (2010) infiere que en México cada año nacen cerca de 18 mil a 21 mil infantes con alguna malformación cardíaca<sup>13</sup>, de los cuales 14,000 mil necesitan una cirugía de alta especialidad pero solo 4,000 tienen la oportunidad de recibir atención quirúrgica,<sup>14</sup> debido a múltiples factores físicos, económicos e institucionales.

La frecuencia con la que se presenta cada tipo de cardiopatía congénita es muy variable a nivel mundial por ejemplo Japón presenta un mayor número de casos de Tetralogía de Fallot a diferencia de Estados Unidos. Existen similitudes como es el caso de la República Checa donde la Comunicación interventricular se presenta en un 41%, la comunicación auricular en 8.6%, la cual es parecida al porcentaje de México, donde la comunicación inter atrial se presenta en un 16% de infantes.

En nuestro país un análisis de 2257 niños con cardiopatía congénita mostro que la persistencia de conducto arterioso se presenta con mayor frecuencia debido posiblemente a la altura con respecto al nivel del mar que tiene la Ciudad de México y Zonas urbanas,<sup>15</sup> siguiéndole la comunicación inter atrial, ventricular y la tetralogía de fallot.

El tratamiento de las cardiopatías congénitas desde el punto de vista médico es quirúrgico. A nivel mundial existen cerca de 139 procedimientos quirúrgicos, a los que se añaden los cateterismos cardíacos que ayudan como tratamiento paliativo o definitivo. Dichas cirugías, el médico las realiza con base al tipo y

característica propias de cada cardiopatía que se presenta en el niño, pueden adaptarse de acuerdo al grado de malformación de la cardiopatía.<sup>16</sup>

Regularmente se espera a que los niños tengan varios meses de edad para proceder a la corrección quirúrgica de su cardiopatía con la finalidad de disminuir el riesgo de mortalidad. En niños con una cardiopatía grave, se puede realizar una primera operación paliativa posterior al nacimiento y después de varios meses se realiza la cirugía correctiva, si se pospone ésta, el corazón y los pulmones trabajan en malas condiciones, pudiendo sufrir ambas alteraciones estructurales o funcionales que pueden revertir o retardar la cirugía definitiva,<sup>17</sup> por tal motivo es de importancia que la madre se realice estudios de gabinete como el ultrasonido Doppler, que ayuda en el diagnóstico de malformaciones cardiovasculares, así mismo al presentar alteraciones en dicho estudio los médicos especialistas pueden actuar de manera pronta e iniciar un tratamiento quirúrgico si es necesario para salvar la vida del neonato.

A pesar de intervenciones quirúrgicas ingeniosas y de que el cuidado postoperatorio mejoró la supervivencia varía de 40% a 80%, según el tipo de cardiopatía inicial. Algunos niños afectados llegarán a la vida adulta, otros lo van a hacer totalmente curados, otros presentarán secuelas sin mayor importancia y un tercer grupo continuarán afectados, necesitando vigilancia estrecha y nuevas intervenciones para lo que son fundamentales el desarrollo de las llamadas “Unidades de Cardiopatías Congénitas del Adulto”.

Lo que nos muestra que existe un camino largo en la mejora de tecnologías médicas y quirúrgicas para mejorar la supervivencia y garantizar una mejor calidad de vida de los niños y niñas que son diagnosticados y tratados de acuerdo a la cardiopatía que tienen ya que como se mencionó esta es "reparada pero no curada".<sup>18</sup>

#### **4. 2. Recursos físicos para el cuidado de niños con cardiopatía congénita en México.**

El cuidado y tratamiento de los niños y niñas con cardiopatías congénitas son de suma importancia para su supervivencia, para ello se necesita un área física exclusiva como los centros quirúrgicos cardiovasculares donde se encuentran las unidades de cuidados intensivos las cuales, cuentan con la mas alta tecnología biomédica con la finalidad de brindar soporte vital al niño postoperado o recién diagnosticado. Su estructura, diseño y número de unidades depende muchas veces de la prevalencia en cardiopatías congénitas y el aporte financiero gubernamental que presenta cada país.

De acuerdo a la prevalencia, mortalidad y tipos de cardiopatía que se presentan en el mundo, el Comité de Cardiopatías Congénitas de la Asociación Europea de Cirujanos Cardiorácicos (EACTC), recomienda que debe de haber un Centro Quirúrgico Cardiovascular por cada cuatro millones de habitantes, lo que significa que si se tiene en México una población cerca de 103 millones de habitantes, se requieren cerca de 25 centros de cirugía cardiovascular para la atención de cardiopatías congénitas. Así mismo la Academia Americana de Pediatría sugiere

que necesitan cerca de 66 unidades de cirugía cardiaca por cada 30 mil recién nacidos vivos.<sup>19</sup>

Con base en estos criterios y para lograr resultados óptimos en las cirugías de cardiopatías congénitas, México requiere de 21 a 25 Centros Médico–Quirúrgicos Especializados, existiendo solo 11 Unidades Médico-Quirúrgicas de alta especialidad, 9 se encuentran ubicadas en la ciudad de México, una en Monterrey y otra en la ciudad de Guadalajara. Se sabe que existen instituciones privadas que realizan los procedimientos quirúrgicos que corresponden al tratamiento de las cardiopatías congénitas pero no todas cuentan con los insumos o la tecnología suficiente, además de que cierta población no puede cubrir el costo económico.

El hecho de que existan en el Ciudad de México el mayor número de unidades de alta especialidad hace que muchas familias se trasladen de su estado natal a la ciudad de México donde permanecen tiempos indefinidos debido a que cada cardiopatía y niño evolucionan de manera diferente ya que todo está estrechamente relacionado con el tipo de cirugía, cardiopatía, tratamiento, evolución y edad del niño.

### **4.3. A quienes Denominamos Cuidador**

#### **4.3.1 Cuidador y tipos**

Un cuidador o cuidadores son aquellas personas que, por diferentes motivos, coinciden en la labor a la que dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo a

permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional (entendida en sentido amplio) les impone.

Es así que podemos definir de manera muy general que cuidador es la persona que no es miembro de ninguna institución sanitaria o social y que se encarga de los cuidados totales o parciales de personas no autónomas que viven en su domicilio o muy cerca de este. También mencionaremos otros tipos de cuidadores que en algunos casos también son partícipes de los cuidados.

**Cuidador primario:** Es la persona encargada de la mayor parte del cuidado del paciente. Por lo general este vive en el mismo domicilio o muy cerca. Es mayormente familiar en primer grado del paciente.

**Cuidador secundario:** Es aquella persona o personas con una formación adecuada para cuidar al paciente y que reciben una remuneración por los cuidados prestados. Además de que deben tener vocación para esta profesión.

**Cuidador terciario:** Son aquellas personas en su mayoría familiares y amigos muy allegados que forman parte de su sistema o entorno y colaboran en mayor o menor medida en la atención y cuidados al paciente. (Bermejo C, Martínez M, 2003)

#### ***4.3.1.1 Ampliando el concepto de Cuidador Primario***

En 1999, la Organización Mundial de la Salud definió al cuidador primario como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”<sup>20</sup>.

El cuidado a la salud realizado a lo largo de la vida es fundamental para tener un equilibrio en las esferas biológica, psicológica, social y emocional. El tipo de cuidado puede abarcar diversas connotaciones, este se puede brindar a una persona sana o enferma, en los extremos de la vida o durante la presencia de una discapacidad física o mental.

Ante la presencia de una enfermedad incapacitante, incapacidad física o falta de auto cuidado surge el cuidador primario (CP), responsable de brindar cuidados no profesionales o cuidados básicos, en muchas ocasiones es un familiar quien otorga la atención en tiempo indeterminado. Se sabe que el cuidador primario que realiza tiempos prolongados de asistencia a su familiar o persona necesitada puede presentar cambios en las esferas físicas sociales y emocionales.

El cuidador se ha investigado desde los años 70<sup>s</sup>, los primeros estudios aparecieron en países anglosajones, centrándose en la repercusión del cuidado en la unidad familiar.<sup>21</sup> Las investigaciones nacen del hecho de que el espacio

familiar es el contexto principal donde la enfermedad se presenta y se resuelve.<sup>22</sup> Diversas investigaciones abarcan grupos de edad como son cuidadores de adultos mayores, de personas con discapacidad y niños.

El concepto de cuidado primario CP es variable, generalmente este se refiere al de brindar cuidados básicos y específicos en un escenario y estado de salud específico de la persona, dicho concepto puede cambiar ante la enfermedad crónica ya que se requieren cuidados especializados como en el caso del hospital o más aun en la terapia intensiva. Es en este escenario donde los cuidadores primarios fungen mayoritariamente como meros observadores realizando tareas administrativas (autorizaciones o responsivas para procedimientos), y cuidados básicos escasos como solo limpiar la cara de su familiar, hablarle y acariciarlo, por tal motivo el concepto de cuidado primario no está bien delimitado ya que depende de las actividades de quien cuida y el estado de quien recibe la atención.

Diversas literaturas confirman que la familia es la principal proveedora de cuidados de salud y en ocasiones constituye la única fuente de cuidados para las personas que los necesitan.<sup>23</sup> Se sabe que el cuidado, primordialmente es desarrollado en un 85% por mujeres,<sup>24,25,26</sup> incorporándose de forma paulatina los hombres, esto presumiblemente, provocado por los cambios de rol y modelos familiares contemporáneos de la sociedad. En cuanto al orden de parentesco dentro del círculo familiar para brindar el cuidado sobre todo a niños enfermos se ha observado el siguiente; madre, abuela, hermana, tías, hermano y padre.<sup>27,22</sup>

De manera específica y por políticas institucionales dentro de las unidades de terapia intensiva pediátrica los cuidadores primarios son familiares directos como los padres, ellos deben permanecer tiempos indefinidos dentro de la institución, pues se requieren autorizaciones de manera urgente para la realización de estudios, cirugías o procedimientos invasivos. Dichos cuidadores son en su mayoría madres, debido posiblemente al rol social de crianza.<sup>28</sup> El padre sule a la madre cuando termina su jornada laboral o tiene descansos. También es suplida por familiares como la hermana y su propia madre o suegra.

De acuerdo a lo anterior podemos decir que no existen características específicas que indiquen quien es o hace el cuidador primario, ya que esto depende de la edad, escenario y estado de salud de la persona enferma. Sin embargo independientemente del género o parentesco el cuidador primario es una figura trascendental en la recuperación, bien morir y tratamiento de quien cuida.

El cuidador primario de un niño ingresado en la unidad de terapia intensiva o cardiovascular, en muchas ocasiones es un familiar directo como la madre o padre, encargados de brindar cuidados básicos y apoyo emocional a su hijo (a), son responsables de procesos administrativos intrahospitalarios como autorizar procedimientos invasivos y no invasivos, así mismo el cuidador primario llega a proporcionar cuidados de acuerdo al estado de salud y evolución de su niño. Se sabe que mientras exista una mayor recuperación o estabilidad, mayor será la

actividad o cuidados que brinde el cuidador; estos pueden ir desde asistencia para la alimentación, higiene o administración de medicamentos vía oral.

#### ***4.3.1.2. Nosología de la función del Cuidador***

##### ***4.3.1.2.1. Fatiga***

La fatiga en el cuidador se genera como resultado de las múltiples necesidades, atenciones y cuidados que requiere el paciente con algún tipo de minusvalía, este desgaste se verá incrementada o disminuida según la semiótica y estado de mejoramiento o recaídas que tenga el enfermo. En la mayoría de los casos de pacientes con enfermedades catastróficas y limitantes solo se darán periodos cortos de estabilidad, pero el mayor tiempo será fuente de agotamiento permanente durante sus periodos agudos de su enfermedad.

##### ***4.3.1.2.2. Agotamiento***

El agotamiento es una respuesta normal frente a los eventos generadores de desgaste físico y que por lo general se producen por espacios cortos de tiempo. Sin embargo a nuestro sujeto de estudio le pasa todo lo contrario ya que el desgaste que le genera dicho agotamiento es permanente y por largos espacios de tiempo durante el día y noche. Esta exposición directa al desgaste físico es fuente generadora de mejoramiento en la salud física y emocional del cuidador primario, por esta razón el agotamiento físico y mental conducen a lo que denominamos estrés, conduciendo al individuo dador de cuidados a un estado mucho más desgastante.

#### **4.3.1.2.3. Estrés**

El estrés es la respuesta automática y natural de nuestro cuerpo ante las situaciones que nos resultan amenazadoras o desafiantes. Nuestra vida y nuestro entorno, en constante cambio, nos exigen continuas adaptaciones; por tanto, cierta cantidad de estrés (activación) es necesaria.

El estrés se caracteriza por una respuesta subjetiva hacia lo que está ocurriendo; indica Arellano (2002),<sup>29</sup> en este sentido que es el estado mental interno de tensión o excitación. Por otra parte, Melgosa (1995)<sup>30</sup> señala que, debido a las alteraciones que el estrés provoca en la persona, se puede entender este concepto como: “un conjunto de reacciones fisiológicas y psicológicas que experimenta el organismo cuando se lo somete a fuertes demandas”

#### **4.3.1.2.4. otros**

Además de los síntomas antes mencionados, el Cuidador puede tener Sentimiento de Pena, Sentimiento de Culpa, Sentimiento de enojo, Sentimiento de Vergüenza, Sensación de soledad, Sensación de sobrecarga.

#### **4.3.1.3. Síndrome del Cuidador Primario**

La mayoría de los cuidadores primarios al responsabilizarse de las personas enfermas, ignoran toda la carga y las implicaciones que conlleva el cuidado. El cuidador primario progresivamente incrementa el tiempo de cuidado a la persona y disminuye el tiempo de descanso para él, con tendencia a la sobreprotección, lo

que implica mayor tiempo, trabajo y dedicación, enfrentando los riesgos asociados a estrés y/o agotamiento.<sup>31,32</sup>

Esta pérdida de salud en el “cuidador” presenta una sintomatología múltiple. Entre las áreas más afectadas están: el físico, ya que sufren cansancio, cefaleas y dolores articulares. En lo psíquico: depresión, trastornos del sueño, ansiedad e irritabilidad. En el área social: disminución o pérdida del tiempo libre, soledad y aislamiento. Y en el área laboral: ausentismo y desinterés por el trabajo, entre otros. Todas estas alteraciones repercuten en la vida de la persona de tal forma que pueden llevarla a una situación en la que tendrá que dejar de ejercer su papel de cuidador<sup>33</sup> (Nisebe M. 2005)

#### **4. 4 Visita y estancia hospitalaria**

Las unidades de atención médica cuentan con normas establecidas que se deben respetar por aquellas personas ingresadas como pacientes o familiares visitantes, de manera específica la institución de salud cuenta con un reglamento para la visita hospitalaria, esta llega a variar de acuerdo a cada institución o país pero es un derecho universal de toda institución que brinda atención a la salud.

La visita del cuidador o padres al niño hospitalizado ha sido considerado como un derecho desde 1986 por el parlamento europeo en la carta europea del niño hospitalizado.<sup>34</sup> Así mismo la Unicef en sus artículos 9 y 15 promueve el derecho

del niño a mantener contacto con todos aquellos con los cuales tenía vínculo previo a la hospitalización.<sup>35</sup>

En México se cuenta con la carta de derechos del niño hospitalizado adaptado con la carta europea para los niños hospitalizados de 1986, siendo la visita hospitalaria un de los puntos citados donde padres e hijos pueden permanecer juntos, siempre y cuando no obstaculicen el tratamiento o lo permita el estado de salud del niño.<sup>36,37</sup>

#### **4. 4. 1. Concepto**

Se llama visita a la acción de acudir con frecuencia a un lugar con un objeto determinado.<sup>38</sup> En el caso de la visita hospitalaria es la acción de acudir a una unidad hospitalaria para visitar a una persona internada en un servicio específico con finalidades de acompañamiento y cuidado informal así como conocer información con respecto al estado de salud de la persona enferma.

La visita en la unidad de terapia intensiva es aquella donde se da la interacción entre un paciente crítico y aquella persona responsable o significativa para él, dentro de un entorno cerrado y bajo normas instituciones que pueden ser restrictivas y manejadas por el personal de la institución de salud.<sup>39</sup>

#### **4. 4. 2. Características**

La visita hospitalaria a nivel general ha estado encaminada a mantener una comunicación entre la persona enferma y sus seres queridos como son familiares

y amigos, es regida por la institución de acuerdo a horarios y número de visitas establecidas.

Cada Institución hospitalaria cuenta con un reglamento interno de visita, en el caso de las visitas a la unidad de cuidados críticos o terapia intensiva se sabe que sigue siendo estricta y restrictiva,<sup>40</sup> según el personal de salud dichos horarios se basan en el enfoque de preservar la tranquilidad y estabilidad del paciente.<sup>45</sup>

La visita en las unidades de terapia intensiva pediátrica o de adultos a nivel mundial son diversas en tiempo y número por ejemplo, en España son 2 visitas al día durante 30 minutos, con la participación de hasta 2 personas por visita,<sup>41</sup> en Estados Unidos la visita habitual es de 5 minutos cada hora y en Reino Unido las visitas son libres en cualquier momento del día, se ponen restricciones en el número y tipo de visita, de acuerdo al estado de salud del paciente, las personas que pueden ingresar son padres, hermanos y amigos.<sup>42</sup>

A nivel nacional no se han encontrado referencias con respecto a las visitas hospitalarias tal parecería que cada institución de salud marca lo propio, como es el caso del Instituto Nacional de Pediatría, donde la unidad de cuidados intensivos cardiovasculares, permite 2 visitas al día con una duración de 15 a 30 minutos donde los familiares deben permanecer en la sala de espera las 24 horas del día, durante los siete días de la semana, por el tiempo que dure internado el niño.

Existen aspectos específicos que influye para el ingreso a la unidad de cuidados intensivos, como es el estado de salud, y sobre todo el criterio del equipo de salud en turno, pero la característica fundamental de la visita a terapias intensivas es que es un derecho universal con el que cuenta el paciente y el familiar.

#### **4. 4. 3 *Visita en unidades de cuidados intensivos cardiovasculares***

Tiene su origen en la práctica llevada a cabo en las primeras unidades creadas hacia 1960, donde las restricciones en las visitas eran por el desconocimiento del impacto que estas podían tener sobre los pacientes o familiares.<sup>43</sup> Se ha demostrado que para ingresar a la visita a dichas unidades influyen aspectos como el estado de salud de la persona así como el criterio del equipo de salud. Diversos estudios han demostrado que en la actualidad los cuidadores aun aceptan, reconocen y permiten que el personal de salud restrinja las visitas y decida la hora de inicio de las mismas.<sup>6</sup>

#### **4. 5 Experiencia**

La experiencia se ha investigado desde tiempos remotos por filósofos, teólogos y psicólogos ellos coinciden en que la experiencia presenta una dimensión personal. De manera particular la experiencia es vivida por un sujeto, y en este sentido es privada. En sentido estricto, la experiencia no puede ser compartida; la experiencia del sufrimiento físico o moral, una intuición, una experiencia espiritual o mística, la percepción de un fenómeno físico, se limitan necesariamente al sujeto que las vive. Éste puede intentar comunicarlas, pero en la comunicación se pierde precisamente su carácter experiencial. En cierto modo, ningún sujeto puede

participar de la experiencia de otro, y aunque varios participen de una misma situación, cada uno la experimentará de modo personal.

#### **4. 5. 1. Concepto**

Para hablar de experiencias es importante describir dicho concepto el cual tiene diversas connotaciones. Etimológicamente, el término experiencia proviene del término griego **empeiría** que pasa al latín como **experientia**, que viene de **experior**: ensayar, intentar, poner a prueba, y significa «prueba» o «intento». Así pues, la experiencia como «prueba» indica algo por lo que se ha pasado, que se ha probado o vivido personalmente.<sup>44</sup>

Desde un punto de vista epistemológico, la experiencia es un acto de conocimiento que pone en contacto al sujeto con la realidad. La experiencia como acto se asocia a la percepción y, desde esta perspectiva, generalmente es definida como «la percepción inmediata de lo concreto» o como «el conocimiento de un objeto particular».

Para el filósofo Gadamer el significado de experiencia es uno de los menos definidos en filosofía, precisamente porque se da por supuesto. Por este motivo considera necesario el análisis de su concepto y procede a la aclaración de la experiencia con vistas al tratamiento de la experiencia hermenéutica.

Según Gadamer la experiencia auténtica está caracterizada negativamente, ya que adquirimos experiencia sobre algo cuando nos damos cuenta de que no es

como habíamos pensado y de que después de la experiencia conocemos mejor ese objeto. La negatividad de la experiencia no es solo un desengaño, sino que el carácter negativo es productivo, ya que transforma nuestro saber acerca del objeto.

El saber que la experiencia proporciona no es un saber teórico ni técnico y es posible por la irreductibilidad de éste a su objeto. La negación determinada que conlleva toda experiencia muestra un mejor conocimiento del objeto respecto al conocimiento anterior, pero no un conocimiento definitivo. El saber que la experiencia transmite no es un 'saberse ya algo', sino un descubrir de facetas nuevas en un proceso que nunca es ni puede considerarse definitivo. Por este carácter no definitivo de la experiencia, también puede verse el sentido de la negación como característica de la experiencia, no se trata de que el saber anterior sobre el objeto sea absolutamente falso, sino que ha de ser considerado desde la perspectiva abierta por una nueva experiencia. De ahí que toda experiencia refiera siempre a otra experiencia, al permanecer abierto a nuevas experiencias.

La experiencia no puede definirse con un solo concepto, pues se presenta de diversos modos. Esta característica no indica falta de precisión; por el contrario es una consecuencia de la riqueza de esta noción, que a lo largo de la historia del pensamiento ha debido adecuarse a la realidad que es todavía más rica que nuestros esquemas conceptuales. Por tanto, se considera que la experiencia es una noción analógica, en cuanto que se predica de diversos sujetos en parte iguales y en parte distintos. El tipo de analogía que le corresponde a esta noción

es la analogía de atribución, y el análogo principal es el sujeto cognoscente, pues de éste se predica la experiencia en sentido primario.

#### **4. 6. Ser padre y madre de un niño con cardiopatía cardiovascular**

Las cardiopatías congénitas pueden llegar a tener efectos devastadores en la vida del niño que las padece más aun en su familia, ya que al inicio del diagnóstico no sabe cómo enfrentarla cuál será su presente y como se tornará su futuro, todos estos cambios llegan a ocasionar diversos sentimientos y emociones que surgen de eventos como la etapa diagnóstica, el desarrollo de la enfermedad, internamientos programados y de urgencia, intervenciones quirúrgicas así como retrocesos en el tratamiento.

Dentro de la sociedad y el círculo familiar el nacimiento de un hijo es un evento que genera felicidad, durante el embarazo las esperanzas de la familia y mayormente de los padres van encaminadas a la vida de un hijo sano y sin problemas. Pero a la llega del nacimiento o días después comienzan a aparecer los síntomas de que “algo no va bien con el corazón del hijo”, inician los cambios dentro del círculo familiar.<sup>45</sup>

Cuando los padres reciben la noticia de que el niño tiene una cardiopatía congénita, las esperanzas se rompen bruscamente, y ese acontecimiento largamente esperado, se transforma en una experiencia dolorosa. A veces esta situación se vive durante el embarazo, pues con las técnicas de ecografía de

diagnóstico prenatal, cada vez con más frecuencia, el diagnóstico o al menos la sospecha, se tiene desde fases más o menos tempranas del embarazo.<sup>46</sup>

Las reacciones de los padres ante esta nueva situación desconcertante e inesperada, pasa por varias fases, siendo la primera de choque, seguida por la de negación. Más adelante aparecen las fases de adaptación y por fin la de reorganización.

En este proceso vivido por los padres, destaca la sensación de pérdida, ansiedad, culpabilidad, miedo, fracaso, piedad para con el niño (¿sobrevivirá? ¿será capaz de llevar una vida normal?). Todas estas reacciones hacen sentir a los padres deprimidos, desesperados y confundidos, por lo que es muy importante la búsqueda de ayuda tanto por parte de su familia y entorno cercano, como ayuda especializada. Todo esto contribuirá a superar con éxito estas primeras etapas.<sup>47</sup>

En ocasiones la familia que tiene un integrante de cardiopatía afronta la enfermedad y acepta las limitaciones del hijo, se mantiene informado y en ocasiones lleva una formación continua no solo del padecimiento sino de diversas etapas como la de crecimiento, desarrollo escolar, familiar y la recreativa, ya que el niño que padece cardiopatía tiene la posibilidad de ir a la escuela, de crecer y desarrollarse en un entorno normal como cualquier otro niño, se debe tener en cuenta que su interacción con este entorno dependerá en gran mayoría de los padres de como los eduquen y el comportamiento ante ellos y los que lo rodean.<sup>48</sup>

Ante la hospitalización los padres e hijos modifican los hábitos de relación puesto que están sometidos a normas institucionales, por tal motivo se ven limitadas las actividades y cuidados que se solían tener en casa.

Es importante, que los padres conozcan el problema, aprender a manejar el día a día de sus niños que nacieron con un corazón “diferente” y hacer partícipe al propio niño de su propia enfermedad, adaptando la información a su edad evitando la sobreprotección, para evitarles en lo posible el sentirse diferentes y permitiéndoles con el consejo profesional en cada caso, que lleven una vida lo más normal posible en cuanto a juegos y diversiones.

#### ***4.6.1. Relación de los padres con el hijo enfermo y la institución de salud***

Existen asociaciones a nivel mundial y nacional que apoyan a padres de niños con cardiopatías ya que estas malformaciones como se había mencionado con anterioridad representan una alta prevalencia y mortalidad así como un largo tratamiento con evolución y pronóstico incierto generando cambios en la familiar en el ámbito psicológico, económico y físico.

En Barcelona España existe la fundación menudos corazones la cual ayuda a niños con problemas en el corazón el cual trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con una cardiopatía congénita y de sus familias. Realiza y organiza programas de intervención asistencial, sensibiliza a la sociedad sobre la problemática de las cardiopatías congénitas.

Esta fundación de gran magnitud tiene una atención psicológica y médica personalizada vía telefónica o personal que ayuda en momentos de crisis y dudas ante la cirugía o tratamiento. Entre otras cosas la fundación ofrece alojamiento gratuito durante la hospitalización, campamentos de verano, información a las familias, asistencia en el duelo y seguimiento de los niños hasta la edad adulta.

Algo que se debe destacar como innovador es el programa de "Respiro y Acompañamiento" donde un grupo de voluntarios quedan a cargo del cuidado del niño mientras los padres hacen una pausa en el cuidado pudiendo salir a trabajar o simplemente descansar evitando o disminuyendo el estrés o cansancio extremo.

A nivel nacional se cuenta con la fundación Kardias que en el año 2000 se fundó como asociación civil, fue creada por un grupo de personas que se preocupaban por la mejora en la calidad de vida de niños con cardiopatías congénitas siendo su representante y líder de proyecto hasta la fecha el Cirujano cardiovascular Pediátrico Alexis Palacios-Macedo. Gracias a la fundación de Kardias se mejoraron las necesidades del programa de cirugía cardiovascular del Instituto Nacional de Pediatría creándose en el 2009 la unidad de cuidados intensivos cardiovasculares.

La fundación Kardias en apoyo a los padres pero sobre todo a los niños con cardiopatía internados en el INP inauguró el cuarto de lectura del 2do piso el cual está diseñado para el juego y lectura de niños hospitalizados.

La fundación brinda apoyo psicosocial a pacientes y a sus familiares, preparan al niño y a su familia de manera emocional sobre el proceso de cirugía y tratamiento postquirúrgico antes durante y después de la cirugía, así mismo ofrecen acompañamiento tanatológico, terapia de duelo y grupos de apoyo para padres.

La fundación ofrece talleres prácticos e informativos a los padres con respecto a la cirugía a realizar así mismo elabora folletos informativos como es "la cirugía de corazón de mi hijo" y el "manual de regreso a casa", dona suministros como medicamentos, material especializado, válvulas, prótesis y demás insumos con los que no cuenta la institución tratante.

Cada país implementa proyectos con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los niños y su familia, este tipo de apoyos han tenido resultados beneficios no solo con los pacientes y su cuidador sino también a nivel institucional ya que ellos aportan cierto porcentaje para la mejoría en tecnología e investigación.

#### ***4. 6. 2. Experiencias durante la visita hospitalaria del cuidador primario***

Las experiencias del cuidador o padres dentro de unidades de área crítica, surgen de eventos extraordinarios como experiencias objetivas durante la visita hospitalaria en la unidad de terapia intensiva, que amenazan con alterar las actividades cotidianas del individuo exigiéndole un esfuerzo de adaptación intensa.

Los horarios de visita y restricciones al acompañamiento limitan la posibilidad de contacto generando diversas experiencias tales como inmensa frustración, temor que el niño no sea bien tratado durante su ausencia, se le ignore o que el personal de turno olvide darle el tratamiento que necesita, temor que algo falle y ellos no estén presentes para ayudar, que el niño sufra en su ausencia, e incluso que muera.<sup>21</sup>

En el escenario de la unidad de terapia intensiva es donde se presentan experiencias por diversos motivos como el horario de visita, estado de salud y tecnología de la propia unidad, puesto que los padres o cuidadores presentan restricciones, se adentran a un modelo organizativo de visitas estrictas y vocabulario con tecnicismo del personal de salud, así como la monitorización invasiva que rodea al niño, procedimientos invasivos y el estado de salud del propio niño.<sup>49</sup>

Si la hospitalización se presenta dentro de la unidad de cuidados intensivos será porque el hijo presenta un estado crítico en su salud, situación que no será grata para los padres por los sentimientos de dolor, enojo, tristeza y temores sobre el diagnóstico y pronóstico de su hijo, es decir, el medio ambiente y las emociones podrán afectar su estado físico y mental.<sup>50</sup>

En consecuencia, existirán factores que pueden alterar el bienestar de los padres, quienes podrían mostrar manifestaciones psicósomáticas, además de mantener niveles elevados de estrés y ansiedad, aunados al temor y dolor por la

pérdida del niño sano o estable que tenían; y en el caso de un pronóstico desfavorable, la pérdida física y emocional de su niño por fallecimiento.<sup>51</sup>

El cuidador funge como mero observador,<sup>6</sup> además de que considera la estancia del niño como un debate entre la vida y la muerte,<sup>52</sup> deja de sentirse útil, incluso, siente la sensación de abandono de su ser querido, al impedírsele estar a su lado permanentemente, surgen sentimientos de culpabilidad, nerviosismo, miedo, incluso a veces ira y hostilidad.<sup>53</sup> Este hecho es un acontecimiento estresante y que precipita una crisis familiar.<sup>7, 54.</sup>

De acuerdo con lo antes mencionado, se puede apreciar que efectivamente, la estancia de un neonato, niño o adolescente a la unidad de cuidados intensivos es un factor que puede contribuir a que el cuidador o padres presenten cambios en su estado físico psicológico.

Estudios han demostrado que las experiencias presentadas por los padres durante la visita y hospitalización de sus hijos, van encaminadas a: "querer estar cerca de los niños", "inexperiencia-inseguridad", "necesidad de estar allí", "¿Qué está pasando?" y "esperanza y desesperanza" Lo describen los padres como "estar en otro mundo".<sup>55</sup> Los padres o cuidadores también experimentan; depresión, ansiedad, estrés, pérdida de control, sentimientos de inclusión y exclusión en relación con la prestación de asistencia sanitaria a su hijo.<sup>56</sup>

## 5. METODOLOGÍA

### 5.1 Diseño

#### 5.1.1 Método de investigación: Investigación cualitativa Fenomenológica

La investigación cualitativa tiene como uno de sus métodos a la fenomenología, que se refiere a la producción de datos descriptivos realizados con un proceso metodológico sistemático el cual utiliza datos como: palabras, textos, discursos, dibujos, gráficos e imágenes para comprender la vida social por medio de significados, este tipo de investigación trata de entender el conjunto de cualidades interrelacionadas que caracterizan a un determinado fenómeno. Se caracteriza por ser inductiva, es decir desarrolla conceptos y comprensiones a partir de pautas de los datos. A si mismo el investigador trata de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas, es decir experimentar tal como las personas experimentan un hecho.<sup>57</sup>

Sampieri menciona que la investigación cualitativa se enfoca en comprender y profundizar los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con el contexto.<sup>58</sup>

La fenomenología es un método de investigación cualitativa. Su fundador y figura central fue el filósofo Edmund Husserl el cual menciona que la fenomenología es un análisis descriptivo de vivencias intencionales siendo el objeto de análisis las vivencias percibidas interiormente, siendo la tarea principal de la fenomenología sacar a la luz lo subjetivo y describirlas.<sup>59</sup> Dicho en otras palabras estudia la

expectativa vital del mundo de la vida, la cotidianidad, naturaleza de los fenómenos describiendo los significados vividos y existenciales.

Se recurrió a la investigación cualitativa ya que ella nos ayuda a llegar a una mejor comprensión de los fenómenos de la condición social que vive el hombre. Según Taylor La frase "metodología cualitativa" se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable, es un modo de encarar el mundo empírico<sup>60</sup>

Se escogió el enfoque fenomenológico, ya que se aborda el fenómeno tal como es percibido por los informantes claves dentro de la UCICV, centrándose en la experiencia personal vivida durante el tiempo de visita hospitalaria y al entrar en contacto con su niño. Se considera que los participantes están en un mundo y solo pueden ser comprendidas dentro de sus propios contextos.

## **5. 2. Contexto**

### **5. 2. 1 *Instituto Nacional Pediatría***

La niñez mexicana en los años 70s eran vulnerables ante diversos problemas médicos y sociales que provocaban altas defunciones, existía entonces la necesidad de una atención medica de alta especialidad pediátrica que además realizará investigación científica en las diversas áreas de pediatría y además formara recursos humanos altamente especializados. Es así como nace en el año

de 1970 el Instituto Nacional de Pediatría bajo el nombre de Institución Mexicana de asistencia a la niñez (IMAN).<sup>61</sup>



**Imagen 1. Instituto Nacional de Pediatría**

Recuperado de: <http://www.pediatria.gob.mx/ubicac.html>

En el año de 1983 por decreto presidencial cambia de nombre al actual Instituto Nacional de Pediatría (INP) gozando de autonomía, órgano publico descentralizado bajo la coordinación de la secretaria de salud pero con asignación de personalidad jurídica, patrimonio e infraestructura propio.

El INP se encuentra ubicado dentro de la Ciudad de México en Insurgentes sur Núm. 3700, Letra C, Colonia. Insurgentes Cuicuilco, Delegación Coyoacán, es un hospital de tercer nivel y forma parte del sistema de 12 hospitales de alta especialidad que dan servicios de salud pública a la población mexicana.

Dispone de 235 camas censables y 77 camas no censables, al año atiende mas 60,000 niños de entre 1 día de nacido hasta los 18 años, provenientes de diferentes partes del país un 77% de esa población corresponden a los estados de Guerrero, Hidalgo, Veracruz, Oaxaca, Michoacán, Puebla, Guanajuato, Morelos y Tlaxcala, las cuales corresponden a un alto porcentaje de población en pobreza extrema y carencia de servicios de salud como IMSS e ISSSTE. Así bien el INP brinda atención médica especializada a niños y adolescentes que carecen de seguridad social y que presentan una enfermedad compleja o de alta especialidad.

Las principales causas de demanda en la atención medica en el periodo de 2009 - 2012 fueron las malformaciones congénitas como las cardiacas, enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas, traumatismos así como tumores o neoplasias el cual ha ido en aumento.<sup>62</sup>

### ***5. 2. 2 Unidad de Cuidados Intensivos Cardiovasculares***

El INP cuenta con la más alta tecnología en atención medica pediátrica especializada en diversas patologías, como es la unidad de cuidados intensivos cardiovasculares (UCICV) la cual cuenta con una infraestructura de vanguardia. Dicha unidad cuenta con un convenio de colaboración con la fundación Kardias A.C que fueron encargados de brindar parte del apoyo económico para la creación y formación de recursos humanos de dicha unidad.

Inaugurada en el año 2009, siendo su propósito otorgar atención médica de calidad a los pacientes hospitalizados críticamente enfermos con un padecimiento cardiovascular que ponga en peligro la vida o función de algún órgano o sistema.<sup>63</sup>

La UCICV cuenta con 6 camas no censables equipadas con la más alta tecnología en monitorización y ventilación mecánica, desde su inauguración ha tenido más de 800 ingresos y más de 600 cirugías exitosas, la estancia promedio por niño es de 20 días con un máximo de 180 días, dicha unidad frecuentemente se encuentra saturada en un 82%. Su misión es mejorar la calidad de atención a niños enfermos del corazón en México.<sup>64</sup>



**Imagen 2. Unidad de Cuidados Intensivos Cardiovasculares (UCICV)**

**Hernández BG, 2014**

### 5. 3 Inmersión al campo

La inmersión al campo se inicio desde la sala de espera de la UCICV para después continuar con una observación específica por parte del personal de enfermería de la UCICV hacia los CP donde fueron observados de manera holística y se vio que la permanecía dentro del INP es prolongada y con un tiempo menor durante la visita hospitalaria a su niño en la UCICV.

El personal de enfermería es responsable del cuidado especializado además de estar en contacto directo con los niños y los familiares lo cual favorece en muchas ocasiones a tener una relación de confianza entre enfermera y CP, por consiguiente, fue el personal de enfermería quienes ayudaron a establecer las relaciones y el primer contacto con los participantes así mismo se utilizaron técnicas de acercamiento, habilidades sociales y personales para lograr un adecuado rapport.<sup>57</sup> Esto sirvió para identificar diversas emociones que expresaban los cuidadores ante la duración de la visita y los tiempos prolongados de internamiento.

Posteriormente se abordó en la sala de espera de las terapias intensivas a uno de los cuidadores primarios de un niño que se encontraba hospitalizado en la UCICV con más de 5 semanas de internamiento el se encontraba en la sala de espera de dicha unidad, se le explicó de manera clara los objetivos se pidió su autorización de manera verbal y escrita también se le comentó que en cualquier momento de la investigación podría desistir. Posterior a la entrevista el mismo CP nos dio otra

sugerencia de otro CP y así sucesivamente hasta que se llego a la saturación teórica con 10 CP.

La información ha sido recabada durante marzo a diciembre del 2014 a través de 10 entrevistas semi-estructuradas a profundidad con la ayuda de una guía de entrevista con preguntas centrales, con una duración de 1 a 2 horas cada una, se realizo en un lugar cerrado, libre de distractores con la finalidad de mantener la convivencia y la comunicación estrecha con el CP (raport). Se utilizo la entrevista semi-estructurada porque se basa en una guía de preguntas específicas, se utiliza como herramienta para obtener datos cualitativos y cuando el problema no se puede observar, nos sirve para obtener información personal y detallada de experiencias de los sujetos de estudio además el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas extras para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados en pocas palabras ayuda a recabar información precisa de experiencias, opiniones, sentimientos y eventos que las personas han vivido ante un hecho o circunstancia específicos.

#### **5. 4 Muestra**

De acuerdo a Sampieri la muestra en una investigación cualitativa es "un grupo de personas, eventos, sucesos etc., sobre el cual se habrán de recolectar los datos sin que necesariamente sea representativo del universo o población que se estudia".<sup>57</sup> Además de poderse ajustar en cualquier momento del estudio. El numero de la muestra se propone de acuerdo a diversos factores como pueden ser: la saturación de categorías, naturaleza del fenómeno y capacidad de

recolección y análisis de datos. La elección del tipo de muestra puede ser: Voluntarios, expertos, casos-tipo, cuotas u orientados a la investigación entre otras.

Al llevarse a cabo la inmersión inicial de la investigación se pudo observar en el contexto de la UCICV diversos sucesos y las características que presenta el CP esto ayudó a determinar la muestra tentativa que conformaría la investigación. Recordando que el tamaño de la muestra no se fija previamente a la recolección de información, si no más bien hasta llegar a la saturación teórica.

El tipo de muestra que se llevó a cabo fue por bola de nieve, este tipo de muestreo funciona en cadena ya que después de observar y tener contacto con el primer participante, se le pidió ayuda a este para identificar a otras personas que tengan niños en la UCICV y así continuar con una designación de cada participante hasta llegar a la saturación teórica. La muestra en bola de nieve arrojó a mujeres y hombres que fueran cuidadores primarios de un niño con cardiopatía congénita ingresado a la UCICV, sin importar el tiempo de estancia, parentesco, edad o el origen de procedencia, los cuales fueron designados por los mismos participantes como se mencionó anteriormente.

Decidieron participar en el estudio 10 cuidadores primarios; 9 mujeres y 1 hombre. 4 CP desistieron por motivos personales. Se protegieron sus nombres y datos con nombres falsos que iniciaran con la letra V haciendo referencia a la

palabra Visita, Recordemos que el principal objetivo durante la entrevista es que nuestros participantes nos proporcionen un sentido de comprensión profunda del ambiente y del problema a investigar además de ser discretos y guardar la identidad de los participantes si así lo piden .

#### **5.4.1. Participantes**

El total de participantes fueron 10, los cuales 9 son mujeres y 1 es hombre, se comenta que hasta el momento en que se realizó la investigación la mayoría de los CP fueron mujeres que provienen de diferentes estados de México, igual que el varón, a continuación se describe cada uno de los participantes protegiendo su identidad **(anexo 1; Tabla Participantes)**.

Victoria es una mujer de 45 años originaria del Estado de México, trabajaba de tiempo completo en una oficina como secretaria, madre soltera, su niña nació prematura de 35 semanas de gestación con diagnóstico de trasposición de grandes arterias, el tiempo de internamiento en al UCICV es de 20 días con un estado de salud grave.

Victor es un hombre de 27 años originario del Estado de México, actualmente trabaja en la construcción como albañil, padre de familia de 3 niños incluyendo a su niña la cual tiene de diagnóstico doble salida de ventrículo derecho con comunicación interventricular, con un tiempo de estancia hospitalaria de 180 días, con un estado de salud grave.

Valeria es una mujer de 40 años originaria del estado de Oaxaca, actualmente desempleada, madre de 3 hijos, dos de ellos viven con su suegra en Oaxaca y su tercer hija Michelle se encuentra hospitalizada en la UCICV con diagnóstico de doble salida de ventrículo derecho, con un tiempo de estancia hospitalaria de 3 meses.

Vanesa es una mujer de 38 años, originaria del estado de Veracruz, trabaja como afanadora, madre soltera, su niña se llama Ivonne con un diagnóstico de transposición de grandes vasos, con un tiempo de estancia hospitalaria de 2 meses.

Verónica es una mujer de 22 años, originaria del estado de Puebla depende económicamente de sus padres, madre soltera, su niña se llama Claudia con diagnóstico de comunicación interventricular y con un tiempo de estancia hospitalaria de 2 meses.

Verenice es una mujer de 30 años, originaria de Tabasco, ama de casa, madre de dos hijos una niña que se encuentra a cargo de su familia materna y el niño Miquel André con diagnóstico de ventrículo único, con estancia hospitalaria de 1 mes.

Vania es una mujer de 34 años, originaria del Distrito Federal, ama de casa, su niña se llama Camila con diagnóstico de transposición de grandes venas, con un tiempo de estancia hospitalaria de 4 meses.

Valentina mujer de 42 años tía del niño Carlos David, originaria del estado de Guerrero, ama de casa, cuidadora de su niño debido a defunción de la madre, el niño con diagnóstico de comunicación aurículo-ventricular, con 2 meses de estancia hospitalaria.

Viridiana mujer de 28 años, originaria del estado de Oaxaca, ama de casa, su niño se llama Ángel Uriel, con diagnóstico de coartación aortica, con una estancia hospitalaria de 6 meses.

Vilma mujer de 16 años, originaria del estado de Chiapas, depende económicamente de sus padres, su niño se llama Alfonso con un diagnóstico de tetralogía de fallot y una estancia hospitalaria de 4 meses.

### **5.3 Técnica de recolección de información**

#### **5.3.1 Entrevista a profundidad**

La entrevista es definida como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona y otra, tiene la característica de ser íntima, flexible y abierta.<sup>57</sup> Según Taylor y Bogdan la entrevista a profundidad es tener reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes que van dirigidos a la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas experiencias o situaciones, tal como la expresan con sus propias palabras.<sup>60</sup>

Durante el estudio se utilizó la entrevista a profundidad como herramienta para la recolección de las experiencias de los CP, se realizó dentro del Instituto Nacional de Pediatría en un lugar cerrado, libre de ruidos y de distracciones, donde podían expresarse libremente esto con el objetivo de poder obtener la información de las experiencias más relevantes y significativas que presentaban los CP durante la visita hospitalaria.

Se utilizó una guía de entrevista la cual estuvo conformada por dos partes. La primera examina de manera general las características socio demográficas y parentesco con el niño con cardiopatía, la segunda parte consiste en un guión de entrevista con temas relacionados a la visita hospitalaria, sus experiencias dentro de la unidad de terapia cardiovascular y el niño con cardiopatía. Esta guía de entrevista fue adaptada y formulada con un lenguaje claro y sencillo evitando en todo caso la utilización de tecnicismos que generara confusión al informante.

La información fue recolectada del mes de mayo a diciembre del 2014. Las entrevistas se llevaron a cabo de manera individual, cara a cara, se les ofreció una amplia información disipando dudas con respecto al estudio. Cada entrevista tuvo una duración de 1-2 hrs. con 2 sesiones, fue audio-grabada y después digitalizada para realizar un análisis de datos con la finalidad de descubrir las experiencias más significativas. Los datos nos ayudaron a transmitir a los lectores el sentir y punto de vista de los CP. (Ver anexo 2).

Cabe mencionar que debido a que INP es un hospital de concentración desde un inicio se pensó en hacer una entrevista de 60 minutos, lo que se logró en los 10 días observándose que la duración de la entrevista llegaba a ser de hasta 2 horas, posterior a su transcripción se regresaba con los participantes para confirmar la información obtenida y así asegurar la veracidad de la información recabada.

### **5.3.2 Audio-grabación**

Es una herramienta útil a la hora de la entrevista ayuda a escuchar el habla espontánea y natural del entrevistado en pocas palabras ayuda a captar los momentos vivientes difíciles de igualar con cualquier otro método.

A los CP se les pidió autorización para ser audio grabados a si mismo se les explico que tenían el control completo sobre la grabadora, reiterándole que tiene el derecho a apagarla cuando quiera mientras hablan. Durante la entrevista los CP se sintieron cómodos y en ningún momento apagaron la grabación, así que todo fue gravado de corrido y sin modificaciones.

### **5.5 Análisis de datos**

El análisis de los datos es un proceso en continuo progreso en la investigación cualitativa ya que la recolección y el análisis de los datos van de la mano donde el investigador sigue la pista de los temas que van emergiendo con la finalidad de

desarrollar conceptos y proposiciones para comenzar a dar sentido y cuerpo a sus datos.<sup>63</sup>

El análisis que se llevo a cabo durante la investigación se basaron en el análisis propuesto por Miles y Huberman (1994):

- *La reducción de datos:* consistió en realizar un proceso de categorización y codificación ya que es el proceso más inmediato en el proceso general de reducción de datos. Para posteriormente llevar acabo la diferenciación de unidades de contexto que serán analizadas.
- Separación de unidades de contenido: nos ayudan a determinar o conjuntar criterios como de separación espacial, temporal, temáticas relevantes o significativas.
- Identificación y clasificación de unidades: se realiza una separación y agrupación de unidades con la finalidad de crear **categorías** y una codificación de datos que correspondan cada una con los mismos datos.
- Síntesis y agrupamiento: quiere decir que se realizó una reducción en una mega categoría, varias categorías que tienen algo en común
- Disposición y transformación: es la manera de presentar los datos como marcos conceptuales, tablas, graficas agrupamientos etc.

Posterior a la transcripción de las entrevistas semi-estructuradas a profundidad, se procedió a realizar un análisis manual de los datos obtenidos de acuerdo a las

etapas descritas anteriormente, esto favoreció para construir cada una de las categorías y subcategorías.

## **5.6 Validez del estudio**

### **5.6.1 Triangulación**

La triangulación es una herramienta que da validez y confiabilidad a la investigación. La cual consiste en el uso de varios métodos o técnicas como fuentes de datos cualitativos o cuantitativos, teorías y todo lo relacionado con el fenómeno de estudio. A su vez, la triangulación nos ayuda a desarrollar o corroborar una interpretación global además de ofrecer una alternativa de poder visualizar un problema desde diferentes ángulos, dicha triangulación nos ayuda a buscar patrones de convergencia ya que si se ocupara solo una estrategia se podría caer en la vulnerabilidad, sesgos y fallas metodológicas.

#### **5.6.1.1 Triangulación de datos**

Se utiliza una variedad de datos para realizar el estudio, provenientes de diferentes fuentes de información.

Para esta triangulación, se examinaron los datos obtenidos durante la entrevista a profundidad a los 10 CP.

#### **5.6.1.2 Triangulación de técnicas**

Se refiere a la exploración de un fenómeno mediante varias técnicas o métodos.

En este caso se utilizaron en el estudio, la recolección de datos como la entrevista a profundidad audio gravada y la transcripción de la misma para posteriormente regresar para confirmar los datos obtenidos y evitar sesgos de información

## **5.7 Rigor metodológico**

### **5.7.1 Credibilidad**

La credibilidad se logra cuando el investigador, a través de la observación y conversaciones prolongadas con los participantes en el estudio, recolecta información que proporcione hallazgos que son reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos piensan o sienten. Así entonces la credibilidad se refiere a como los resultados de una investigación son verdaderos para las personas que fueron estudiadas y para otras personas que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno investigado.<sup>65</sup>

Para cumplir con este requisito al termino de la entrevista y la transcripción de la misma se regresó con los entrevistados para confirmar la información proporcionada, si en algún momento se tuvo dudas con respecto a la respuesta específica de una pregunta se hablo en específico de ese punto para aclarar la información y evitar sesgos.

### **5.7.2 Auditabilidad**

También conocida como confirmabilidad se trata de la habilidad de otro investigador de seguir la pista o la ruta que el investigador original a hecho, para ello es necesario un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que el investigador realizo durante la investigación.

A lo largo de la investigación se llevaron las anotaciones correspondientes y específicas de la metodología seleccionada, así como las características de cada

uno de los participantes, su proceso de selección, la audio-grabación de la entrevista su transcripción y el análisis realizado, con la finalidad de que otros investigadores puedan confirmar los pasos que se realizaron durante la investigación.

### **5.7.3 Transferibilidad**

Es conocida como aplicabilidad y se refiere a la posibilidad de extender los resultados de estudio a diversas poblaciones. Esto dependerá del lector de la investigación es por ello la importancia de tener la habilidad de describir las características de las personas del fenómeno estudiado.

La investigación esta detallada en las características de los participantes a si como su contexto social y demográfico. Por ser una tema relevante en diversos hospitales de tercer nivel el estudio puede extenderse a otros poblaciones o instituciones de mas bajo nivel siempre y cuando el perfil del participante y unidad sean similares.

## **5. 8. Consideraciones éticas**

Se revisó el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud: La clasificación de los riesgos de investigación que en este caso será una investigación sin riesgos.<sup>66</sup>

Así mismo se tomó en cuenta la declaración de Helsinki en la que la asociación Médica Mundial (AMM) ha promulgado la declaración como una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la

investigación del material humano y de información donde se expresa que los investigadores debemos proteger la dignidad, integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de los participantes de una investigación.<sup>67</sup>

**Consentimiento informado:** En el Título segundo de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la salud, Artículo 14 inciso V, se manifiesta que debe autorizarse por escrito un consentimiento informado el cual sea firmado de manera voluntaria por el participante.<sup>66</sup>

A los 10 participantes de la investigación se les proporcionó un consentimiento informado por escrito, el cual está constituido por un encabezado con el nombre de la investigación, el nombre del participante, un espacio donde se especificaba las características de la investigación y que en cualquier momento los participantes podrían abandonarla sin tener ninguna consecuencia, en la parte inferior se encuentra el recuadro de firma donde el participante acepta su participación (Anexo 3).

**Confidencialidad:** Durante el desarrollo de la investigación se utilizaron nombres ficticios para los participantes con la finalidad de proteger su identidad, mismos que se eligieron de acuerdo a al sinónimo de experiencia "Vivencia" por consiguiente todos los nombres de los participantes inicia con "V".

**Consecuencias:** Se guardo el anonimato y el evitar hacer opiniones de juicio con respecto a lo entrevistado, esto con la finalidad de evitar el riesgo de daños psicológicos al participante y su deserción en la investigación.

## 6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Posterior a la transcripción de la entrevista semiestructurada a profundidad realizada a los CP se llevo a cavo un análisis de datos minucioso por medio de la reducción de datos y la codificación general para posteriormente la realizar separación de unidades de contenido que ayudaron a conjuntar la información por temáticas y relevancia de acuerdo a los objetivos posterior a este proceso empezaron a emerger datos significativos que ayudaron a construir categorías y subcategorías.

Así bien las categorías construidas fueron las siguientes de acuerdo a su relevancia. La primera categoría; sentir con el hijo con las subcategorías "si mi hijo está bien yo estoy bien/si mi hijo está mal yo estoy mal", "la fortaleza de los niños y las niñas", "vida-muerte de los niños y niñas", "lo consiento y lo cuido". La segunda categoría es Pensar en el hijo con las subcategorías: "yo no importo", "nosotros seguimos aquí", "estamos afuera esperándote".

Dichas categorías expresan el sentir de las experiencias que viven los CP durante el tiempo de la visita hospitalaria así como durante el internamiento el cual como ya se menciona es prolongado y a su vez desgastante para el CP ya que se sabe que crea diversos cambios tanto físicos como sociales.



**Esquema 1 Categorías y subcategorías del cuidador primario de un niño en al unidad de cuidados intensivos cardiovasculares**

Hernández BG. 2018.

En el siguiente esquema se muestra la descripción grafica así como la relación que guardan las categorías y subcategorías con el cuidador primario y el niño en la unidad de cuidados intensivos. Se observan que todos están estrechamente relacionados con el binomio cuidador primario-Niño-visita.

## 6.1 Sentir con el hijo

Esta categoría habla sobre las experiencias que generan observaciones durante la visita a su niño, las cuales son demasiadas y mayormente dolorosas. El CP recibe abundante información visual durante la visita generando sentimientos que van del dolor a la felicidad y viceversa, esto debido que al estar en una UCICV el estado de salud de su niño es fluctuante, esto quiere decir que el sentir de los CP se vuelve inestable. Esos cambios tanto buenos o malos los percibe el CP como de ellos; volviéndose uno solo y así creando el binomio niño-CP "yo siento lo que le pasa a mi bebe". Con tal información surge el siguiente concepto que hace mención a sentir con el hijo: *Sentimiento de empatía generado por el binomio Cuidador Primario/niño ante la percepción visual de dolor/felicidad y fuerza física ante diversas situaciones que presenta su niño al momento de visitarlo, el cual puede ser cambiante entre visitas debido al estado de salud y evolución del niño.*

Esto está estrechamente relacionado con lo descrito por Urizzi en el año 2007 que habla sobre "colocarse en el lugar y percibir al otro". Esta percepción involucra colocarse en el lugar del otro como si ella pudiese sentir y afirmar lo que el niño esta vivenciando.<sup>68</sup>

Con esto podemos afirmar que el surgimiento de un sentimiento de empatía es debido a las experiencia vividas por el CP ante los diversos cambios que presenta el niño durante su estancia; los cuales son visibles durante la visita hospitalaria al niño.

### **6.1.1 Si mi hijo está mal yo estoy mal / Si mi hijo esta bien yo estoy bien.**

Esta subcategoría nos habla sobre la experiencia de dolor o felicidad que presenta el CP durante la visita, se presenta en dos sentidos y está estrechamente relacionada con la empatía encontrada en la categoría anterior.

El sentimiento que surge ante el dolor del CP de ver a su niño con múltiples sonidos de monitorizaciones, cables, intubaciones, sujeciones, maquinas, etc. genera una experiencia de "Si mi hijo está mal yo estoy mal". Debido a que el CP no está relacionado con el contexto de la UCICV pero sobretodo porque percibe a su niño que sufre o que le duele estar conectado a múltiples aparatos por tiempos indefinidos. Entonces la empatía se vuelve dolorosa como lo expresa Vero,c14.

*"Pues a veces siento tristeza de verla así, como mal como con la cara triste y digo porque no le echa ganas, estaba echándole muchas ganas. Sentía bien feo de verla con ese tubo pa respirar, tenía miedo que le pasara algo, decía yo, no le lastimara ese tubo"*

El sentimiento de dolor también se expresa en la investigación hecha por Carneiro en el 2007 donde manifiesta que el "Dolor vivido" por las madres lo resumen como los procedimientos y miradas de dolor de sus hijos durante todo su internamiento, manifestando que ese sentimiento surge del amor inmenso.<sup>69</sup>

Por otro lado la experiencia de felicidad está relacionada con ese momento de mejoría en el estado de salud del niño la cual se hace evidente entre una visita y otra o de un día para otro, recordando que el tiempo de estancia hospitalaria es prolongado para estos niños. Los CP observan a sus niños con menos aparatos, extubados, menos cables, que sonríen y se mueven. Es en ese momento donde los CP perciben el sentimiento de felicidad y surge un "Si mi hijo está bien yo estoy bien" como lo refiere Vic,c36 y Vero,C20,21.

*"Sabes llego un momento donde se río conmigo y pues yo pienso que se siente un poco mejor digamos porque ya le saque una sonrisa eso hizo que me sintiera muy bien algo que digamos me puso contento y cuando salí le dije a mi esposa mi hija se río y dice apoco y después ella me dijo que igual se reía con ella, eso si pues como te diré fue algo que me hizo bien, que me marco de verla reír porque yo se que con todo esto que tiene encima no es fácil pero ya estamos avanzando"*

*"Cuando empezó a evolucionar vi a mi hija con mucho gusto, "ahí mi hijita pobrecita" de hecho no tiene ya mucho cabello en esto de acá (señala la nuca) Le pregunte a una enfermera y dijo que le pusieron un cable para marcar como un pulso o algo así. Pero ya vi el cambio la veía más contenta eso fue muy padre"*

Podemos afirmar que los discursos de los CP que describen esta subcategoría están estrechamente relacionados con los encontrados por otros autores los cuales hablan sobre una empatía que llegan a estar cargadas de felicidad o dolor, debido a que existe un vínculo de amor entre el niño y quien es CP.

### **6.1.2 La fortaleza de los niños y las niñas.**

La siguiente subcategoría se denominó así debido a la percepción que tienen los CP con respecto a la "Fuerza Física" de los niños y niñas ante procedimientos y la evolución del estado de salud que presentan durante su estancia hospitalaria, la cual se hace evidente durante la hora de visita. Los CP refieren que los niños tienen una fortaleza inexplicable ya que han observado que soportan procedimientos dolorosos como "piquetes", intubaciones y hasta maniobras de resucitación. Esa "Fuerza Física" que refieren los CP la hacen suya para seguir luchando como lo menciona Vale, c4 y Vere, p8.

*"Su corazón se ha parado seis veces y sale, es por eso que digo que es fuerte, le echa muchas ganas, ¡que no se rinde, que aguanta todo! los doctores dicen está muy grave y sin embargo ella sale de eso"*

*"Yo veía que él no se dejaba, ósea que no se dejaba vencer y yo más le decía papito tienes que echarle ganas para que te quiten ese tubo y demás aparatos"*

Esto está estrechamente relacionado con datos descritos por Meneses en el 2015 en su categoría "Superación de la etapa Crítica" menciona que los padres se sorprendían como sus hijos se recuperaban de situaciones críticas de salud y esas situaciones se volvían constantes hasta que las llegaban a superar.<sup>70</sup>

### **6.1.3 Vida-muerte de los niños y niñas.**

Esta subcategoría nos habla sobre como los CP presencian situaciones donde su niño se encuentra en un camino incierto en su recuperación, donde su condición física o estado de salud es el que indica hacia donde se encamina su vida, sin estar en las manos del CP provocando sentimientos de miedo a la pérdida del niño así lo describe Vale,c25. Vero,c37.

*“Sabe desde que salió de la cirugía ha estado con arritmias se ha parado su corazón seis veces y pues no se ahora que vaya a pasar tengo miedo de perderla”.*

*"Me siento medio achicopalada, digo pues ojala mi hija si se componga porque la veía yo así, ya va otra vuelta pues todavía me dice el doctor corre riesgo y pues primeramente dios que todo salga bien".*

Urizzi en el 2007 describe el mismo sentimiento como "salvación y posibilidad de muerte" donde menciona que surge incertidumbre por el estado de salud de su hijo, relacionado con la convivencia del binomio vida-muerte, estos son retos que diariamente los familiares lo viven de acuerdo a la evolución del hijo.<sup>69</sup> Por otro lado Díaz en el 2006 menciona que esta experiencia generan un miedo donde los padres miran a su hijo que lucha por su vida sin que el padre pueda hacer algo denominándolo "vivir el miedo a la perdida".<sup>71,72</sup>

Por consiguiente el binomio vida-muerte de un niño es personal y a pesar de que el CP lo hace suyo (viviéndolo junto con el), el CP es consciente de que solo su niño es el encargado de superar ese reto.

#### **6.1.4 Lo consiento y lo cuido**

Los CP al entrar en contacto físico y visual con su niño tratan de aprovechar al máximo el tiempo de visita, para brindar a su niño un cuidado transpersonal el cual consiste en decir palabras de aliento, dar caricias y hacer distracciones de acuerdo al estado de salud actual. Este es un momento donde el binomio CP-Niño es más fuerte ya que existe un compromiso de protección y ayuda por parte del CP con su niño, pese a las experiencias doloras. Así pues el significado de ver a su niño en la visita se transforma en alegría, emoción y tranquilidad así lo describe Vale,c18,20, Vic 21 y Vale c34,c35

*"Pasamos rápido y paso a ver a mi niña y me pongo contenta de verla, le hablo la doy muchos besos y siento así una alegría muy bonita"*

*"Cuando paso a ver a mi niña, pues me siento contento porque le voy a dar besitos y tocarla"*

*"Le dije extraño mucho tenerte en mis brazos ya teníamos de 2 meses de no cargarla, te digo que me escuchó la enfermera y me dijo "haber mamita acérquese meta su manita y cárguela apapáchela" y fue cuando me la puso aquí (brazos) no*

*la cargue bien porque esta intubada pero la tuve aquí aunque sea un ratito y le dije que la quiero que la amo, sentí así bien bonito y me puse a llorar".*

Datos similares se encontraron por Costa en 2010 donde menciona en su categoría "Transmitir amor y cuidado" que el contacto físico ayuda a reducir sentimientos de preocupación y ansiedad además de que ayuda a transmitir amor y cuidados durante el contacto físico que se tiene con el hijo.<sup>73</sup> Urizzi también hace referencia sobre el cuidado en su categoría "Preocupación por el cuidado" mencionando que la familia desea acompañar, cuidar y permanecer junto a su hijo sin importar el estado clínico y la evolución, manifestando que les genera alegría y tranquilidad.

Villamizar habla sobre el "Descubriendo del amor incondicional" donde describe que el amor incondicional de madre se transforma con forme se atraviesa el proceso de acompañamiento ya que las madres se ven obligadas a asimilar los sentimiento de dolor ante el estado de salud de su hijo para así transformar ese dolor en alegría y amor incondicional en cada momento que se encuentran con el.<sup>74</sup>

## **6.2 Pensar en el hijo**

Los CP al ingresar al INP permanecen 24 horas del día dentro de la sala de estar, esperando ser llamados para la visita y ver con ansias a sus niños. Ellos presentan una modificación enorme de rutinas personales, laborales, familiares y sociales. Se observó que las diferencias en las estancias hospitalarias de los niños

es variable, las cuales pueden ir de 7 días hasta 7 meses, esto de acuerdo a su diagnóstico y evolución, lo cual llega a generar en el CP angustia y desesperación por estancias prolongadas.

Ante estancias de más de más de 30 días, todo gira alrededor de la evolución y tratamiento del niño, volviéndose una dinámica cíclica: Pensar en el Niño-hospital-pasar a la visita-tener contacto físico/visual. Quedando el CP de lado con sus múltiples sentimientos de angustia y desesperación.

Con toda esta información surgió el concepto siguiente que hace alusión al pensar en el hijo: *Cuidador Primario que deja de pensar en su vida para enfocarse en la vida de su niño que esta en terapia intensiva acompañándolo en la evolución de la enfermedad, sin importar la modificación de rutinas y sentimientos que se generen tras los prolongados tiempos de internamiento.*

Según el estudio de Torres 2016 menciona que tener un hijo en la terapia intensiva es una experiencia de sufrimiento y de un estar prolongado donde los padres dejan de ser ellos para volverse un sumiso de horarios hospitalarios.<sup>75</sup>

Esta información está estrechamente relacionado con lo encontrado con otros autores que hablan sobre tiempo de internamiento, y los sentimientos que se generan durante el mismo como: Estrés postraumático el cual está acompañado por dolor, tristeza, ansiedad, angustia, negación entre otros.<sup>76</sup>

### **6.2.1 Yo no importo.**

Esta subcategoría hace referencia al momento donde el CP deja de ser importante para el mismo y manifiesta un *"Yo no importo"* esto quiere decir que no importan los cambios que ha sufrido durante el trascurso de su estancia en la sala de estar como es; cambios en la dinámica personal, laboral social y psicológica. El CP esta consiente de dichos cambios pero es tan grande el sentimiento o vinculo con su niño que olvida todo dolor por su niño como lo manifiesta Viky,c23.

*"Estaba así orando no salía, no desayunaba ni comía, porque no vale la pena que yo coma, porque lo importante es mi hijo"*

Datos similares fueron encontrados por Morales Salazar en su categoría Alteraciones psicológicas y sociales menciona que los CP durante la visita e internamiento experimentan alteraciones de las funciones diarias además de sentimientos tales como tristeza, dolor, llanto y preocupación, y que a pesar de ello los CP permanecen ahí sin importar el cansancio.

Garrouste-orgeas manifiesta que las alteraciones psicológicas y sociales que presenta el familiar o quien cuida pueden incrementar el riesgo de atención a sus necesidades y solución de los problemas.<sup>77</sup>

Villamizar hace referencia a los cambios emocionales que presentan las madres durante el tiempo de internamiento en su categoría "Adaptándose a la situación"

ya que la madre cuenta con las herramientas que le permiten superar el cansancio y de mas sentimientos de dolor para continuar en el camino de la recuperación de su hijo.

### **6.2.2 Nosotros seguimos aquí**

Como se explicó anteriormente las estancias prolongadas de internamiento en la UCICV van de 7 días hasta 7 meses, el cual esta estrechamente relacionado con el diagnostico, tratamiento y evolución propia de cada niño, lo que provoca en los CP cierta desesperación y angustia debido atrasos en la evolución o complicaciones en el tratamiento, que hace que el niño no pueda ser dado de alta de la UCICV, así lo refiere Vic,33.

*"Digo hemos visto a otros niños que llegan les hacen su cirugía y se van cuando muchos 15 días y lo mandan a piso casi la mayoría de los bebes y nosotros ya llevamos 6 meses aquí"*

Los CP también tienden hacer comparaciones con otros niños que egresan en menor tiempo mientras ellos manifiestan seguir internados, porque recordemos que los CP se consideran internados con su niño. Así lo refiere Vale.1.1-2 y Vania,p18.

"Con los niños que entramos ya se fueron ya llegaron otros y también se fueron y nosotros seguimos aquí, ¿se fueron? Pues otros niños con sus papás llegan los

operan y se van rápido y nosotros seguimos aquí, eso me hace sentir tristeza no veo que mi niña avance rápido luego esta bien luego esta mal”

*"Luego uno dice: porqué yo sigo aquí, si muchos se van y pues uno se va quedando, luego digo porqué sigo aquí? Todo lo que ha pasado mi bebe, casi ha pasado por lo mismo que otros niños y yo sigo aquí."*

Costa refiere que mientras la duración de la hospitalización sea mas prolongada puede favorecer un desequilibrio en los padres como ansiedad, estrés y desesperación. Las hospitalizaciones prolongadas que presentan los niños de la UCICV del INP sin duda son prolongadas por lo que los padres presentan los signos y síntomas antes descritos por costa, sin embargo las visitas son pocas (2 visitas en 24 horas) con una duración de 15 a 30 minutos lo que puede ocasionar una mayor aumento en la desesperación o frustración de querer salir de ese servicio para poder pasar mayor tiempo con su niño ya que las políticas de visita cambian al estar en un servicio de hospitalización o piso como se denomina en el INP.

### **6.2.3 Estoy afuera esperándote.**

Al termino de la visita los CP se despiden de su niño haciéndole énfasis en que ellos están acompañándolos desde afuera que nunca los dejan solos, si no están con ellos es porque existen restricciones y horarios pero siempre están pendientes del estado de salud, pero sobretodo esperando el momento de poder pasar

nuevamente a sabiendas que los tiempos de visita son cortos, así lo menciona Vicky c,26.; Vale c,37. y vero,c32.

*"Yo le digo a mi bebe voy a estar aquí afuera, échale ganas que aquí estoy contigo, y aunque no este todo el tiempo contigo sabes que te estoy esperando afuera"*

*"Ahora si que nunca la he dejado sola si no puedo estar con ella todo el tiempo es porque ahora si no nos permiten estar ahí todo el día"*

*"Vas a salir otra vez na mas pon de tu parte y échale ganas que yo aquí voy a estar aunque no este cerca de ti pero estoy afuera esperándote."*

Los CP al tener horarios restrictivos llevan un acompañamiento de sumisión así lo refiere Gutierrez, Donde manifiesta que las madres tienden a adaptarse a las normas de la institución, esperan la entrada y la salida regida por los profesionales, pero ellas están al pendiente de la nueva entrada y a pesar de la incertidumbre ellas están en la sala de espera.<sup>72,78</sup>

Sin embargo existen otros centros hospitalarios que cuentan con horarios de visita abierto o menos restrictivos lo que mejora el vínculo CP- niño ya que puede crear una mejor comunicación y disminución de estrés y demás signos y síntomas que pudiera presentar el CP al permanecer más tiempo juntos.<sup>79</sup>

## 7. CONSIDERACIONES FINALES

De acuerdo a los resultados y hallazgos presentados anteriormente se puede decir que se cumplieron los objetivos de la investigación, pues el objetivo general y específico pudo describir la experiencia que tuvo el CP durante la visita a su niño en la UCICV. Los hallazgos encontrados nos dieron un panorama para recomendar diversas acciones y mejorar la calidad en la atención brindada al CP durante la visita hospitalaria. De la misma manera la jerarquización de las experiencias del CP se realizó en base a las categorías encontradas y descritas anteriormente, con la finalidad de realizar posteriormente una serie de aportaciones a la disciplina de enfermería y al INP.

Por consiguiente las Categorías descritas y analizadas anteriormente nos hacen reflexionar sobre diversos cambios estructurales que se pueden generar dentro de la institución con la finalidad de mejorar la calidad en la visita, el cuidado y atención de quien es Cuidador Primario y al Niño que se cuida.

Si bien los hallazgos de las categorías "Sentir con el Hijo", "Si mi hijo está mal yo estoy mal si mi hijo está bien yo estoy bien", "la fortaleza de los niños y las niñas". Muestran que el Cuidador Primario tiene experiencias que nos hablan de diversos sentimientos tanto dolorosos, como alegres, el estar frente a la vida y la muerte. El cuidar a sus niños representa un cambio drástico en sus vidas. La empatía que presentan se manifiesta al sentir el mismo dolor que su niño o la desesperación de querer ver a su niño y saber que posiblemente no pasen debido a normas institucionales.

Consideramos a partir de los resultados que no se a llevado acabo un buen acompañamiento por parte del grupo de salud con respecto a lo vivido por el Cuidador Primario lo que crea una vacío en la calidad del cuidado.

Con lo descrito en el párrafo anterior, no se quiere decir que el profesional de la salud sea indiferente ante las experiencias presentadas por el Cuidador primario simplemente ellos también tienen que cumplir reglas institucionales, sumando a ello el hecho de que el niño cardiópata es muy lábil al manejo médico y no está en las manos de las enfermeras y demás equipo medico el alterar la evolución natural de la enfermedad de quien cuidan, lo que hace que existan restricciones en las vistas y el tipo de comunicación que llevan con los Cuidadores primarios, por lo que se requiere ser considerada una reestructuración en el contexto del cuidado actual, la cual este basada en una perspectiva humanizada y de solidaridad.

Recordemos que el niño se encuentra en un estado de salud fluctuante provocando en el Cuidador primario una inestabilidad emocional. Esto quiere decir que de la misma manera que el Cuidador Primario se coloca en el lugar del niño y se aproxima a su vivencia, el profesional de salud para aproximarse a esa misma experiencia debe colocarse en el lugar del otro y valorar su experiencia como singular, reconocer que cada familia tiene un modo propio de enfrentar la situación del tiempo y visita hospitalaria, y así valorar el cambio en las dinámicas de horarios y visitas establecidos.

Por otro lado, se ha dicho en repetidas ocasiones que el tiempo de internamiento en la Unidad de Cuidados Intensivos llega a ser prolongado, lo que hace que los Cuidadores Primarios presenten diversos cambios sociales, laborales, psicológicos además de angustia, desesperación, frustración entre otros como se describió en las categorías y subcategorías de "Pensar en el Hijo", "Yo no importo" y "Nosotros seguimos Aquí". Pero también se observó que el CP es consciente y se sobrepone a dichos cambios y sentimientos con la finalidad de estar con su niño en su totalidad y vivir el internamiento junto con él.

De tal manera que estas experiencias deben evitarse a lo máximo para que mejore el vínculo CP-Niño-Institución ya que el Cuidador Primario es parte fundamental para la recuperación del niño además de ser parte de nuestra responsabilidad como profesionales de la salud dentro de la institución.

### **7.1 Aportaciones y recomendaciones a la disciplina y práctica de la enfermería**

Los resultados obtenidos en esta investigación abren una pauta para mejorar la calidad en el cuidado que se brindará no solo al niño sino al Cuidador Primario que es parte indispensable para el bienestar del niño que se cuida.

La institución y el personal de salud maneja sus horarios de visita hospitalaria, ésta también podría tener un cambio estructural con la finalidad de mejorar la calidad de cuidado no solo al niño sino al cuidador primario ya que él es parte

fundamental para la mejora del estado de salud del niño y es nuestro deber atender las necesidades de dicho cuidador.

La enfermera es un generador de cambio al ser quien cuida y estar en mayor tiempo con el niño lo que crea un vinculo, sin embargo el vinculo con el cuidador primario a veces no es tan completo como se quisiera, por tal motivo y con base a lo encontrado, la enfermera jefe puede sugerir o crear programas dirigidos específicamente a la atención del Cuidador Primario dentro de la UCICV y sobre todo durante la visita que es ahí donde los cuidadores tienen contacto con su niño y el personal de enfermería.

Se sugiere una reflexión personal por parte de la enfermera asistencial para modificar su rutina laboral o personal con la finalidad de mejorar el acompañamiento durante el tiempo de la visita ante situaciones dolorosas, felices o bien el acompañamiento ante la muerte, pero sobretodo durante la visita ya que es ahí donde la enfermera y el Cuidador primario tienen un mayor vinculo donde la enfermera puede ayudar a mejorar el sentido de cuidar volviéndolo mas humano pero sobre todo solidario. Esta participación se podría hacer o mejorar por medio de la capacitación por parte de la jefatura correspondiente, la cual puede constar de asesoramiento y cursos de tipo psicológico con temas que ayuden a la toma de decisiones, acompañamiento durante el duelo, trato digno entre otros temas que vayan enfocados a mejorar la relación enfermera- cuidador primario.

### **7.3 Aportaciones y recomendaciones a la Institución y a las políticas públicas**

De acuerdo a lo descrito con anterioridad los cambios que pueden mejorar la relación enfermera-cuidador primario-Institución puede tener mayor impacto si existiera un programa público que beneficiara al Cuidador Primario ya que son ellos quienes reciben la mayor carga tanto emocional como económica al tener a un niño internado por mas de 15 días en una UCICV, aunado a visitas cortas y restrictivas. Este apoyo puede ser de tipo económico pero sobre todo debería ir encaminado a la atención psicológica y emocional, pues como se menciona el Cuidador primario presenta infinidad de cambios cuando se adentra con su niño a una institución con normas y reglas restrictivas.

Sobre las Visitas se recomienda que sean mas flexibles y con una mayor duración, ya que estudios en otros países han demostrado que las visitas abiertas mejoran la relación entre el grupo medico, familiar y la mejora del paciente, Talvez si se modificarán los horarios restrictivos y el tiempo de visita dentro de la UCICV mejoraría la recuperación del niño y crearía un mayor acercamiento con el grupo de salud. Así mismo la institución podría mejorar su programa de visitas enfocándolo en un apoyo psicológico previo y posterior al entrar a la visita ya que los Cuidadores primarios no están acostumbrados al escenario hospitalario pero sobre todo al ver a su niño con diversos monitores y cables conectados a el.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

<sup>1</sup> Organización Mundial de Salud net. Estadísticas sanitarias mundiales 2014 [Internet]. E.U.U: OMS: 2018 [actualizado 2018; citado enero 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/es/>

<sup>2</sup> Velasco, J. M., Prieto, J. F., Castillo, J., Merino, N. Organización de las visitas de familiares en las unidades de cuidados intensivos en España. Enfermería Intensiva, (2005) 16(2), 73-83.

<sup>3</sup> Biley, F.C, Millar, B.J., & Wilson, A. M. Issues in intensive care visiting. Intensive and CriticalCareNursing, (1993);9(2): 75-81.

<sup>4</sup> Agenda Estadística, calidad, seguridad, rumbo a la certificación, Estadísticas por subdirección y servicio, Instituto nacional de pediatría 2014. pág. 62.

<sup>5</sup> Naranjo, R., Peregrina, M.C., Córdoba, C.G., López, A.L., &Pelegrí, M.L.. Visitas de familiares a pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Coronarios: Opinión de todos los implicados. Enfermería en cardiología: revista científica e informativa de la Asociación Española de Enfermería en Cardiología, (2000); (20); 28-39.

<sup>6</sup> Hall, E. O. Being in an alien world: Danish parents' lived experiences when a newborn or small child is critically ill. Scandinavian journal of caring sciences, (2005); 19(3); 179-185.

<sup>7</sup> De Albístur, M. C., Bacigalupo, J. C., Gerez, J. L., Uzal, M., Ebeid, D. A., Maciel, M., & Soto, J. J. Familia del paciente internado en la Unidad de Cuidados Intensivos. Montevideo: Hospital Policial.RevMed. Uruguay (2000); 16: 243-256

<sup>8</sup> Corba Cuestas, J. M., Andrea, M., Jutinico, M., Garavito Castillo, D. M., & Rodríguez Castillo, Y. A.. Participación de los padres, durante su visita diaria, en el cuidado básico de su hijo hospitalizado en la Unidad de Cuidado intensivo Pediátrico del Hospital Cardiovascular del Niño de Cundinamarca. [Tesisposgrado] . Bogota: 2010. p: 11-16.

<sup>9</sup> Obeidat, H.M., Bond, E.A., & Callister, L.C. The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. TheJournal of perinatal education, (2009) 18(3), 23.

<sup>10</sup> Sánchez B. El cuidado de la salud de las personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina. Actualizaciones en Enfermería. 2002; 5(1):13-16.

---

<sup>11</sup> Buendía A, Calderón CJ, Patiño BE, et al. Secuencia de estudio en el niño con cardiopatía congénita. PAC Pediatría I. México. Editorial Intersistemas. 2004:504–605.

<sup>12</sup> Samanek M. Congenital heart malformations: prevalence, severity, survival and quality of life. *Cardiol Young* 2000;10:179–185

<sup>13</sup> Calderón CJ, Cervantes SJ. Problemática de las cardiopatías congénitas en México: Propuesta de regionalización. *Arch. Cardiol. Méx.* [revista en la Internet]. 2010 Jun [citado 2015 Feb 03]; 80 (2):133-140. Disponible en:[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S140599402010000200012&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S140599402010000200012&lng=es).

<sup>14</sup> Dirección General de Información en Salud, Secretaría de Salud. Estadísticas vitales en niños y adolescentes mexicanos. Mortalidad infantil. *Bol MedHospInfantMex* 2004;61:515–527.

<sup>15</sup> Alva EC. Lo esencial de la cardiología pediátrica. México DF. Ed. McGraw–Hill–Interamericana. 2006: 73–81.

<sup>16</sup> Mavroudis C, Jacobs JP. Congenital heart surgery nomenclature and database project: overview and minimum dataset. *Ann ThoracSurg* 2000;69:S1–S372.

<sup>17</sup> Madrid, F. M. C. Proyecto de intervención psicológica en las familias de niños con cardiopatías congénitas: aplicación de un programa de relajación progresiva. *Mapfre Medicina*. (2006). 17(1), 38-46.

<sup>18</sup> Subirana MT. Cardiopatías congénitas: presente y futuro. *RevEspCardiol*. 2005; 58: 1381-1384

<sup>19</sup> Igual A, Saura E. Cirugía cardiovascular en España en el año 2001. Registro de intervenciones de cardiopatías congénitas. *CirCardiov*. 2003;10:81–91.

<sup>20</sup> Organización Mundial de la Salud. Hacia un consenso internacional sobre los programas de cuidados de larga duración para las personas mayores. [consultado: 13 mayo 2010]. Disponible en: [www.imersomayores.scis.es/documentos/documentos/oms-consenso-01.pdf](http://www.imersomayores.scis.es/documentos/documentos/oms-consenso-01.pdf)

---

<sup>21</sup> Torres E.P, Ballesteros P.E. Sánchez C.D. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. Gerokomos [revista en la Internet]. 2008 Mar [citado 2013 Mayo 13]; 19(1): 9-15. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134928X2008000100002&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134928X2008000100002&lng=es)

<sup>22</sup> Ubeda, I. Roca, M. Los cuidados familiares y las políticas públicas. Nursing, 2008.26 (9), 57.

<sup>23</sup> García. M, Mateo I, Gutiérrez, P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer, 1999.

<sup>24</sup> Family Caregiver Alliance. Fact Sheet: Selected Caregiver Statistics. Documento electrónico 2001 [consultado 08/2013]. Disponible en: <http://www.caregiver.org>

<sup>25</sup> Health Canada. National profile of family caregivers in Canada Final Report. Documento electrónico 2003 [consultado junio 2013]. Disponible en: <http://www.hcsc.gc.ca>

<sup>26</sup> Lara, G. González, A. Blanco, L. Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. Rev. Esp. Medic-quirurgica. 2008;13 (4): 159-166.

<sup>27</sup> Ortiz, L. B. El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. In Cuidado y práctica de enfermería. Universidad Nacional de Colombia (2000). P. 233-237

<sup>28</sup> Moya-Albiol, L. El cuidado informal: Una visión actual. Revista de motivación y emoción. 2012. 1, 22-30.

<sup>29</sup> Arellano, N. Estrés. Rev Psicología. [internet] 2002. [Consultado el 22 de marzo de 2007]; 10 (2):33-40. Disponible en: [http://www.quadernsddigitals.net/datos-web/hemeroteca/nr\\_507/a-7061/7061.html](http://www.quadernsddigitals.net/datos-web/hemeroteca/nr_507/a-7061/7061.html).

<sup>30</sup> Melgosa, J. Nuevo estilo de vida. ¡Sin estrés! Madrid: Safeliz. 1995.

<sup>31</sup> Peón-Sánchez MJ. Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer. Prevención y cuidados en el “síndrome del cuidador”. Enfermería Científica 2004; 264-265: 16-22 [consulta 15 diciembre de 2015]. Disponible en:<http://mural.uv.es/pamuan/DOCUMENTOS%20UTILES/atencion%20en%20enfermeria%20cuidadores.pdf>

---

<sup>32</sup> Parra Falcón, F. M., Moncada, Z., Oviedo Soto, S. J., & Marquina Volcanes, M. (2009). Estrés en padres de los recién nacidos hospitalizados en la Unidad de Alto Riesgo Neonatal. *Index de Enfermería*, 18(1), 13-17.

<sup>33</sup> Villamar Pinargote, R. C. Presencia del “síndrome del cuidador” en cuidadores de pacientes con esquizofrenia ingresados en el Instituto de Neurociencias de la JBG. [Tesis] Uruguay: 2014. 120-135.

<sup>34</sup> Corba Cuestas, J. M., Andrea, M., Jutinico, M., Garavito Castillo, D. M., & Rodríguez Castillo, Y. A. Participación de los padres, durante su visita diaria, en el cuidado básico de su hijo hospitalizado en la Unidad de Cuidado intensivo Pediátrico del Hospital Cardiovascular del Niño de Cundinamarca. [tesis de posgrado]. Columbia. Universidad de la Sabana, Facultad de enfermería. 2010.

<sup>35</sup> Fondo de las Naciones Unidad para la Infancia. Derechos del Niño Hospitalizado, todos los derechos para todos los niños hospitalizados. (consultado junio 2013) disponible en: [www.unicef.cl/archivos\\_documento/.../Derechos\\_ninho\\_hospitalizado.p...](http://www.unicef.cl/archivos_documento/.../Derechos_ninho_hospitalizado.p...)

<sup>36</sup> Secretaria de salud. Carta de los derechos del niño hospitalizado. México disponible en [www. Secretaria de salud/carta.de.los.derechos.delniño.hospitalizado.gob](http://www.Secretaria.de.salud/carta.de.los.derechos.delniño.hospitalizado.gob)

<sup>37</sup> Sánchez Velásquez, Luis David y María Elena Reyes Sánchez. Estancia prolongada en terapia intensiva: predicción y consecuencias. Vol. 16, N° 2, marzo-abril 2002.

<sup>38</sup> Diccionario de la Real Academia. España 2013 [Consultado: 17 de octubre 2013] disponible en: <http://rae.es>

<sup>39</sup> Moseley MJ, Jones AM. Contracting for visitation with families. *Dimens Crit Care Nurs*. 1991;10:364-71.

<sup>40</sup> Cullen L, Titler M, Drahozal R. Family and pet visitation in the critical care unit. *Crit Care Nurse*. 1999;19:84--7

<sup>41</sup> Velasco, J. M., Prieto, J. F., Castillo, J., Merino, N. Organización de las visitas de familiares en las unidades de cuidados intensivos en España. *EnfermeríaIntensiva*, (2005) 16(2), 73-83.

<sup>42</sup> Biley, F. C., Millar, B. J., & Wilson, A. M. Issues in intensive care visiting. *Intensive and CriticalCareNursing*, (1993). 9(2), 75-81.

---

<sup>43</sup> Cullen L, Titler M, Drahozal R. Family and pet visitation in the critical care unit. Crit Care Nurse. 1999;19:84--7

<sup>44</sup> Di Gregori, M. C. (1995). La fundamentación racional del conocimiento: programas fundamentistas. Enciclopedia Iberoamericana de Filosofía, 41-59.

<sup>45</sup> Santos de Soto J. Manual para padres de niños cardiopatía congénitas, Imgraf , España 2006

<sup>46</sup> Massa, E. R., Prieto, A. M., & Torres, I. F. Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. Avances en enfermería, Colombia, 2010; 28(1).

<sup>47</sup> Madrid, F. M. C. Proyecto de intervención psicológica en las familias de niños con cardiopatías congénitas: aplicación de un programa de relajación progresiva. Mapfre Medicina. 2006; 17(1), 38-46.

<sup>48</sup> Barrera Ortiz, L., Sánchez Herrera, B., & Carrillo González, G. M. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. Revista Cubana de Enfermería. 2013 29(1), 39-47.

<sup>49</sup> Gómez, s. Gil, B. Grado de interferencia en los familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos. Jornades de foment de la investigació. Universitat Jaume (2008) (consultado en abril-2013) Disponible en: <http://www.uji.es/bin/publ/edicions/jfi14/psico/13.pdf>.

<sup>50</sup> Martínez, A. I. R. Estrés, ansiedad y estilos de afrontamiento de padres con hijos internos en Unidad de Cuidados Intensivos. Rev. electrónica en ciencias sociales y humanidades apoyadas por nuevas tecnologías. 2012; (1), (1),16-39

<sup>51</sup> Véliz P.R., Caballero de A. C.. Ensayo. Factores del ambiente psicológico en las unidades de terapia intensiva Pediátrica. Revista Mexicana de Pediatría 67 (1) (2000) ene-feb. Pp. 33-37. citado el 13 de agosto de 2013. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2000/sp001h.pdf>

<sup>52</sup> Pérez, M. Taboada, H. Paciente en la unidad de cuidado intensivo, necesidades de la familia frente a su hospitalización. Rep Mecí Cir 2000; 9(2):26-28.

---

<sup>53</sup> Labiano, J. Huerte, C. Ruiz San Pedro E. Asfain M.C. Problemática de los familiares de pacientes ingresados en unidad de cuidados intensivos. Revista Rol de Enfermería. (1987) (102), 19-22.

<sup>54</sup> Roberts, S.L Behavioral. Concepts and concepts the critically ill patients. 2<sup>nd</sup>. Appleton century crofts: Norwalk, 1986.

<sup>55</sup> Hall, E. O. Being in analienworld: Danishparents live experiences when a newbor norsmall child is critically. Scandinavianjournalof caring sciences, (2005) 19(3), 179-185.

<sup>56</sup> Obeidat, H. M., Bond, E. A., & Callister, L. C..The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. TheJournal of perinatal education, (2009) 18(3), 23.

<sup>57</sup> Gómez, G. R., Flores, J. G., & Jiménez, E. G.. Metodología de la investigación cualitativa. (1999)

<sup>58</sup> Hernández Sampieri, Fernández C. Metodología de la investigación 5<sup>ta</sup> edic. Mc Graw Hill. México (2010) P 361 - 542.

<sup>59</sup> Lambert, César. Edmund Husserl: la idea de la fenomenología. Teol. vida [online]. 2006, vol.47, n.4 [citado 2016-09-01], pp.517-529. Disponible en: <[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0049-34492006000300008&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0049-34492006000300008&lng=es&nrm=iso)>. ISSN 0049-3449. <http://dx.doi.org/10.4067/S0049-34492006000300008>.

<sup>60</sup> Taylor, S. J., & Bogdan, R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. 1987.

<sup>61</sup> Instituto Nacional de Pediatría. Reseña histórica. 2013. (citado el 10 abril del 2015). disponible en: <http://www.pediatria.gob.mx/rehistoria.html>

<sup>62</sup> Rodríguez W. El Instituto Nacional de Pediatría a 30 años de su fundación. RevMed. Acta pediátr. Méx 2000; 21 (6) : 199. (Citado en marzo del 2016) Disponible en: [http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id\\_articulo=2266&id\\_seccion=94&id\\_ejemplar=266&id\\_revista=17](http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=2266&id_seccion=94&id_ejemplar=266&id_revista=17)

<sup>63</sup> Fundación Kardias. Instituto Nacional de Pediatría. Unidad de cuidados intensivos cardiovasculares. México 2016. (citado el 11 de marzo 2015). Disponible en: <http://kardias.info/quienes-somos/historia/>

---

<sup>64</sup> Instituto Nacional de Pediatría. censo anual 2014. (citado el 10 abril del 2015). disponible en: [http://www.pediatria.gob.mx/age\\_estadis2014.docx](http://www.pediatria.gob.mx/age_estadis2014.docx)

<sup>65</sup> Salgado Lévano. Investigación cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Liberabit. Lima 2007, vol.13, n.13 [citado 2018-02-06], pp.71-78. Disponible en: <[http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-48272007000100009&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009&lng=es&nrm=iso)>. ISSN 1729-4827.

<sup>66</sup> Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. [consultado 18 de febrero 2018] disponible en:<http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>

<sup>67</sup> De Helsinki, Declaración. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos Adoptada por la. 2004; vol. 18. p. 20-3.

<sup>68</sup> Urizzi, Correa AK, Vivencia de familiares en terapia intensiva. Rev. Lat. de enfermería [Internet] 2007 [consultado 12 feb 2018]; 15 (4) Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/2814/281421875012.pdf>

<sup>69</sup> Carneiro KM, Meirelles EM, Sousa MF, Arrunda R, Mesquita G. Experiencia de Madres durante el periodo del internamiento del recién nacido en la unidad de terapia intensiva neonatal. Enf. Integral. 2007; 1-6.

<sup>70</sup> Meneses CX. Estudio comparativo para evaluar los niveles de ansiedad entre los cuidadores primarios y/o padres de niños hospitalizados durante la primera semana en la unidad de cuidados intensivos pediátrica y neonatal, del hospital de los valles en el año 2014. [Tesis] Ecuador: 21015: 57 -68.

<sup>71</sup> Dias Aguila HR, Veliz Sánchez M mestre arceo JR (). Encuesta sobre la presencia familiar durante los procedimientos invasivos y la reanimación. Revista electrónica de Medicina Interna 6 (4), artículo no A45, 2006

<sup>72</sup> Gutiérrez, J. B., Alvarino, A. B., Pérez, M. L., & Pérez, M. R. (2008). Experiencias, percepciones y necesidades en la uci: revisión sistemática de estudios cualitativos. Enfermería global, 7(1).

---

<sup>73</sup> Costa JB, Felicetti CR, Costa CR, Miglioranza DC, et al. Factores estresantes para familiares de pacientes críticamente enfermos en una unidad de terapia intensiva. *J Bras Psiquiatr* 2010;59(3):182-9

<sup>74</sup> Villamizar Carvajal, B., Vargas Porras, C., & Rueda Nieves, E. (2014). Madres descubriendo el amor incondicional en el proceso adaptativo de hospitalización de su bebé prematuro. *Revista Cuidarte*, 5(2).

<sup>75</sup> Torres J. N. Vanegas C. A. Atención centrada en el paciente y la familia en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del hospital Pablo Tobón Uribe, sistematización de la experiencia. *Revista Gerencia y Políticas de Salud* (2016). 15(31).

<sup>76</sup> Uribe ET. Muñoz TC. Percepción familiar del paciente crítico cardiovascular. *Investigación y educación en enfermería*, (2004). 22(2).

<sup>77</sup> Garrouste-Orgeas, M., Philippart, F., Timsit, J. F., Diaw, F., Willems, V., Et al.. Perceptions of a 24-hour visiting policy in the intensive care unit. *Critical care medicine*, (2008) 36(1), 30-35. Disponible en: [https://journals.lww.com/ccmjjournal/2008/01000/Perceptions\\_of\\_a\\_24\\_hour\\_visiting\\_policy\\_in\\_the.5.aspx](https://journals.lww.com/ccmjjournal/2008/01000/Perceptions_of_a_24_hour_visiting_policy_in_the.5.aspx)

<sup>78</sup> González, M. A. Acerca de la conflictiva familiar en una unidad de cuidados intensivos neonatales. *Rev. Hosp. Mat Inf. Ramón Sardá*, 1996;15(2), 87-91.

<sup>79</sup> Rubio Rico, L., Aguarón García, M. J., Ferrater Cubells, M., & Toda Savall, D. (2002). Vivir la UCI: Diferentes perspectivas. *Cultura de los cuidados*, Año VI, n. 12 (2. semestre 2003); pp. 55-66.

**ANEXOS ANEXO 1. Tabla N. 1 PARTICIPANTES**

<b>NOMBRE DEL CP<sup>CE</sup></b>	<b>Edad del CP</b>	<b>SEXO</b>	<b>PAREN TESCO</b>	<b>PROCEDEN CIA</b>	<b>TIEMPO DE E I H*</b>	<b>SEXO NIÑO</b>	<b>EDAD</b>	<b>DIAGNOSTICO</b>
VANIA	34	FEM.	MADRE	D.F	4 MESES	Masc.	6/12	Transposición de grandes venas
VERENICE	30	FEM.	MADRE	TABASCO	1 MES	Masc	1/12	Ventrículo único
VÍCTOR	27	MASC	PADRE	EDO MEX	7 MESES	Fem	11/12	Doble salida de ventrículo derecho
VERÓNICA	22	FEM.	MADRE	PUEBLA	2 MESES	Fem	2/12	Comunicación interventricular
VICTORIA	45	FEM.	MADRE	EDO MEX	20 DIAS	Masc	6/12	Transposición de grandes vasos
VALERIA	40	FEM.	MADRE	OAX	3 MESES	Fem	1 â	Doble salida de ventrículo derecho
VALENTINA	42	FEM.	TIA <sup>€</sup>	GUERRERO	2 MESES	Masc	2/12	comunicación auriculo-ventricular
VANESA	38	FEM	MADRE	VERACRUZ	2 MESES	Fem	6/12	Transposición de grandes vasos
VIRIDIANA	28	FEM	MADRE	OAX	6 MESES	Masc	1â 6/12	Coartación aortica y válvula aórtica bicúspide
VILMA	16	FEM	MADRE	CHIAPAS	4 MESES	Masc.	4/12	Tetralogía de fallot.
<p>CE CUIDADOR PRIMARIO  * ESTANCIA INTRAHOSPITALARIA  <sup>€</sup> ES LA CUIDADOR PRIMARIO POR DEFUNCIÓN DE LA MADRE.</p>								

---

## ANEXO 2. FICHA DE ENTREVISTA



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
COORDINACIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA**

NÚM. ENTREVISTA: \_\_\_\_\_ FECHA: \_\_\_\_\_  
HORA: \_\_\_\_\_ NOMBRE: \_\_\_\_\_

¿Cuál es la experiencia del cuidador primario durante la visita hospitalaria a un niño con cardiopatía en la unidad de cuidados cardiovasculares?

**OBJETIVO:**

- Comprender la experiencia del cuidador primario durante la visita hospitalaria a un niño con cardiopatía en una unidad de cuidados cardiovasculares.

**OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Describir las experiencias del cuidador primario durante los horarios de visita hospitalaria en una unidad de cuidados cardiovasculares.
- Identificar las experiencias de mayor significado que ha presentado el cuidador primario dentro de la unidad de cuidados cardiovasculares.

Me gustaría platicar con usted con respecto a cómo vive usted sus visitas en la terapia cardiovascular del Instituto Nacional de Pediatría.

1. Preguntas de rapport

Tema: Generalidades para hacer Rapport.

- Descríbame como ha sido su estancia dentro de la institución.
- ¿Como se ha sentido dentro de la institución?

---

Tema: EL NIÑO (A) CON CARDIOPATÍA

- **¿cuénteme sobre su hijo (a)?**

- quien es?

- que edad tiene?

- Porque llego aquí?

- ¿Se acuerda cuando llego aquí?

- ¿Sabe que es lo que tiene?

- ¿Que fue lo que le hicieron aquí?

2. Preguntas clímax.

Tema: Visita hospitalaria y Experiencias.

- ¿Como se siente cuando entra a ver a su hijo (a)?

- cuénteme sobre la visita que le hace a su niño (a)

- **¿Usted que siente al verlo así? SI MI HIJO ESTA BIEN YO ESTOY BIEN**

- ¿Usted que hace cuando esta con su hijo? ESTOY CONTIGO

cuando lo toca q siente

le habla, que le dice

cuando lo vio por primer ves que sintió

la han dejado cargarlo como lo sintió

- Recuerda cual ha sido la experiencia mas importante dentro de la UCIC durante la visita

- ¿Como considera esa experiencia?

- Recuerda otra experiencia

---

Hay padres que piensan "yo sigo aquí " debido a que algunos niños se van de alta u otro piso y ellos continúan internados hasta 3 meses usted q opina?  
HA CONOCIDO A ALGUIEN CON ESA EXPERIENCIA?

También hay padres q hacen oración o se mal pasan ante esta situación de internamiento que opina de esto (usted ha hecho algo similar ante el internamiento) (YO NO IMPORTO)

algunos papas piensan YO AQUÍ VOY A ESTAR AUNQUE NO ESTE CERCA DE TI PERO ESTOY AFUERA ESPERÁNDOTE?  
QUE PIENSA USTED

como ha visto que su hijo se comporta o reacciona ante situaciones graves de salud  
(algunos padres piensan que se comportan como guerrero, valiente, luchador etc) ( LA FORTALEZA DE NIÑOS Y NIÑAS)

CONSIDERA QUE EN ESTE MOMENTO SU HIJO ES SU RAZÓN DE SER?  
porque'

"que opina de la siguiente frase: Esto que pasamos es algo muy feo pero tienes q reaccionar para echarle ganas por el"

En alguna ocasión su hijo se ha puesto sumamente grave cuénteme esa experiencia; **EL HILO VIDA MUERTE**

Cuando esta en la sala de espera "ESTOY AFUERA" que pensamientos le surgen;

¿usted

3. preguntas de cierre.

- ¿Que piensa usted sobre la vista hospitalaria de cardiovascular?
- ¿Y dígame tiene algo mas que desee compartir?
- Para concluir ¿como le pareció la experiencia de ser entrevistado?

---

### ANEXO 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
COORDINACIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN

"EXPERIENCIAS DEL CUIDADOR PRIMARIO DURANTE SU VISITA  
HOSPITALARIA A UN NIÑO CON CARDIOPATÍA EN UNA UNIDAD DE  
CUIDADOS INTENSIVOS CARDIOVASCULARES"

#### OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN:

1. Analizar la experiencia del cuidador primario durante la visita hospitalaria a un niño con cardiopatía hospitalizado en un área de cuidados intensivos cardiovasculares.
2. Describir las experiencias del cuidador primario durante los horarios de visita hospitalaria en una unidad de cuidados cardiovasculares.
3. Identificar las experiencias de mayor significado que ha presentado el cuidador primario.

Yo:

\_\_\_\_\_, mexicano (a) con IFE: \_\_\_\_\_,  
mediante la información brindada por la **Lic. GABRIELA ARELLI HERNÁNDEZ BAUTISTA** de la **UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**, acepto participar en la investigación y entrevista grabada, con seguridad de la reserva del caso, las informaciones serán confidenciales, mi identidad no será revelada y habrá libertad de participar o retirarme en cualquier fase de la investigación.

México D.F. a \_\_\_\_ De \_\_\_\_\_ del 2014.