

**UNIVERSIDAD AUSTRAL DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE OBSTETRICIA Y PUERICULTURA**



**IMPACTO FAMILIAR ANTE EL NACIMIENTO DE UN HIJO / A CON
MALFORMACIONES CONGÉNITAS.**

Tesis presentada como parte de los requisitos
para optar el **GRADO DE LICENCIADO
EN OBSTETRICIA Y PUERICULTURA.**

PEDRO ENRIQUE SÁNCHEZ JARA

VALDIVIA-CHILE

2005.

COMISIÓN CALIFICADORA

PROFESOR/A PATROCINANTE Sra. Liliana Martínez Gallardo

PROFESOR/A COPATROCINANTE Sra. Claudia Pradines Jara

PROFESOR/A COLABORADOR/A Sra. Nancy Muñoz

FECHA DE APROBACIÓN:

A Dios a quien se lo debo todo, a mis padres y mi hermano por su apoyo incondicional, a mis amigos por su ánimo entregado.

Agradecimientos especiales a las madres y padres que prestaron su valioso testimonio para el desarrollo de esta investigación, como también a las matronas clínicas de la unidad de puericultura y puerperio del Hospital Clínico Valdivia.

Agradecimientos a mis profesoras patrocinantes sra. Liliana Martínez y sra. Claudia Pradines por su tiempo entregado, por que creyeron en mis ideas y fortalecieron en mi el entusiasmo de investigar.

ÍNDICE DE MATERIAS

TEMAS	PÁGINAS
1.0 INTRODUCCIÓN	1
1.1 OBJETIVOS	3
2.0 MARCO TEÓRICO	4
2.1 DEFINICIÓN Y CLASIFICACIÓN	4
2.2 LAS MALFORMACIONES EN CHILE	5
2.3 MORTALIDAD INFANTIL POR CAUSA DE LAS MALFORMACIONES	5
2.4 REALIDAD SOBRE EL AUMENTO DE LAS MALFORMACIONES EN CHILE	6
2.5 MALFORMACIONES Y FAMILIA	7
2.5.1 DEFINICIÓN DE FAMILIA	7
2.6 AFECTACIÓN FAMILIAR	8
2.7 ETAPAS DE RESPUESTA FRENTE A CRISIS	10
2.8 CAPACIDADES DE ENFRENTAMIENTO A CRISIS	11
2.9 VINCULO	11
2.9.1 PROCESO DE VINCULACIÓN	12
2.9.2 ALTERACIÓN DE LOS PROCESOS VINCULARES	13
2.10 RELACIÓN DE LOS PADRES Y PRÁCTICAS ASISTENCIALES	14
3.0 MATERIAL Y MÉTODO	17
3.1 TIPO DE ESTUDIO	17
3.2 MÉTODO	17
3.3 ÁREA DE ESTUDIO	17
3.4 UNIVERSO Y MUESTRA	18
3.4.1 TAMAÑO DE LA MUESTRA	18

3.4.2	REQUISITOS DE INCLUSIÓN	18
3.5	MÉTODOS E INSTRUMENTOS	18
3.6	DEFINICIÓN DE TÓPICOS	19
3.7	PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE LOS DATOS	19
3.7.1	CODIFICACIÓN ABIERTA	21
3.7.2	CODIFICACIÓN AXIAL	21
3.7.3	CODIFICACIÓN SELECTIVA	21
3.7.4	PROCESO	21
3.7.5	FINAL	21
4.0	RESULTADOS	22
5.0	ANÁLISIS DE CONTENIDO	
5.1	SENTIMIENTO HACIA EL DIAGNÓSTICO	29
5.2	ENTREGA DEL DIAGNÓSTICO	30
5.3	CREENCIAS	31
5.4	TRANSICIÓN DE EMOCIONES	32
5.4.1	RECHAZO	32
5.4.2	DUELO	33
5.4.3	ALTERACIÓN DEL VÍNCULO	33
5.5	HIJO REAL/HIJO IMAGINARIO	34
5.6	FASES DE LA TRANSICIÓN EN CRISIS	35
5.7	RECURSOS FAMILIARES DE AFRONTAMIENTO	36
5.7.1	ABUELOS	36
5.7.2	LA PAREJA	37
5.8	RED DE APOYO, CLIMA Y MEDIO HOSPITALARIO	38
6.0	DISCUSIÓN	41

7.0	CONCLUSIONES	45
8.0	BIBLIOGRAFIA	48
9.0	ANEXOS	50
9.1	GUIÓN ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD	50
9.2	TÓPICOS	53
9.3	ACTA DE CONCENTIMIENTO INFORMADO	55

RESUMEN

El sistema tradicional de atención de salud de la embarazada siempre ha estado dirigido a solucionar la morbilidad y reducir la mortalidad del neonato, con un grado de éxito notable para nuestro país. Si bien el sistema de pesquisa de anomalías congénitas durante el transcurso del tiempo ha mejorado, el procurar una solución ha corregido en gran manera la sobrevivencia de los niños, sin embargo el sistema actual chileno de salud, deja en cierto grado de lado las necesidades asistenciales de la familia, que sin duda en este periodo son esenciales. Este estudio explora y describe la vivencia de los padres de niños que padecen malformaciones congénitas graves o severas, familias con crisis severas no resueltas en su modo de sentir, pensar y actuar al establecer el vínculo padre madre – hijo, familia y su relación con el equipo de salud. El presente estudio es de carácter descriptivo transversal. Investigación que se sustenta dentro del enfoque cualitativo, otorgando una mejor aproximación de la realidad vivencial. El estudio se realizó en el Hospital Base Valdivia, los casos fueron referidos desde el servicio de Obstetricia o Neonatología, que reúnan los motivos básicos de ser padres de hijos con alguna malformación. La muestra fue obtenida a partir de muestreo de casos críticos, tipo de muestreo no probabilístico. Se utilizó la técnica de entrevistas en profundidad, previo uso de un consentimiento informado. El análisis de los datos de las entrevistas en profundidad se realizó a través de la teoría fundamentada, conceptualizando y formulando una teoría a medida que esta va emergiendo de los discursos. La información obtenida pasó por un proceso selectivo para después ser codificada, la interpretación de la información ya codificada permitió realizar una inducción analítica.

Se puede inferir con este estudio que el nacimiento de un hijo/a con una malformación congénita, constituye un efecto traumático que puede provocar desde trastornos en la familia, hasta la desintegración. Se producen una serie de sentimientos muy intensos hacia el hijo /a y hacia ellos mismos. Se produce una ruptura con las fantasías, con el vínculo que se había establecido previamente, y todo ello supone el inicio de un intenso proceso de duelo por la pérdida del hijo deseado. La elaboración de este duelo es complicada, ya que supone la desvinculación interna del hijo ideal y el acercamiento a una realidad: la del hijo con una Malformación. Es un proceso largo pero necesario para la reconstrucción de un lugar interno nuevo para el niño que ha nacido, para poder llegar a desear ser padres de ese hijo. Este proceso conduce a una progresiva aceptación de la realidad. La actitud y comportamiento del equipo de salud durante el embarazo, parto y puerperio, son determinantes como experiencia en este periodo en que la familia necesita un mayor apoyo emocional; La intensidad y complejidad de los sentimientos de los padres ante el conocimiento del diagnóstico muestra la necesidad tanto de informar de forma adecuada como de ofrecer un espacio de contención de la angustia y de las reacciones emocionales.

PALABRAS CLAVES : malformación congénita, cualitativa, familia , nacimiento, crisis no normativa.

SUMMARY

The health attention traditional system from the pregnancy of women has always been linked to solve the problem of morbidity and reduce the mortality of the newborn, with a success remarkable for our country. Since, the gathering of congenit anomalies during time has been improved, the idea of improve a solution by correcting the life of children, however, the present Chilean system, leaves in certain degree the existence necessities of the family that at this period are essential. This study explores and describes the living the parents of children who suffer from congenit malformations which are severe the families with severe crises unresolved in their a way to feel, think and, perform when they interact as parents with (children) sons, family and their relationship with the health team. The present study has transversal and descriptive features. The investigation that appears within a qualitative focus, giving a better approach of the living reality. The study was carried out at the base hospital in Valdivia, the cases were received from the obstetric or neonatology service that unite the basic motives to be parents of children having a malformation. The sample was obtained from the show of cases deeply unprobabilistic kind of sample. The individual interview development was made deep, and a informed consent. The data analysis of interviews deep was made through the fundamented theory, grounded theory by the time that this is emerging the information. The information obtained passed through a selective process for then to be codified, the interpretation of the information already coded allowed to make an analytical induction.

It can be deduce (that) with this study that the birth of a child with a congenit malformation, it constitutes a traumatic effect that it can cause since bad behaviors in the family, until the disintegration. It is provoked a series of intense feelings toward the son. It is also provoked a rupture with the fantasies, with the link previously established, and all that supposes the beginning of an intense process of suffering for the loss of a child. The elaboration of this mourning is complex, cause it the disappearance of an ideal son and then the approach to a reality: a child with a malformation. It's a long process but necessary for the reconstruction of an internal place new for the child that has been born, to be able to desire to be parents of this child. This process leads it self during pregnancy, the process of giving birth to a child, those are determinantes like experience in this period in where the family needs a mayor emotional support, the intensity and complexity of feelings from parents before the knowledge of diagnostics, shows the necessity so as to inform in a right way as to offer an space of containment of anguish and of emotional reactions.

Key words: congenit malformation, birth, crises unnomative.

1.0 INTRODUCCIÓN

Alrededor de 2 a 3 de cada 100 recién nacidos (RN) son portadores de alguna anomalía congénita INE (1997). El significativo avance y desarrollo de la neonatología actual y la mejoría constante en las tasas de sobrevivencia de los RN prematuros hacen que el impacto que generan los RN malformados en las tasas de mortalidad infantil sea cada vez más significativo. NACER J. (1993).

Desde la década de los 60 y después de la "epidemia" de defectos por reducción de miembros provocada por la talidomida, comenzaron a crearse en todo el mundo programas de vigilancia epidemiológicos y registros de malformaciones congénitas (MFC). DUTRA G. (1998). En 1967 se creó en Latino América el ECLAMC (Estudio Latino Americano de Malformaciones Congénitas). Según las estadísticas del INE y del Ministerio de Salud en Chile nacen cerca de 300.000 niños al año. Es decir se puede estimar que al año nacen 10.000 niños portadores de malformaciones mayores. Las anomalías congénitas (AC) ocupan cada vez más un lugar importante dentro de las causas de muerte en los menores de un año en los países desarrollados. Representan 32,2% de las muertes neonatales y 30,5% de las muertes en el primer año de vida, en Chile. AGUILA Y COLS (1995).

El sistema tradicional de atención de salud de la embarazada siempre ha estado dirigido a solucionar la morbilidad y reducir la mortalidad del neonato, con un grado de éxito notable para nuestro país, que tiene una de las mortalidades infantiles más bajas de las Américas (8,9% en 2001). ANUAL REPORT NEW YORK (1996). Sin embargo, este margina la problemática de los padres y del resto del grupo familiar. Si bien el sistema de pesquisa de anomalías congénitas durante el transcurso del tiempo ha mejorado, el procurar una solución ha corregido en gran manera la sobrevivencia de los niños, sin embargo el sistema actual chileno de salud, deja en cierto grado de lado las necesidades asistenciales de la familia, que sin duda en este periodo son esenciales. No obstante en la actualidad existen programas innovadores de ayuda familiar de estos recién nacidos, pero que en la actualidad son solo aplicados en maternidades y unidades neonatales puntuales y que no tienen una implementación oficial.

El nacimiento de un hijo/a con algún problema o enfermedad, constituye un efecto traumático que puede provocar desde trastornos en la familia, hasta la desintegración de la misma. La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizadora a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico. Ante la noticia de que el hijo/a es portador de una discapacidad los padres se ven profundamente afectados. No sólo por el diagnóstico de la discapacidad, sino por toda una serie de sentimientos muy intensos hacia el hijo/a y hacia ellos mismos. Se produce una ruptura con las fantasías, con el vínculo que se había establecido previamente, y todo ello supone el inicio de un intenso proceso de duelo por la pérdida del hijo deseado. La elaboración de este duelo es complicada, ya que supone la desvinculación interna del hijo ideal y el acercamiento a una realidad: la del hijo con

discapacidad. Cada día es más claro que el grupo familiar no solo requiere de ayuda sino que tiene el derecho de recibirla y en ese sentido los grupos de trabajo deberíamos tener una política de acción.

Ante actos, gestos o verbalizaciones del equipo de salud en que los padres vean descuido o un matiz despectivo o indiferente, puede atribuirles significados que se impriman como vivencias traumáticas indelebles o, por el contrario, sentirse ante experiencias reestructuradoras si la práctica institucional incluye acciones delicadas y específicas para acogerla a ella y a su hijo / a. La actitud y comportamiento del equipo de salud durante el embarazo, parto, parto y postparto, son determinantes como experiencia en este periodo en que la madre necesita un mayor apoyo emocional; La vulnerabilidad emocional de los padres en los primeros momentos después del nacimiento del hijo/a provoca una gran inseguridad en su función como tales.

Si es así en situaciones normales mayor será la necesidad de ayuda y orientación adecuada, cuando ocurre el nacimiento de un hijo/a que no es "perfecto". En esencia la reacción de dolor experimentada por la pérdida de la esperanza de un niño normal y de su propia estimación como mujer y como madre, hace que en primera instancia rechace a su hijo en forma evidente, retardando durante algún tiempo cualquier deseo de establecer una relación con el niño. Si el niño tiene una malformación congénita visible y transcurre un intervalo largo entre el momento en que ella es advertida de esta malformación y el momento en que ella ve realmente a su hijo, pueden desarrollarse imaginaciones, que son en general mucho peores que las verdaderas, agregándose una carga adicional, antes de empezar a darse cuenta de la realidad de su hijo.

Si comprendemos la vivencia de las madres y padres, al relacionarse con sus hijos, siendo estos portadores de una malformación congénita, la matrona/ón podría obtener nuevos conocimientos y/o actualizar los que ya posee, para así contribuir a fomentar el vínculo madre – hijo y familia desde el nacimiento, pero teniendo presente las necesidades especiales que las madres y padres presentan, y así, de este modo, sensibilizar al equipo de salud que brinda atención tanto al niño como a la madre y padre, a modo de intervenir con delicadeza desde el momento que es comunicado el diagnóstico de la malformación, logrando un cuidado coherente con las necesidades de la familia. La intensidad y complejidad de los sentimientos de los padres ante el conocimiento del diagnóstico muestra la necesidad, tanto de informar de forma adecuada como de ofrecer un espacio de contención de la angustia y de las reacciones emocionales.

1.1 OBJETIVO:

OBJETIVO GENERAL:

Explorar y describir la vivencia de los padres de niños menores de 2 años con malformaciones congénitas graves o severas, procedentes de la ciudad de Valdivia, en su modo de sentir, pensar y actuar al establecer el vínculo padres– hijo, y familia.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1.1.1 Analizar a través de la metodología de estudio cualitativo las vivencias de los padres y sus familias en el momento de la entrega del diagnóstico, sentimientos hacia el mismo, etapas de crisis y creencias.

1.1.2 Identificar en el interior de la familia los recursos de afrontamiento con que cuentan para enfrentar una situación de crisis no normativa como es el nacimiento de un hijo/a con malformaciones congénitas.

1.1.3 Describir desde el punto de vista de los padres y sus familias la importancia que se asigna a la actitud y comportamiento del equipo de salud para determinar en conjunto un proceso de vinculación eficaz, equilibrio y aceptación del hijo/a con una malformación congénita.

2.0 MARCO TEÓRICO

2.1 DEFINICIÓN Y CLASIFICACIÓN:

Malformación congénita es un defecto estructural de la morfogénesis presente al nacimiento. Puede comprometer a un órgano o sistema o varios al mismo tiempo; puede ser leve y hasta pasar inadvertida hasta ser severa y comprometer la vida del feto o del recién nacido/a. Se conocen también como menores o mayores. Nelson WE (1996), Las malformaciones congénitas son defectos estructurales al nacer ocasionados por un trastorno del desarrollo prenatal durante la morfogénesis. El término congénito no implica ni excluye un origen genético. Son consideradas a menudo defectos innatos, aunque en términos más amplios, estos también incluyen anomalías bioquímicas que se manifiestan en el momento del nacimiento o cerca de éste, estén o no asociados a dismorfias. BUENO M (1994).

Las malformaciones se dividen en mayores y menores. Las primeras representan un peligro para la vida del paciente, requieren tratamiento quirúrgico o estético y en el peor de los casos producen la muerte; las segundas son pequeños defectos morfológicos que no tienen repercusiones serias para la vida del paciente desde el punto de vista médico, quirúrgico o estético; su valor reside en que sirven como indicador para la búsqueda de malformaciones mayores y síndromes que se puedan diagnosticar desde el nacimiento. Borbolla L. (1999)

De forma general las malformaciones congénitas obedecen a 2 grandes causas: factores genéticos y factores ambientales. Aunque el 40 % de las malformaciones es de causa desconocida, en la mayoría de los casos se acepta la interacción entre factores hereditarios y ambientales (herencia multifactorial). BORBOLLA L. (1999).

2.2 LAS MALFORMACIONES EN CHILE:

El Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC) es un programa de vigilancia epidemiológica de las malformaciones congénitas (MFC) que reúne a 173 maternidades de 11 países latinoamericanos. Han participado 20 maternidades chilenas del Área Metropolitana, de Valparaíso y Viña del Mar, Concepción y Talcahuano, Valdivia, Rancagua, Linares e Iquique. Dutra G. (1998). A su vez el ECLAMC es miembro de la International Clearinghouse for Birth Defects Monitoring Systems, con sede actualmente en Roma y al que pertenecen 26 programas de diferentes países europeos, asiáticos y americanos. Todos utilizan el mismo sistema de recolección de datos, por lo que sus resultados pueden ser analizados en conjunto. EDUARDO E. (1998).

Al estudiar la mortinatalidad o mortalidad fetal tardía y compararla entre las maternidades chilenas se puede apreciar que sólo los hospitales Regional de Valdivia, Grant Benavente de Concepción y Regional de Rancagua tienen cifras significativamente mayores que el resto. Las tasas de Chile son significativamente menores que el resto del ECLAMC ($p=0,00309$). REV. MÉD. CHILE (2001).

Las tasas de prevalencia por 10.000 nacimientos de 30 malformaciones mayores, la mayoría de diagnóstico obvio, por lo que no debería haber ni subregistro ni sobre registro de cada una de las 16 maternidades chilenas participantes, del total de Chile y del total del ECLAMC. Se puede observar que la anencefalia, es un defecto congénito con alta frecuencia en Rancagua y en Hospital Grant Benavente de Concepción, le siguen los hospitales Gustavo Fricke de Viña del Mar y Regional de Valdivia. La espina bífida tiene alta frecuencia también en Rancagua, Viña del Mar, Concepción y Valdivia. Estas diferencias son significativas ($p= 0,0309$). REV. MÉD. CHILE (2001).

Otro hecho digno de ser comentado es haber encontrado diferencias significativas al estudiar las tendencias seculares de las frecuencias de las malformaciones congénitas. Hay un aumento de ellas, no cabe duda, pero cuáles son sus causas o cómo podemos explicarlas. Muchas, como las renales y cardíacas, son dependientes de un mejor diagnóstico al haber incorporado algunas técnicas de diagnóstico prenatal, como la ecografía, la ecocardiografía, diagnósticos genéticos por cultivo de líquido amniótico o de sangre de cordón umbilical fetal. Estas malformaciones antes pasaban desapercibidas en el período neonatal. NAZER J. (1993).

2.3 MORTALIDAD INFANTIL POR CAUSA DE LAS MALFORMACIONES:

En Chile en el año 2001 hubo 279.928 recién nacidos vivos, en una población de 14.210.429 habitantes (tasa de natalidad 19,7 por mil). Hubo 78.531 fallecimientos (tasa de mortalidad general de 5,5 por mil). En fallecidos mencionados hay 3.197 niños menores de un año (mortalidad infantil 11,1 por mil). De los cuales 1.691 fallecieron antes de los 28 días (mortalidad neonatal es 6,1 por mil) y 1.228 antes de los 8 días (mortalidad neonatal precoz 4,6 por mil). Según la Clasificación Internacional de Enfermedades el grupo XV Ciertas Causas de la Morbilidad y de la Mortalidad Perinatales con 1.020 casos ocupa el primer lugar (32,8%), el grupo XIV Anomalías Congénitas con 948 casos (30,5%) el segundo lugar. En este grupo con malformaciones, el 48,3% falleció antes de los 7 días de vida, el 62% antes de los 28 días. Aguila A (1995). Casi un tercio de los fallecidos menores de un año en 1995 tenían como causa de muerte anomalías congénitas severas, una manera de bajar en la actualidad la mortalidad infantil y neonatal es en centrar la atención en la prevención primaria de las anomalías congénitas. NAZER J. (1998).

2.4 REALIDAD SOBRE EL AUMENTO DE LAS MALFORMACIONES EN CHILE.

Las tasas por año de las malformaciones congénitas en Chile son sostenidamente ascendentes hasta alcanzar las cifras citadas. Al construir una curva con los promedios móviles de tercer orden de las tasas globales desde el inicio del registro (1969) hasta 1991, observamos gráficamente un aumento progresivo y sostenido de las malformaciones congénitas hasta 1981, para luego estabilizarse entre 60 y 70 por 1000 nacidos vivos. El tipo de incremento lineal permite suponer que, ha medida que pasaba el tiempo, el sistema de diagnóstico, de pesquisa y el interés por el registro fue perfeccionándose entre los pediatras y matronas de la maternidad, de tal manera que cada vez se escaparon menos niños sin diagnóstico y se registraron mayor número de recién nacidos con malformaciones. NAZER J. (1999).

Las malformaciones congénitas han ido adquiriendo cada día más importancia, tanto desde el punto de vista de morbilidad como de mortalidad. La importancia de ellas a nivel de las Unidades de Neonatología ha aumentado, especialmente aquellas incompatibles con la vida, que con una adecuada corrección quirúrgica logran sobrevivir, pero muchas de ellas necesitan un tratamiento de rehabilitación prolongado, a veces de por vida. La mortalidad infantil ha disminuido en Chile en forma progresiva durante las últimas décadas. Las anomalías congénitas (AC) ocupan cada vez más un lugar importante dentro de las causas de muerte en los menores de un año en los países desarrollados, es así que las tasas de nacimientos de recién nacidos malformados es similar a los resultados obtenidos en Annual Report New York State, Department of Health Congenital Malformations Registry 1994.

Las malformaciones congénitas como causa de muerte en el período neonatal ocupa un lugar importante. Según Águila y cols. (1998) representan 32,2% de las muertes neonatales y 30,5% de las muertes en el primer año de vida, en Chile.

Al analizar el comportamiento de las malformaciones congénitas en la mortalidad infantil en Chile, se comprueba su importancia relativa creciente. Según el Instituto Nacional de Estadísticas y el Ministerio de Salud las malformaciones se han mantenido estables como causa de muerte en el primer año de vida, oscilando alrededor de 3,5 por mil. Sin embargo, si consideramos que la mortalidad infantil en Chile ha caído en los últimos 30 años de 79 por mil en 1970 a menos de 10 por mil en la actualidad, debido principalmente a que otras patologías tradicionalmente importantes, como infecciones, diarrea, malnutrición, enfermedades respiratorias, etc., han disminuido sustancialmente, vemos que la importancia relativa de las malformaciones dentro de ella, ha pasado a ser de 4,1% (3,25/79,3) en 1970 a 35% en 1998 (3,5/10). INE (1997). Y si de los porcentajes nos vamos a cifras brutas de cada malformación, comprobamos que en el período 1982-1999 nacieron más de 500 niños con síndrome de Down, cerca de 250 recién nacidos afectados con espina bífida, más de 500 con algún tipo de cardiopatía congénita, cerca de 1.000 niños polimalformados, etc, podremos dimensionar la real magnitud del problema. Al mejorar la cobertura del estudio anatomopatológico de los mortineonatos y de los mortinatos, aumentaron los diagnósticos de este tipo de malformaciones, además desde 1978 se incluyeron en el registro los mortinatos malformados, los que constituye otra fuente de variación entre los periodos. Al analizar las malformaciones

por diagnóstico y al compararlas con programas de otros países con sistemas de pesquisa similares la incidencia es muy parecida (Atlanta, Canadá, Australia, Inglaterra y Gales).

En conclusión, haya o no un aumento real de la frecuencia de malformaciones congénitas, el hecho práctico es que ellas tienen cada día una importancia relativa mayor como causa de mortalidad y morbilidad en el recién nacido y ese es el problema que nos debe preocupar y que debemos tratar de solucionar. Los hospitales deben estar preparados para atender, de la mejor forma posible, a estos pacientes o, mejor aún, debe haber centros médico-quirúrgicos, de alta complejidad y especializados en la corrección de este tipo de patologías, donde pudiera derivarse a las mujeres embarazadas con diagnóstico prenatal de alguna malformación incompatible con la vida, pero susceptible de corrección quirúrgica.

2.5 MALFORMACIONES CONGÉNITAS Y FAMILIA:

El informe de la comisión nacional de la familia define a esta como “ un grupo social unido entre si por vínculos de consanguinidad, filiación (biológica o adoptiva) y de alianza, incluyendo las uniones de hecho cuando son estables” SERNAM, 1994.

La familia es un núcleo primario en el cual todo ser humano participa. Requiere para su constitución, del encuentro y de la relación entre un hombre y una mujer que quieren unir su vínculo mediante el afecto entre ellos o hacia los hijos que surgen de su relación. Cada ser humano nace en presencia de otros y requiere de estos para su sobrevivencia.

La familia es una convivencia intergeneracional. El nacimiento de una persona determina una relación que durará por largos años. Desde esta perspectiva, la familia es una unidad integrada por miembros con identidades propias, desempeñando distintos roles dentro de esta. La condición del nacimiento de cada ser humano posibilita la mantención, la transmisión y la proyección de la vida, lo que determina que sea la estructura fundamental de la sociedad humana.

Durante las diferentes etapas del desarrollo familiar, la familia enfrenta diferentes momentos críticos del ciclo evolutivo, que implican cambios tanto individuales como familiares, los que pueden constituir un período de crisis. GONZALEZ I.(2000).

Según Blaustein S.(2001) estas crisis son llamadas evolutivas, porque están en relación con los cambios biológicos, psicológicos y sociales de cada uno de los miembros de la familia, y con los cambios, en consecuencia, de las pautas de interacción en el contexto familiar. En estas crisis evolutivas se cambian las viejas pautas de interacción por otras nuevas que posibilitan, a cada uno de los miembros de la familia, el desempeño de nuevas funciones en sus roles, poniendo de manifiesto un desarrollo cada vez más acabado de individuación y de una estructura familiar cada vez más compleja y diferente a la anterior, lo que da lugar al crecimiento y desarrollo de la familia. Estas crisis son denominadas normativas o transitorias. El término transitoria está utilizado, como señala Pérez C. "en un sentido cinético y no en el sentido temporal de la palabra, esto es: una crisis es transitoria en función de que posibilite o

no el paso de una etapa a la otra del ciclo vital y no se refiere en ningún sentido al tiempo de duración de la crisis".Gonzalez I (2000).

Sin embargo, la dinámica familiar como todo proceso en desarrollo no es lineal y ascendente. Este proceso se ve afectado en muchas ocasiones por situaciones, que introducen cambios en su estructura y funcionamiento, debido a la existencia de hechos que actúan como fuentes generadoras de estrés, los cuales tienen una expresión particular en cada familia en dependencia de su historia, su propia dinámica, de la significación que asigna al evento o situación, y de los recursos con que cuenta para hacerle frente. En este caso las tareas que debe desarrollar la familia, son tareas de enfrentamiento que se derivan de las llamadas crisis no transitorias o no normativas. Moratelli A. (1999).

2.6 IMPACTO FAMILIAR AL NACIMIENTO DE UN HIJO CON MALFORMACIONES.

El nacimiento de un hijo/a con algún problema o enfermedad, constituye un efecto traumático que puede provocar desde trastornos en la familia, hasta la desintegración de la misma. La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizadora a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico. Caplan, uno de los pioneros en el campo de la psiquiatría preventiva, define la crisis como “un período de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias peligrosas; esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento no puede evitar ni resolver con los recursos acostumbrados”. Nuñez B. (2003)

Hamilton, Mc Cubbin (1999) en su libro *Stress and Family* conceptualizan las crisis como un aumento de la disrupción, desorganización o incapacidad del sistema familiar para funcionar. La familia en crisis se caracteriza por la inhabilidad a retornar a la estabilidad, y a la constante presión a hacer cambios en la estructura familiar y en los modelos de interacción.(citado en rev. Cubana de med. Gen 2000)

Patterson J.(1998) plantea que la crisis familiar se caracteriza por una desorganización familiar, donde los viejos modelos y las capacidades no son adecuados por largo tiempo y se requiere un cambio. Este modelo ve las crisis familiares como una variable continua que refleja la total ruptura del sistema. Las crisis familiares representan el final del viejo sistema familiar, emergiendo nuevas formas de interacción. (citado en rev. Cubana de med. Gen 2000)

Las conceptualizaciones del término crisis, son distintas, algunas más próximas al significado de catástrofe, disrupción, destrucción, con mayor énfasis en los aspectos negativos de éstos, y otros que le dan un valor positivo que implica maduración, desarrollo y crecimiento. NUÑEZ B. (2003).

Ahora bien, existen las crisis no normativas, que no son más que aquellos cambios o transformaciones que experimenta la familia en cualquiera de sus etapas de desarrollo, que no están relacionadas con los períodos del ciclo vital, sino con hechos situacionales o

accidentales. Estas crisis suelen tener un impacto más desfavorable en la familia y un costo mayor para la salud. SALVATIERRA M. (1989).

Las crisis no normativas se clasifican en crisis por incremento, desmembramiento, atendiendo a la estabilidad de la membresía y de desorganización y desmoralización, por el efecto que causan en la dinámica familiar.

Ortiz T (1995). plantea que los eventos que desencadenan estas crisis son:

- 1 Eventos de desmembramiento: son aquellos eventos vitales familiares, que constituyen separación de algún miembro y que provocan crisis por esta pérdida familiar (hospitalización, separación, divorcio, muerte).
- 2 Eventos de incremento: son aquellos, que provocan crisis por incremento a causa de la incorporación de miembros en la familia (adopciones, llegadas de familiares).
- 3 Eventos de desmoralización: son los que ocasionan crisis de este tipo por constituir hechos que rompen con las normas y valores de la familia (alcoholismo, infidelidad, farmacodependencia, delincuencia, encarcelamiento, actos deshonorosos).
- 4 Eventos de desorganización: son aquellos hechos que obstaculizan la dinámica familiar, y que por su naturaleza y repercusión facilitan las crisis familiares por desorganización (pareja infértil, divorcio, accidentes, enfermedades psiquiátricas, graves y retraso mental).

La confirmación del diagnóstico de la discapacidad del hijo se encuadraría dentro de la clasificación de crisis no normativa. Enfrentar esta crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular. En este sentido, es un momento decisivo y crítico donde los riesgos son altos y donde el peligro para el surgimiento de trastornos psíquicos y la oportunidad de fortalecimiento, coexisten.

En el caso de la familia es importante, no sólo medir la ocurrencia del evento vital familiar, sino la vivencia que tiene la familia del evento. De acuerdo con las palabras de Caplan, podríamos decir que la familia en estos momentos se halla “en una estación de paso, en un sendero que se aleja o se dirige hacia el trastorno”. Cada familia es única y singular y procesará esta crisis de diferentes modos. Tanto su intensidad como la capacidad de superarla varían de una familia a otra. Muchas familias logran reacomodarse ante la situación, mientras que otras quedan detenidas en el camino. Estas últimas son las que llegan al especialista en salud mental con alguna demanda de atención.

2.7 ETAPAS DE RESPUESTAS FRENTE A CRISIS.

La actitud más frecuente de la expresión de los padres frente a una crisis como es el nacimiento de un hijo con malformaciones congénitas son: OLDS-LONDON-LADEWIG, (1995).

Sorpresa: Cuando los padres son informados que su hijo no es “normal” se produce conmoción que activa reacciones de alarma y cualquier tipo de pensamiento o acción organizada es prácticamente impredecible. Los padres pueden manifestar desesperación, llanto, grito, conducta irracional, fantasías sobre el aspecto físico del niño.

Incredulidad: Hay negación de los hechos, es el primer mecanismo de defensa que entra en juego y tiende a disminuir el nivel de angustia sin que altere los acontecimientos que la producen. Una de las actitudes que frecuentemente se observan en los padres es prestigiar las anomalías como características familiares. La negación origina un frecuente peregrinaje de médico en médico, en busca de que alguno les ratifique su ilusión de normalidad. Este estado no ayuda a su adaptación a la situación, dificultando la relación entre los padres y profesionales.

Culpabilidad: Es frecuente que se presente en los padres expresión de responsabilidad que le pudiere caber el punto de vista causal. Los padres pueden acusarse recíprocamente y en forma injustificada por la condición de su hijo, generándose problemas de pareja; o bien transferir la culpa a los profesionales.

Miedo y frustraciones: Estos sentimientos se expresan como el temor a no ser capaz de superar la situación, los prejuicios al enfrentar parientes y amigos, a lo incierto del futuro del niño y de sus posibilidades terapéuticas e incluso a la posibilidad de que esta situación se repita en la familia. La frustración es dependiente de la imagen idealizada que los padres han hecho del niño por nacer.

Tristeza: Una vez aceptado el diagnóstico se produce desorientación, confusión, tendencia al aislamiento social, falta de iniciativa, llanto continuo y permanente. La tristeza es causada por la pérdida del hijo idealizado que no llegó y por la situación a la que se enfrentan. El equipo médico debe estar alerta a la prolongación o profundización de esta respuesta ya que puede llevar a la depresión.

Rabia: Este sentimiento se dirige a lo que provocó el dolor, es una respuesta natural y es bueno que se produzca, permite que se mantenga el equilibrio de las emociones. En estas situaciones la dificultad radica en que el origen de la herida es el propio hijo que nació, por lo que los padres no le es posible dirigir la rabia contra el y esto se puede exteriorizar como agresividad contra los demás, por lo tanto es importante encausar esta energía en actividades potencialmente positivas y creativas.

Aceptación: El haber sentido y expresado los sentimientos antes mencionados facilita a los padres llegar a una actitud de aceptación del hijo con todos sus problemas y limitaciones, de

su propia realidad y sus múltiples decisiones que deberán tomar a futuro. Una consecuencia positiva de las crisis de los padres es con frecuencia el replanteamiento de los valores y la importancia del afecto. OLDS-LONDON-LADEWIG, (1995).

2.8 CAPACIDADES DE ENFRENTAMIENTO A CRISIS EN LA FAMILIA

Un evento vital no genera por sí solo crisis familiar, sino que éste es un proceso en el cual se implican otros elementos:

- La significación que la familia asigna al evento vital familiar.
- Los recursos con que cuenta la familia para hacer frente a las exigencias de ajuste del evento vital familiar.

El significado que la familia asigna al evento va a depender de cómo la perciba ésta. La repercusión del evento varía en dependencia de la atribución del significado que tenga en cada familia. Tanto la significación, como los recursos pueden hacer variar la dimensión y el sentido de la crisis.

Entre los recursos familiares más importantes se encuentra la cohesión, que se expresa en el nivel de apoyo mutuo, afecto y confianza entre los miembros de la familia. Cuando la familia puede contar con esta posibilidad de decisión conjunta, cuenta con un recurso muy positivo para el enfrentamiento a las diferentes problemáticas de la vida familiar. Otro puntal importante es la flexibilidad, ya que en la medida que la organización interna de la estructura familiar sea más flexible, permitiendo adoptar nuevos roles y reglas, se facilitará la solución de los conflictos. Esta capacidad del sistema da lugar al recurso de adaptabilidad, que no es más que la capacidad de la familia para enfrentar los cambios y adaptarse al medio social; es decir, la habilidad para cambiar de la estructura de poder, las relaciones de rol y las reglas en dependencia de la nueva situación.

El apoyo social es un recurso que se puede referir al propio sistema cuando es la familia la que actúa como sistema de apoyo, brindando ayuda a todos sus miembros, o cuando la recibe de otras personas, grupos o instituciones. GONZALEZ I. (2000).

2.9 VINCULO:

Un recién nacido / a emerge como persona únicamente ante un otro. Aislado tiene un funcionamiento subcortical. Su conducta se va organizando vía reclutamiento cortical si dispone de una interacción privilegiada. En interacción armónica con su madre es capaz de organizar un estado afectivo coherente y de organización cerebral evidenciable en el rostro, el cuerpo, la voz, la mirada y la gesticulación. SALVATIERRA M. (1989).

2.9.1 PROCESO DE VINCULACIÓN:

Estudios filo y ontogenéticos demuestran que la necesidad de vinculación constituye urgencia vital, por lo que procurar adecuados procesos de vinculación no acepta negligencias ni retrasos. La necesidad del hijo/a por vincularse y de la madre por emitir conductas maternas se inscriben en el programa genético que asegura la sobrevivencia de la especie.

El proceso de vinculación está conformado operacionalmente por las conductas maternas y por las conductas de vinculación del hijo/a; ambos conjuntos observables en simultaneidad, son los elementos interactivos de un sistema diádico. El sistema diádico madre-hijo/a, altamente empático y emocionalmente regulado, permite compartir estados afectivos. Desde la sintonía que alcancen las conductas de uno y otro, se irá modelando el yo del hijo/a como un emergente que, descubriendo experiencias afectivas compartidas, irá desarrollando una personalidad sana. MORATELLI A. (1999).

Para aumentar la probabilidad de procesos de vinculación adecuados, debe activarse y facilitar la expresión de las conductas de vinculación en el sensible período perinatal cuando emergen plenamente como resultados del contacto sensorial recíproco entre madre y recién nacido. KLAUS Y KENNEL (2000) mostraron que, como en otros mamíferos, la activación de las conductas de maternidad humano, se facilita si se establece contacto piel a piel inmediatamente después del expulsivo y previo al alumbramiento. Por el contrario, la separación neonatal se correlaciona significativamente con trastornos de vinculación. Evidencias clínicas bien documentadas muestran que vínculos seguros se correlacionan con niños sanos, que se hacen adultos sanos y que vínculos ansiosos o desorganizados se correlacionan con trastornos del desarrollo, maltrato y negligencia hacia los niños. NUÑEZ B. (2003).

Durante la perinatalidad, período clave para la orientación sana o patológica del proceso de vinculación, ocurren transiciones de estados fisiológicos, psicológicos y de roles sociales cuyo momento crítico es el nacimiento. Un fuerte lazo psicológico comienza a desarrollarse entre los padres y su hijo/a en las primeras horas y días posteriores a su nacimiento. Este vínculo está condicionado por las propias experiencias de los padres durante su infancia, su actitud social y cultural hacia la crianza de un niño, su personalidad y el deseo y la disposición psicológica ante el hecho de ser padres. Esta relación especial asegura que el niño reciba suficiente apoyo de sus padres para su desarrollo físico y emocional.

Durante el embarazo se constituyen vínculos con "el hijo imaginario", un hijo con características ideales y que rara vez se cumplen en el que nace, lo cual se constituye en trauma para la madre cuando nace un niño malformado o de bajo peso, o cuando se sucede un parto pretérmino. Esto influye de manera notable en la relación madre-hijo y tiene un papel importante en la vida del hijo/a. Este vínculo se establece desde el momento en que la mujer se entera que está esperando el hijo. NUÑEZ B. (2003).

El nacimiento de un hijo comporta profundos cambios psicológicos que ya se habían empezado a producir durante el embarazo, e incluso antes de la espera, y que tienen que ver con el deseo de los padres. El hijo/a ya existía en su pensamiento antes de nacer. Los padres

imaginan un hijo/a en el que podrán reflejarse. Además, el hijo/a representa la continuidad de sus propios valores. Se tienen muchas fantasías en torno al hijo, que forman parte del inicio del vínculo que se creará con él. Y a partir del nacimiento estas fantasías se irán ajustando a las características del niño real. Esta adecuación constituye un proceso que es necesario para el crecimiento del recién nacido como sujeto.

Para sobrevivir y desarrollarse adecuadamente, el hijo /a requiere de una figura de vinculación disponible y con competencias suficientes. La disponibilidad materna puede estar interferida por conflictos psicológicos de una madre que percibe diferencias entre el hijo / a imaginario y el real, o porque el hijo /a no llena sus carencias afectivas como ella esperaba o por ausencia del deseo de hijo. Otras veces psicopatología manifiesta puede ser causa de interferencia como también pueden serlo rutinas o normas del funcionamiento institucional que prescriben que madre e hijo/a permanezcan separados.

Perpetuación del tipo vincular y redes de apoyo social. Consideraciones referentes a redes ayudan a demostrar que las acciones psicológicas-psiquiátricas que se efectúen en la maternidad deben y pueden proyectarse al entorno. El sistema red de apoyo social comienza teniendo como soporte el subsistema familia de origen y continúa construyéndose y complejizándose con la participación del sujeto en los procesos de socialización que ofrecen las diversas agencias a que va incorporándose en el transcurso de su ciclo vital.

Ante la noticia de que el hijo /a es portador de una discapacidad los padres se ven profundamente afectados. No sólo por el diagnóstico de la discapacidad, sino por toda una serie de sentimientos muy intensos hacia el hijo /a y hacia ellos mismos. Se produce una ruptura con las fantasías, con el vínculo que se había establecido previamente, y todo ello supone el inicio de un intenso proceso de duelo por la pérdida del hijo deseado. La elaboración de este duelo es complicada, ya que supone la desvinculación interna del hijo ideal y el acercamiento a una realidad: la del hijo con discapacidad. Es un proceso largo pero necesario para la reconstrucción de un lugar interno nuevo para el niño que ha nacido, para poder llegar a desear ser padres de ese hijo. Este proceso conduce a una progresiva aceptación de la realidad. MORATELLI A. (1999).

2.9.2 ALTERACIÓN DE LOS PROCESOS VINCULARES:

La vinculación se hace mucho más difícil cuando el recién nacido está enfermo o si debe permanecer en una unidad de cuidados intensivos. Los padres deben separarse del hijo / a durante varios días o semanas y no es posible en ese período entablar el vínculo normal. En consecuencia, los padres y los familiares cercanos deben visitar al hijo / a con frecuencia, comenzando lo antes posible después de su nacimiento. Después de lavarse las manos cuidadosamente y de colocarse guantes de hospital, deben tocar o acariciar al hijo / a tanto como su estado lo permita. Ningún recién nacido, incluso aquellos con respiración asistida, está demasiado enfermo como para no recibir visitas y ser acariciado. El vínculo se estrecha si

los padres pueden alimentar, bañar y cambiar a su hijo / a y si la madre le amamanta, aun cuando el pequeño, al principio, deba ser alimentado a través de una sonda.

Si un recién nacido muere, los padres que nunca lo habrán visto o tocado pueden tener la sensación de no haber tenido nunca un hijo. La sensación de vacío puede ser abrumadora. Uno o ambos padres pueden sufrir una depresión profunda y prolongada porque les cuesta asumir la muerte de un hijo / a que nunca han visto y su duelo es incompleto. Los padres que no han podido coger en brazos a su hijo / a mientras estaba con vida suelen sentirse mejor si lo hacen cuando ya ha muerto, aunque la experiencia es muy dolorosa. Los padres también sienten alivio formulando preguntas a su médico y recibiendo explicaciones acerca de la enfermedad del hijo / a y de los cuidados que ha recibido. Quienes pierden un hijo suelen sentirse culpables, un sentimiento que por lo general es inapropiado y que debería analizarse.

Si el dolor de los padres es abrumador o exageradamente prolongado, un asesoramiento psicológico puede serles útil. Si entran en juego factores hereditarios, un asesoramiento genético debe ayudar a los padres a comprender el riesgo de tener otro hijo enfermo.

Desde que se comunica el diagnóstico, los padres atraviesan por diferentes etapas:

- Estado de shock y angustia inicial.
- Negación ("los médicos se han equivocado"), enfado o tristeza.
- Equilibrio y sensación de confianza en la propia capacidad para ocuparse del hijo tal y como es.
- Reorganización y ajuste a la situación.
- Finalmente la familia organiza su vida en función de las necesidades del niño.

2.10 RELACIÓN DE LOS PADRES Y LAS PRÁCTICAS ASISTENCIALES:

La mujer que pasa de gestante a madre se transforma en fina receptora de los estímulos provenientes del entorno. Si la parturienta que ingresa a la maternidad hospitalaria proviene de una red social que la ha formado y apoya eficazmente, y en la maternidad es confirmada en su rol de madre y se le ha hecho participar en actividades que estimulen sus aptitudes y competencias y las de su hijo / a para relacionarse apropiadamente, volverá a su ambiente natural formando ahora una díada o triada que cuenta con el repertorio conductual adecuado para ir consolidando el tipo vincular seguro. MORATELLI A. (1999).

A actos, gestos o verbalizaciones en que vea descuido o un matiz despectivo o indiferente, puede atribuirles significados que se impriman como vivencias traumáticas indelebles o, por el contrario, sentirse ante experiencias reestructuradoras si la práctica institucional incluye acciones delicadas y específicas para acogerla a ella, a su esposo y a su hijo/a. En su nueva reorganización psíquica, son figuras importantes: el hijo/a, ella misma como madre, y la relación con su propia madre incluyendo la percepción de su propia crianza.

La reactualización de experiencias psicológicas "transgeneracionales" facilita la emergencia de conflictos de identificación con figuras parentales y también la dispone favorablemente a intervenciones terapéuticas. Está especialmente predispuesta a entregar cuidados físicos y a expresar afectos al hijo / a real que en su economía psíquica empieza a imponerse al hijo / a fantasiado.

La actitud y comportamiento del equipo de salud durante el embarazo, parto, parto y postparto, son determinantes como experiencia en este periodo en que en especial la madre y el padre necesitan un mayor apoyo emocional; Para aquellos casos de aislamiento o marginalización por ausencia o perturbación de los lazos familiares, psicopatología severa de la madre, cónyuge o familia, la formación del vínculo seguro está en riesgo, la adecuada inserción de la triada en su medio se ve amenazada y está el peligro que la marginalización que ha afectado a la madre se replique en el hijo/a. *OrientaVão Psicológica da Gravidez* MORATELLI A. (1999).

La promoción de procesos de vinculación que se consoliden como vínculos del tipo seguro constituyen el eje de la salud mental perinatal. Si las díadas madre-hijo/as, el padre, los microgrupos familiares y sociales de que forman parte y los equipos profesionales que les prestan asistencia, se entienden como subsistemas interactuantes formando una red, las fronteras que arbitrariamente se trazan para dividir el trabajo pierden nitidez y los expertos en conducta humana pueden diseñar en conjunto con el equipo médico y en trabajo social programas coherentes, evaluables y comprensibles que contribuyan con un nuevo repertorio de acciones para un mejor desarrollo del hijo/a.

Por otra parte la Teoría de Estrés de LAZARUS (1986) considera como fundamental la relación individuo-entorno, plantea que el "estrés psicológico en una relación particular entre el individuo y el entorno, es evaluado por éste como agravando o desbordando sus recursos y pone en peligro su bienestar"

En el estrés no siempre es suficiente la sola situación estresante, sino que procesos de afrontamiento inadecuados en el individuo pueden llevar a un resultado no esperado o no deseado (respuesta disfuncional).

En el contexto de esta teoría tenemos un proceso evaluativo que determina, a la luz de los factores de la persona y de la situación, por qué y hasta qué punto una relación determinada o una serie de relaciones entre el individuo y el entorno es estresante.

Entre los antecedentes empíricos más relevantes cabe mencionar SHIELDS-POE, D.; PINELLI, J. (1997) quienes realizaron un estudio descriptivo para identificar las fuentes de estrés parental en dos tipos de unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN); ellos encontraron que la variable más poderosa relacionada con el estrés era la forma en que los padres percibían la severidad de la enfermedad de su hijo, además cuándo y dónde los padres vieron por primera vez al niño. (Autor citado en estudio de la U. de Concepción).

MILES, MS.; FUNK, SG.; KASPER MA. (1991) encontraron que las alteraciones del rol parental causada por la enfermedad del RN generó un alto grado de estrés en los padres. La segunda causa la constituyó la apariencia y comportamiento del RN hospitalizado en una UCIN . (Autor citado en estudio de la U. de Concepción).

Las madres cuyos RN requieren hospitalización en la unidad de neonatología, experimentan diversos niveles de estrés. El personal que trabaja en estas unidades, necesita estar consciente de este estrés que experimentan las madres que pueden influenciar su capacidad para oír explicaciones, tomar decisiones e involucrarse con su pequeño niño. En este estudio se encontró que todas las correlaciones de las dimensiones de estrés resultaron significativas, salvo entre las variables comunicación con el personal y rol de las madres; estos hallazgos son coincidentes con estudios previos entre los cuales se puede mencionar el de PALUDETTO Y COLS (1981), quienes encontraron que el ambiente físico y psicosocial de la UCIN alteraba a los padres. En otro estudio realizado por MILES Y COL (1991) destacan que la mayoría de los padres presentan niveles moderados de estrés, concluyendo que el ambiente que rodea al RN hospitalizado, tanto físico como social, se relaciona significativamente con la ansiedad de los padres.

En la dimensión del estrés que dice relación con el ambiente de la neonatología, esta variable resultó influyente en el nivel de estrés total de las madres, ya que se relaciona en forma significativa; estos resultados son concordantes con los encontrados por Shields y colaboradores (1997), quienes describieron como variable poderosa relacionada con el estrés el lugar donde los padres vieron a su hijo. El aspecto del RN también resultó un factor relacionado en el estrés de las madres, obteniendo una relación altamente significativa con la variable estrés total, lo que concuerda con los datos obtenidos por Miles y colaboradores (1991). Ellos describieron como segunda causa productora de un alto grado de estrés en los padres, la apariencia y comportamiento del RN hospitalizado en UCIN.

La dimensión rol materno también resultó relacionado con el nivel de estrés total con una significación estadística de 5%. Al igual que en el estudio de Miles y col. (1991), en el cual uno de los aspectos más estresantes lo constituye la alteración del rol de los padres, sintiéndose inútiles de no poder ayudar a su hijo. La comunicación con el personal resultó ser una dimensión no relacionada estadísticamente con el estrés total, lo que sería similar a lo pesquisado por la investigadora en el estudio "Sentir de los padres con RN hospitalizado" (1998), en el cual los padres manifestaron, mayoritariamente, sentimientos positivos hacia la relación con el personal.

3.0 MATERIALES Y METODOLOGÍA:

3.1 TIPO DE ESTUDIO:

Este presente estudio es de carácter descriptivo transversal. Al ser un estudio de tipo descriptivo es la base inicial de otros tipos de estudios y está dirigido a determinar “como es” o “ como está” la situación de las variables que se estudia en una población. La presencia o ausencia de algo, la frecuencia con que ocurre un fenómeno y en quienes, dónde y cuando se está presentando, como es el impacto familiar al nacimiento de un hijo con malformaciones congénitas, al tratarse de un estudio transversal se estudian las variables simultáneamente en determinado momento, haciendo un corte en el tiempo. En este caso, el tiempo no es importante en relación con la forma en que se dan los fenómenos. PINEDA (1994).

3.2 MÉTODO:

Este trabajo de investigación se sustenta dentro del enfoque cualitativo, otorgando una mejor aproximación de la realidad vivencial de los padres de hijos con malformaciones congénitas. La investigación cualitativa es un tipo de investigación que ofrece técnicas especializadas para obtener respuestas a fondo acerca de lo que las personas piensan y sienten. PINEDA (1994).

El objetivo de usar la metodología cualitativa en este estudio es con el fin de describir las principales necesidades de los padres que tienen hijos con malformaciones congénitas graves o severas, en el aspecto sociológico central, refiriéndose al significado que la realidad tiene para estas personas y la manera en que estos significados se vinculan con sus conductas. El supuesto ontológico fundamental es que la realidad se construye socialmente y que, por lo tanto, no es independiente de los individuos. Este tipo de método privilegia el estudio de la subjetividad de los individuos y de los productos que resultan de su interacción. SZASZ I. (2000).

3.3 ÁREA DE ESTUDIO:

El estudio se realizó en la ciudad Valdivia, específicamente en el Hospital Base Valdivia, los casos fueron referidos desde el Servicio de Obstetricia o Neonatología, por médicos o matronas informantes del hospital, y que reúnan los motivos básicos de ser padres de hijos con alguna malformación.

3.4 UNIVERSO Y MUESTRA:

El universo de estudio son todos los padres de hijos con alguna malformación congénita. Durante el periodo de 3 meses en el Hospital Base Valdivia, atendidos en las unidades de Parto y puerperio de dichos hospitales.

La muestra fue obtenida a partir de muestreo de casos críticos, que permite generalizaciones lógicas y maximiza la aplicación de información a otros casos de índole similar, tipo de muestreo no probabilística que permite seleccionar casos que tienen un impacto importante en los resultados de algo, se refiere a situaciones que alteran la rutina usual de trabajo o de vida. Son casos que tienen un impacto discernible; se refiere a hechos que ocurren de manera muchas veces imprevista. PINEDA (1994)

3.4.1 Tamaño de la muestra:

La muestra obtenida tiene un tamaño de 8 casos.

Unidad de Observación: Padres de hijos con alguna malformación congénita.

Unidad de Muestreo: Padres de hijos con alguna malformación.

3.4.2 REQUISITOS DE INCLUSIÓN DE LOS PADRES:

- Que sean padres de hijo /a con malformación congénita grave o severa. Uno o ambos.
- Padres de hijo /a con alguna malformación congénita vivo entre 1 día hasta 2 meses de edad, de ambos sexos.
- Que sus partos hubiesen sido atendidos en la maternidad del Hospital base Valdivia entre el 1 de septiembre de 2004, hasta noviembre del mismo año, hasta completar el número mínimo de 7 casos.

3.5 MÉTODOS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS:

Para conocer la percepción, los sentimientos e impresiones de cada madre, padre y ahondar en los aspectos más relevantes de su condición, además de los efectos y el impacto del nacimiento de un hijo malformado en la esfera emocional, mecanismo de afrontamiento familiar, se utilizó la técnica de Entrevistas en profundidad, las cuales fueron grabadas, previo consentimiento de los padres y profesionales de la salud, se hizo uso de un consentimiento informado aprobado (anexo 3).

3.6 DEFINICIÓN DE TOPICOS PARA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD.

La definición de temas se ha formulado en base a los objetivos propuestos para este estudio y son descritas en el anexo 2.

- Fuente de información y educación.
- Emociones; Duelo, miedo, frustraciones de los padres
- Impacto y red de apoyo.
- Clima y medio hospitalario.

3.7 PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE LOS DATOS

Para la técnica cualitativa se utilizó análisis de contenido. El análisis de los datos de las entrevistas en profundidad se realizará a través de la teoría fundamentada cuyo objetivo principal es generar una teoría que explique un patrón de conducta que sea importante y significativa para los entrevistados, conceptualizando y formulando una teoría a medida que esta va emergiendo de la información que será tomada en forma escrita por el entrevistador y a través de la audio grabación. La información obtenida pasara por un proceso selectivo para después ser codificada, esto como un intento de clasificar una palabra, una frase, o una sección del texto en categorías específicas significativas que tengan sentido dentro del marco teórico que se está utilizando, la interpretación de la información ya codificada permite realizar una inducción analítica. PINEDA (1994).

Las categorías de análisis fueron formadas a partir del discurso de las y los informantes. El enfoque de la 'grounded theory' es el de un método para construir teorías, conceptos, hipótesis y proposiciones partiendo directamente de los datos y no de supuestos a priori, de otras investigaciones o de marcos teóricos existentes. 'Grounded theory' se refiere a una teoría que se desarrolla inductivamente a partir de un corpus de datos. Si se hace adecuadamente, esto significa que la teoría resultante cuadra al final con un conjunto de datos perfectamente. Ello contrasta con una teoría derivada deductivamente de una gran teoría, sin la ayuda de datos, y que podría por lo tanto no cuadrar con los datos. La 'Grounded theory' considera la perspectiva de caso más que la de variable, aunque esta distinción es casi imposible de hacer. Significa en parte que el investigador toma casos diferentes en conjunto, en los que las variables interactúan como una unidad que produce ciertas respuestas. Una perspectiva orientada al caso tiende a asumir que las variables actúan de forma compleja. Parte de la orientación de caso es una orientación de tipo comparativo. Casos similares con muchas variables pero con diferentes respuestas son comparados para identificar dónde puede encontrarse la clave de las diferencias (generalmente causales). Este procedimiento se basa en el método de las diferencias de John Stuart Mills, esencialmente el uso de diseños experimentales (naturales). Igualmente, los casos que tienen la misma respuesta son examinados para ver qué condiciones que revelen causas necesarias tienen todos en común. Las estrategias principales para desarrollar una 'Grounded theory' son dos: (a) el método comparativo constante y (b) el muestreo teórico. STRAUSS,A. & CORBIN,J. (1990)

(a) Método comparativo constante:

el investigador simultáneamente codifica y analiza datos para desarrollar conceptos. Mediante la comparación continua de incidentes específicos de los datos, el investigador refina esos conceptos, identifica sus propiedades, explora sus interrelaciones y los integra en una teoría coherente.

(b) Muestreo teórico

Se selecciona nuevos casos a estudiar según su potencial para ayudar a refinar o expandir los conceptos y teorías ya desarrollados. La recolección de datos y el análisis se realizan al mismo tiempo.

La aproximación de la ‘Grounded theory’, particularmente la desarrollada por Strauss, consiste en un conjunto de pasos cuya ejecución cuidadosa es la garantía de una buena ‘teoría’ como respuesta. Strauss podría decir que la calidad de una teoría puede ser evaluada por el proceso por el que ha sido construida. Aunque no parte de la retórica de la ‘grounded theory’, es manifiesto que sus teóricos están comprometidos con, o ampliamente influidos por, *una comprensión emic* del mundo: usan categorías extraídas de los respondientes o participantes mismos y tienden a centrarse en hacer explícitos sus sistemas de creencias implícitas. Las etapas diferenciadas. La primera es una fase de descubrimiento en progreso: identificar temas y desarrollar conceptos y proposiciones. La segunda fase, que típicamente se produce cuando los datos ya han sido recogidos, incluye la codificación de los datos y el refinamiento de la comprensión del tema de estudio. En la fase final el investigador trata de relativizar sus descubrimientos, es decir, de comprender los datos en el contexto en que fueron recogidos.

3.7.1 CODIFICACIÓN ABIERTA

La codificación abierta es la parte del análisis que se relaciona con la identificación, el nombramiento, la categorización y la descripción del fenómeno encontrado en el texto. Esencialmente, cada línea, oración, frase, párrafo, etc. Se lee buscando la respuesta a una pregunta recurrente básica: ¿de qué va esto? ¿Sobre qué trata? ¿Qué se referencia aquí?. Estas etiquetas se refieren a cosas como lugares (hospitales, instituciones, etc.), información sobre eventos y acciones (por ejemplo, reuniones, amistad, pérdidas sociales, etc.) Son palabras, nombres y verbos, que remiten a un mundo conceptual. Parte del proceso analítico es identificar las categorías más generales de las que esas cosas son un ejemplo como instituciones, actividades laborales, relaciones sociales, respuestas sociales, etc. También se buscan otras palabras, como adjetivos y adverbios –que son propiedades de esas categorías. Por ejemplo, sobre la amistad nos podemos preguntar sobre la duración, su intensidad, y su importancia para cada reunión. Si esas propiedades o dimensiones surgen de los datos mismos, de los respondientes o de la cabeza del investigador, depende de los objetivos de la investigación. Es importante tener categorías bastante abstractas junto con otras muy concretas. Las generales ayudan a generar la teoría general. STRAUSS,A. & CORBIN,J. (1990).

3.7.3 CODIFICACIÓN SELECTIVA

La codificación selectiva es el proceso de elección de una categoría para ser el núcleo, y relacionar todas las demás categorías con la central. La idea esencial es desarrollar una única línea narrativa alrededor de la cual todas las demás cosas están cubiertas.

3.7.4 PROCESO

STRAUSS Y CORBIN (1987) consideran que prestar atención al proceso es vital. Para ellos se trata de describir y codificar algo que es dinámico – cambiante— en el lugar de investigación.

3.7.5 FINAL

Relativización de los datos. Se trata de interpretar los datos en el contexto en que fueron recogidos. Consideraciones:

1. Datos solicitados y no solicitados
2. Influencia del observador sobre el escenario
3. ¿Quién estaba en el contexto que se analiza?
4. Datos directos o indirectos
5. Fuentes
6. Nuestros propios supuestos

4.0 RESULTADOS CODIFICACION GROUNDED THEORY

Padres:

1.- Patricia 2.- Alejandra 3.- María 4.- Luz 5.- Francisca y Oscar 6.- Yolanda
7.-Paulina y Félix

- 1- Labio leporino
- 2- S. de Dawn.
- 3- Labio leporino.
- 4- Espina bífida.
- 5- S. de Dawn.
- 6- Mielomeningocele lumbar y ventricular, pié Bot bilateral.
- 7- Labio leporino, Gastrosquisis.

1.- ¿ Cómo ha sido el nacimiento de un hijo con esta MF?

S.1.1.1	al principio no lo creí hasta que lo vi
S.1.1.2	Fue impactante
S.1.1.3	es igual a cuando fallece una persona

S.2.1.1	Cuando me dijeron todo se me cayó
S.2.1.2	me dolió mucho pero a la vez encontré al doctor tan humano

S.3.1.1	no lo había asumido, hasta que cuando la matrona me mostró mi hijo
S.3.1.2	para mi, mi guagua es perfecta

S.4.1.1	no quería resignarme a que eso fuera verdad
S.4.1.2	Dios me castigó con esto
S.4.1.3	no tenía entendido lo que era

S.5.1.1	estábamos preparados con mi esposo, él me dijo que si nacía así no importaba
S.5.1.2	me dijeron parece, no estamos seguros y eso me molestó

S.6.1.1	me di cuenta por las miradas
S.6.1.2	yo no me frustré ni nada.
S.7.1.1	al comienzo no le miento me quería morir

S.7.1.2	ha sido un cambio para mi familia, nos hemos unido mas
----------------	--

Notas:

Se denotan claramente las etapas de respuestas frente a crisis, sentimiento de sorpresa incredulidad y tristeza se repiten con facilidad, en sus discursos denotan caer en un caos conmoción que activa reacciones de alarma, los padres refieren que en momento manifestaron desesperación, llanto, grito y fantasías en relación al aspecto físico del niño.

Durante la entrevista se denota tristeza al recordar el momento del diagnóstico es impactante la gran claridad de los recuerdos con que evocan esta etapa.

2.- ¿conocía algo antes sobre esta enfermedad?

Q.1.2.1	nunca me había preocupado antes de que existían estas enfermedades
----------------	--

Q.2.2.1	solo había escuchado en la tele
----------------	---------------------------------

Q.3.2.1	no sabía nada....con mi esposo no teníamos idea.
----------------	--

Q.4.2.1	nunca me había interesado
----------------	---------------------------

Q.5.2.1	no conocía que existieran estas enfermedades
----------------	--

Q.6.2.1	había leído en algunas revistas
----------------	---------------------------------

Q.7.2.1	me enteré solo cuando me explicaron cuando hospitalizaron a mi hijo
----------------	---

Notas:

Se denota en los discursos una escasez de información antes de conocer el diagnóstico de la malformación congénita, como también falta de interés en la población general. Se observa en los entrevistados que el interés sobre el tema solo comienza al enterarse del diagnóstico que de inmediato cobra interés.

Durante el relato describen la gran importancia que se torna la información entregada por el personal de salud. Aquellos padres que poseían un poco de información de que su hijo podría traer alguna complicación, vive el momento de la confirmación del diagnóstico con más tranquilidad, lo cual a ella le permite una aceptación ya desde el nacimiento

3.- ¿ Quién le comunicó a usted el diagnóstico y como se lo explicaron?
--

Q.1.3.1	el doctor y me puse a llorar
----------------	------------------------------

Q.2.3.1	la matrona en la sala de partos
----------------	---------------------------------

Q.3.3.1	La doctora a habló conmigo, y me las tuve que aguantar
----------------	--

Q.4.3.1	el pediatra me dijo este niño tiene una MF y está haciendo crisis
----------------	---

Q.5.3.1	La matrona me lo dijo con mucho cariño, pero cuando realmente me di cuenta de lo que era fue cuando la matrona en la sala de partos me mostró mi hijo.
----------------	--

Q.6.3.1	me di cuanta por sus miradas
----------------	------------------------------

Q.7.3.1	me dijeron parece, no estamos seguros y eso me molestó...
----------------	---

Notas:

Son médicos y matronas por lo general las personas que entregan el diagnóstico, dentro de los discursos se denota la importancia que se asigna hacia los profesionales que muestran delicadeza y cariño a la entrega de la información. Por otra parte se denota el malestar y confusión que sienten cuando la información dada es débil o insegura.

4.- ¿ Porqué cree usted que pasó esto?

Q.1.4A.1	dicen que por que el hombre toma
-----------------	----------------------------------

Q.2.4A.1	que por herencia
-----------------	------------------

Q.3.4A.1	la voluntad de Dios
-----------------	---------------------

Q.4.4A.1	Dios me castigó con esto
-----------------	--------------------------

Q.5.4A.1	Fue por la suerte
-----------------	-------------------

Q.6.4A.1	<i>el papá de mi guagua me dijo que pensaba que por él podía ser</i>
-----------------	--

Q.7.4A.1	falta de una vitamina
-----------------	-----------------------

Los conocimientos han sido adquiridos de la sociedad que las rodea, o de la información que alguna vez adquirieron, son causas que ahora se manifiestan, con el fin de encontrar alguna respuesta. Surgen en sus discursos una variedad de creencias populares junto con explicaciones médicas que en muchas ocasiones no son entendidas, muchos de los tecnicismos no son muy comprendidas y mas aún malinterpretado.

Dentro de las creencias son por cargas o culpas en tiempos pasados, voluntad divina, falta de vitaminas, etc.

**5.- ¿ Cuales fueron sus sentimientos o emociones en relación al hijo que imaginaba (Si lo esperaba sano) y al ver a su hijo real (con la malformación).
¿Que sucedió con el hijo imaginado, dejó de existir?,renació otro hijo? O es el mismo que ha cambiado?.**

Q.1.5.1	<i>fue como un castigo</i>
Q.1.5.2	<i>igual a cuando fallece una persona cercana de un rato para otro</i>
Q.2.5.1	<i>como un choque los primeros días no fui a verla</i>
Q.3.5.1	<i>les dije que no la quería...</i>
Q.4.5.1	<i>uno piensa lo peor... las vi tremendas...</i>
Q.5.5.1	<i>es algo muy impactante, de dolor y aceptación</i>
Q.6.5.1	<i>no lo creí, o no lo quería creer, pensaba que se le iba a pasar luego pero no</i>
Q.7.5.1	<i>todo cambió, el hijo que esperaba no llegó</i>

Nota: Al conocer el diagnóstico de la malformación, las opiniones frente a este evento inesperado no demoran en pronunciarse, se siente el diagnóstico como castigo, como una pena, condena o sanción ante hechos pasados, una relación oculta, un embarazo que se cubre o disimula, palabras dichas en el pasado, son percibidas como si se hubiesen tornado en su contra, estas son algunas de las respuestas que emergen por el diagnóstico. Las explicaciones son necesarias, se necesita una respuesta por esta pena que se vive, recordar los acontecimientos ocurridos en el embarazo y aun antes de este, permiten ir lidiando con esta angustia que invade, corroe y destruye ilusiones y deseos que eran anhelados.

6.- Como familia, ¿Cómo han vivido esta etapa?, ¿ y con el resto de las personas?
--

Q.1.6A.1	<i>mi marido no la quería ni ver</i>
Q.1.6B.1	<i>era como si no hubiera guagua</i>
Q.1.6B.1	<i>esposo la rechazaba y al final se fué</i>

Q.2.6A.1	<i>mi marido siempre me apoyó... mi esposo como que siempre me ha animado desde que supimos</i>
-----------------	---

Q.3.6A.1	<i>mis papas al principio no sabían que hacer</i>
Q.3.6A.2	<i>mi marido se sentía mal porque tiempo para él ya no había...</i>

Q.4.6A.1	<i>mi suegra como que le dio rabia, no sé si con Dios o que.</i>
Q.4.6A.2	<i>mi suegro no quería que le digan que la niña tenía problemas</i>
Q.4.6B.1	<i>mi mamá lloraba conmigo</i>
Q.4.6B.2	<i>nosotros hemos tenido que estar subiéndoles el ánimo en vez que ellos a nosotros</i>

Q.5.6A.1	<i>mi familia están fascinados con mi guagua</i>
Q.5.6B.1	<i>uno nota que la quieren</i>
Q.5.6B.2	<i>ha sido lo más hermosos que Dios me ha dado</i>

Q.6.6A.1	<i>me siento muy orgullosa de mi familia</i>
Q.6.6B.1	<i>me han dado el apoyo en todo</i>
Q.6.6C.1	<i>ellos no la discriminan</i>
Q.6.6C.1	<i>me dicen "tu tienes que salir con tu guagua, no importa que te la miren mal</i>

Q.7.6A.1	<i>ha servido para unirnos mas</i>
Q.7.6B.1	<i>siempre hay quines miran raro</i>

Las madres recuerdan como fue para su familia la comunicación del diagnóstico y la actitud que adoptaron. Distintos son los sentimientos que se presentan en cada una de las personas que componen el grupo familiar de cada madre, aquella madre que de algún modo se enfrenta a su familia concibiendo a un hijo que no era aprobado por quienes le rodeaban, ahora siente tristeza al recordar la actitud que su familia adopto cuando se enteraron de que el niño que había nacido con una malformación. No siempre la respuesta que entrega la familia es la apropiada para la

madre, en cierto modo ésta es capaz de admitir cada uno de los sentimientos que se presentan en su familia, pues reconoce que cada uno deberá sufrir el choque inicial que ella sufrió.

7.- ¿Le han entregado información del cuidado que su hijo necesita? Y De quien ha recibido apoyo durante este proceso?

Q.1.7.1	<i>estuvieron bien</i>
----------------	------------------------

Q.2.7.1	Me apoyaron mucho
----------------	-------------------

Q.3.7.1	No me hablaron nada
----------------	---------------------

Q.4.7.1	Fueron super amables
----------------	----------------------

Q.4.7.2	Se preocuparon por mi
----------------	-----------------------

Notas: Cuando las madres y padres refieren en sus discursos al momento decisivo que vivieron al ser comunicadas de lo que estaba aconteciendo, las madres y padres expresan que sólo estuvieron en antecedentes de lo que sucedía una vez que el niño ya había nacido. A pesar que consideran que las personas que le entregaron el diagnóstico estuvieron bien, la actitud que muestran refleja que tal vez esperaban que hubiese sido de otra forma, no obstante aprueba la actitud adoptada por el Equipo de Salud.

8. ¿Cómo ve el futuro de su hijo?.

Q.1.8.1	<i>no dejo que nadie le haga nada</i>
Q.1.8.2	<i>a ella no le gusta estar con nadie más que conmigo</i>

Q.2.8.1	<i>me atemorizo cuando me pongo a pensar</i>
Q.2.8.2	<i>me preocupa pensar en el futuro</i>

Q.3.8.1	<i>la gente no está acostumbrada</i>
----------------	--------------------------------------

Q.4.8.1	<i>la miran como algo raro</i>
Q.4.8.2	<i>todo el mundo me la anda mirando..</i>

Q.5.6A.1	<i>dicen que son enfermizos... que son delicados...dicen que no crecen</i>
-----------------	--

Q.6.6A.1	<i>quiero que lo miren como alguien normal</i>
Q.6.6B.1	<i>me tiene sin cuidado lo que la gente piense</i>
Q.6.6C.1	

Q.7.6A.1	<i>va a tener que salir afuera y eso es lo difícil, afuera es lo difícil.</i>
Q.7.6B.1	<i>Espero que sea independiente.</i>

Nota:

A esta pregunta refieren en especial preocupación de cómo la sociedad reaccione con su hijo refieren que la gente no está acostumbrada, que no lo miren con lástima, no quieren que digan pobrecita, desean un trato como un niño normal.

5.0 ANÁLISIS DE CONTENIDO

5.1 SENTIMIENTO HACIA EL DIAGNÓSTICO:

Ante la noticia de que el hijo /a es portador de una malformación congénita los padres se ven profundamente afectados. No sólo por el diagnóstico de la malformación, sino por toda una serie de sentimientos muy intensos hacia el hijo /a y hacia ellos mismos. Se produce una ruptura con las fantasías, con el vínculo que se había establecido previamente, y todo ello supone el inicio de un intenso proceso de duelo por la pérdida del hijo deseado. La elaboración de este duelo es complicado, ya que supone la desvinculación interna del hijo ideal y el acercamiento a una realidad: la del hijo con una Malformación. Es un proceso largo pero necesario para la reconstrucción de un lugar interno nuevo para el niño que ha nacido, para poder llegar a desear ser padres de ese hijo. Este proceso conduce a una progresiva aceptación de la realidad.

Cuando las madres y padres refieren en sus discursos al momento decisivo que vivieron al ser comunicadas de lo que estaba aconteciendo, las madres y padres expresan que sólo estuvieron en antecedentes de lo que sucedía una vez que el niño ya había nacido. A pesar que consideran que las personas que le entregaron el diagnóstico estuvieron bien, la actitud que muestran refleja que tal vez esperaban que hubiese sido de otra forma, no obstante aprueba la actitud adoptada por el Equipo de Salud.

El recordar ese momento, significa para la madre y padre volver a vivir ese día, sus palabras permiten reflexionar de cómo la falta de prudencia en algunas ocasiones, puede desencadenar sucesos que podrían haberse evitado. Sin duda que para estos padres la forma en la cual se enteraron del diagnóstico, no es la que hubiera deseado: *como que me sentí traicionada porque si me habían tomado tantos exámenes y si sospechaban porque no me lo dijeron en todo este tiempo... cuando llegó (el doctor) me puse a llorar, y lo encontré tan humano porque me dijo que no me podía decir nada porque mientras no naciera no había una seguridad completa ya que la última palabra la tenía Dios.*

5.2 ENTREGA DEL DIAGNOSTICO.

Enterarse de un diagnóstico que cambia la vida, por terceras personas es impactante y más duro escuchar las palabras de la madre y familia que intentan encontrar justificación de todo el desenlace que vivieron. Sin embargo, los padres sintieron que el acontecimiento, fue decisivo para aceptar de mejor forma la confirmación del diagnóstico: *yo no supe hasta que nació y como que ya estábamos preparados con mi esposo, él me dijo que si nacía así no importaba, se evidencia resignación que sigue al choque inicial que se vive, y que precede a la aceptación que se manifestará en un periodo no muy lejano.*

El recordar como les fue entregado el diagnóstico, transporta a cada una de las madres y padres a ese momento crucial de sus vidas, cada palabra dicha se ha guardado celosamente en cada madre, cada acontecimiento de ese día es recordado nítidamente, ni un solo elemento de la escena a quedado fuera: *estuvieron bien... no me explicaron mucho... no me explicaron nada antes de que ella naciera... yo no supe hasta que nació... supe a los minutos de nacida, estaba todavía en la sala de partos... creo que la fueron a examinar cuando me la trajeron y me dijeron... me estaban recién colocando los puntos cuando me lo dijeron... yo estaba ya en la sala y fue la Doctora a hablar conmigo, me las tuve que aguantar...*

Por otro lado, evaluar la forma en la cual conocieron el diagnóstico, permite recordar con claridad la incertidumbre e inquietud que sintieron, la mayoría de las madres no poseía ni el más mínimo indicio de lo que podría suceder, además, poseían escasos conocimientos claros de la enfermedad, así una serie de interrogantes comienzan a ser manifestadas en busca de alguna palabra que las consuele y pueda contestar las dudas que se van presentando. La madre espera que el personal que comunica el diagnóstico tenga la certeza y la seguridad de lo que está diciendo, pues, cualquier vacilación que se muestre produce ansiedad. Una de las madres relata que después de un largo recorrer, recién pudo recibir la confirmación del diagnóstico, esto produjo, desconfianza: *me dijeron parece, no estamos seguros y eso me molestó... el pediatra me dijo este niño tiene una malformación y está haciendo una crisis y ahí recién pude asegurarme que era.* Esta incertidumbre que vive la madre, produjo en ella un mayor desconcierto, pues esperaba que el equipo de salud que primero le brindó atención, le hubiese entregado la seguridad de lo que padecía su hijo.

No todas las madres comparten la misma vivencia al conocer el diagnóstico, aquella madre que poseía un poco de información de que su hijo podría traer alguna complicación, vive el momento de la confirmación del diagnóstico con más tranquilidad, lo cual a ella le permite una aceptación ya desde el nacimiento: *me di cuenta por las miradas... yo como que les ayudé a decirme... yo como que lo esperaba y les dije que mi bebé viene con problemas, y eso fue todo... yo no me frustre ni nada.*

5.3 CREENCIAS.

Cada madre y padre posee conocimientos sobre posibles causas de la malformación, se van manifestando como una forma de encontrar alguna respuesta que pueda mitigar, el pesar que viven. Los conocimientos que han sido adquiridos de la sociedad que las rodea, o de la información que alguna vez adquirieron, son causas que ahora se manifiestan, con el fin de encontrar alguna respuesta: *dicen que porque el hombre toma... que porque fumaba*. Sin embargo, las causas que entrega el saber popular, en la mayoría de los casos, son sentidas como lejanas por no verse reflejadas en ellas sus conductas de vida: *mi esposo no es de los que toma... mi esposo se sirve tragos pero sólo cuando salimos... en mi casa nadie fuma... yo en el embarazo no fumé*.

El personal que forma parte del Equipo de Salud, juega un papel importante cuando la madre busca respuestas, en cierta medida influyen las respuestas que se entreguen a la madre para que la aceptación del diagnóstico sea efectiva, ayudando a ampliar su visión, a una serie de inquietudes. Sin embargo, no siempre las terminaciones y tecnicismos médicos son comprendidos, y al relatar lo que se les ha informado señalan: *... que por herencia... que por parte del papá podía ser o un caso en mil... se juntaban varios óvulos con los espermios y se encajaban donde no debían encajarse*. Esto refleja la variedad de información que va adquiriendo la madre, tratando de comprender terminaciones, los cuales muchas veces no entienden, participando pasivamente en la relación Médico - usuaria o matrona - usuaria, aumentando aún más la incertidumbre.

Para algunas madres, la causa pudo deberse a un factor conocido ante la medicina oficial, sin embargo, el atribuirlo a que *"fue la voluntad de Dios"*, una respuesta frente a un hecho que se atribuye simplemente a que un poder divino lo decidió así, y por ello, al momento de responderse del porque sucedió esto, es mucho más válido que explicaciones científicas, lo cual en cierto modo favorece, a una aceptación más plena, con menos dolor y cierta resignación.

Sin duda que el compartir con otras madres que hayan pasado por la experiencia, es un recurso que ha sido importante para ellas como en sus creencias: *.....ha sido importante saber lo que han hecho otras mamás, yo no sabía nada y entre otras mamás nos hemos apoyado*. Reunirse con personas que compartan una situación común, tales como grupos de autoayuda, produce cierto alivio al aceptar la vivencia a la cual se ven enfrentados.

Sentimientos van invadiendo, ocupando a diario pensamientos, produciendo intranquilidad que sólo las madres conocen y que tal vez prefieren ocultar, guardando el pacto entre ellas y su silencio, deseando que su hijo sea aceptado, tratando de olvidar la verdadera causa que ella encuentra, preocupándose sólo de salir adelante tratando de asumir este destino y esta culpa que en cierta forma, según sus creencias, se ha materializado.

5.4 TRANSICIÓN DE EMOCIONES.

Al conocer el diagnóstico de la malformación, las opiniones frente a este evento inesperado no demoran en pronunciarse, se siente el diagnóstico como castigo, como una pena, condena o sanción ante hechos pasados, una relación oculta, un embarazo que se cubre o disimula, palabras dichas en el pasado, son percibidas como si se hubiesen tornado en su contra, estas son algunas de las respuestas que emergen por el diagnóstico. Las explicaciones son necesarias, se necesita una respuesta por esta pena que se vive, recordar los acontecimientos ocurridos en el embarazo y aun antes de este, permiten ir lidiando con esta angustia que invade, corroe y destruye ilusiones y deseos que eran anhelados: *Dios me castigó con esto... me preguntaba por qué a mí... me sentí morir... no tenía entendido lo que era... uno queda con la psiquis media loca.*

Su reflexión produce una mirada hacia el pasado y recordar como ha sido el proceso, produce desafíos que ha debido enfrentar, no es fácil, sus palabras lo reflejan: *hay momentos difíciles y bonitos... después que pasa uno dice ah, no era tanto... pero a pesar de lo duro que haya sido siempre hay palabras que expresen que aunque les ha costado salir adelante. al principio fue difícil... fue difícil cuando la operaron... la hospitalización cuando nació... cuando estuvo enfermo... todos los resfriados que grandes que ha tenido.*

Una madre recuerda con pesar el momento en que su hija debió enfrentar una operación, mantiene latente la situación y la describe con dolor, con sufrimiento, ya que al recordar el hecho llega a su memoria la variedad de sentimientos que se presentaron en esa situación, situación en la cual por primera vez se separaba de su hija, hecho que vivió con temor por desprenderse por primera vez de aquel ser al cual le ha depositado todo su amor, dedicación y esperanza. Este acontecimiento significó para ella un sufrimiento superior a otros que pueda haber sentido, esto nos refleja como el apego que llega a crearse, es tan fuerte, al punto de sufrir ellas mismas lo que su hijo que es diferente, vive, según su experiencia: *vi a mi hija en esas cunas... daba pena que se la llevaran... uno no sabe si se la traerán de vuelta... uno piensa lo peor... las vi tremendas... la trajeron toda parchada... la trajeron con suero y llorando... le metían unas cuestiones por la nariz... yo dije no la dejo aquí... me hubiese gustado salir corriendo con mi hija....*

5.4.1 Rechazo

Entre los sentimientos que se manifiestan, surge el rechazo, ese sentimiento con el cual se intenta apartar o rehusar la realidad que está ante ella. Existe incertidumbre, la duda frente a como actuar, a como comportarse por ser una situación que aunque no lo quieran, produce desequilibrio en el funcionamiento familiar, un desequilibrio en el actuar y pensar, presentándose la perplejidad en los familiares de la madre.

La confirmación del diagnóstico de la malformación del hijo/a se encuadraría dentro del tipo de crisis no normativa. Enfrentar esta crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular. En este sentido, es un momento decisivo y crítico

donde los riesgos son altos y donde el peligro para el surgimiento de trastornos psíquicos y la oportunidad de fortalecimiento, coexisten.

5.4.2 Duelo.

Esta enfermedad que hoy está en su vida, en su familia, produce que emerjan opiniones de cómo es visto el nacimiento de un hijo con diagnóstico de malformación : *fue como un castigo... es igual a cuando fallece una persona cercana de un rato para otro... uno no se lo imagina*. La forma de cómo es visto este nacimiento, optando gradualmente a renunciar al hijo que era deseado, así se va sintiendo el "fallecimiento" del hijo normal que no llegó, de esta forma es posible describir el quiebre de la ilusión que tenían durante el embarazo, quiebre que se vive con dolor, pena, tristeza y temor, pero necesaria para poder ir asumiendo la aceptación.

El nacimiento sella a la madre y al padre, el diagnóstico de la malformación es visto como un estigma, una señal visible, una marca que deberá ser llevada, enfrentando al mundo y a la sociedad, una señal que para ella es difícil de ocultar, además que con esto también se verá afectado la formación del vínculo entre la madre y su hijo.

La elaboración de este duelo supone la desvinculación interna del hijo ideal y el acercamiento a una realidad: la del hijo/a con discapacidad. Es un proceso largo pero necesario para la reconstrucción de un lugar interno nuevo para el niño que ha nacido, para poder llegar a desear ser padres de ese hijo/a. Este proceso conduce a una progresiva aceptación de la realidad.

5.4.3 Alteración del vínculo

En relación a esto, las madres que reciben a un hijo/a con un malformación congénita, viven la formación del vínculo en forma individual, cada una de las madres experimenta el nacimiento de este niño/a con cierto desconcierto, por ende la formación del vínculo es un proceso que deben vivir junto con recibir la noticia de que el hijo que ha nacido es diferente a la ilusión que tenían. *Cuando me lo mostraron solo lo acepté por que la Matrona me lo puso en mi pecho....pero no lo quería ver.....*

El conocer la noticia es difícil, ya que las reacciones son turbulentas y las vías usuales para el establecimiento de íntimos vínculos entre madre e hijo, se ven en la mayoría de los casos alterados. En el curso de la gestación, la madre ha elaborado una imagen mental de cómo espera que sea su hijo, pero al momento de conocer el diagnóstico esta imagen se quiebra, pues el niño que nace es muy diferente a como lo había idealizado. Por esto, la discrepancia que se presenta en la madre es mucho mayor, debiendo luchar por la adaptación que esto requiere. *No lo quería ver y me demoré mucho en ir a la neo.... Pero luego que lloré pude ver que era mi hijo... y lo quiero mucho...* Algunas madres al enterarse que su hijo era portador de malformación se resistieron a conocerlo, pero otras quisieron verlo apenas le informaron de la situación. Esto de alguna forma influyó en que aparecieran sentimientos de protección en algunos de los casos. *ahora no dejo que nadie mas lo atienda solo yo.....*

Si bien, la conmoción que produce el haber gestado a un hijo con alguna anomalía visible, es violenta y abrumadora, el hecho de conocer al hijo, para algunas de las madres, facilitó la formación del apego. *Me dio mucha lástima y no quise que lo apartaran más de mi lado...*

5.5 HIJO REAL/ HIJO IMAGINARIO.

Durante el embarazo se constituyen vínculos con "el hijo imaginario", un hijo con características ideales y que rara vez se cumplen en el que nace, lo cual se constituye en trauma para la madre cuando nace un niño malformado o de bajo peso, o cuando se anticipa al parto. *Yo imaginaba mi guaguita en la guatita... toda sanita...* Esto influye de manera notable en la relación madre-hijo/a y tiene un papel importante en la vida del hijo/a

Es posible identificar, que las madres sufren un quiebre de la ilusión del hijo soñado. *Yo soñaba con su cara, sus manos...* El hijo/a ya existía en su pensamiento antes de nacer, un hijo/a en el que podrán reflejarse. Y a partir del nacimiento estas fantasías se irán ajustando a las características del niño/a real. Esta adecuación constituye un proceso que es necesario para el crecimiento del recién nacido como sujeto.

Ante la noticia de que el hijo/a trae una malformación se produce una ruptura con las fantasías y todo ello supone la pérdida del hijo/a deseado. *Fue como si alguien hubiese muerto... como si mi hijo ya no estaba... pero después lo quise más...* Todas las madres lloran la pérdida de este hijo idealizado antes de llegar a encariñarse con su hijo, siendo este proceso más largo para algunas que para otras, influyendo en la aparición del vínculo.

El apego que existe entre ambos es evidente, la necesidad de poder demostrar al hijo lo importante que es para ella se deja ver en cada acto, el amor que ha llegado a sentir por él produce que su aprensión crezca, como un signo de temor de solo pensar que si se separará de él algo pudiese ocurrirle, lo cual no podría perdonarse. Compartir cada momento con su hijo es preciso para que su relación vaya tomando fuerza, tal vez es necesario para que la aceptación de este acontecimiento sea más plena: *no dejo que nadie le haga nada.... por mi yo anduviera de aquí para acá con ella... me duele dejarla sola... a ella no le gusta estar con nadie más que conmigo.*

Así mismo, el sentir cerca el futuro provoca una diversidad de opiniones, existe en algunas madres mucho optimismo, ven el futuro con confianza, pero otras reflejan temor, inseguridad frente a lo que les depara el destino, reconocen que no es una tarea fácil, no obstante poseen esperanza de que no sea tan complejo: *me atemorizo cuando me pongo a pensar... de repente me parece que no va a poder caminar... me preocupa pensar en el futuro... ella no siempre va estar aquí con nosotros... va a tener que salir afuera y eso es lo difícil, afuera es lo difícil... el saber que no va a depender sólo de nosotros cuando crezca es difícil...*

5.6 FASES DE LA TRANSICIÓN EN CRISIS.

De este modo, es posible identificar como son las distintas etapas que se presentan, en el grupo mayoritario de madres, presidiendo a la formación real del vínculo entre ellas y sus hijos. La primera etapa que se identifica es la del **choque inicial**, al ser informadas que su hijo padecía de Malformación produjo en ellas conmoción, sintiéndolo como terrible, espantoso, una realidad abrumadora, manifestándose claras alteraciones anímicas:

fue como un choque... es terrible... me dio una cosa así como histeria... yo no me lo esperaba... me puse a llorar.

Es posible identificar que en el periodo inicial hubieron momentos con comportamientos irracionales, caracterizado por expresiones de llanto, cierta impotencia y desconcierto.

Una segunda etapa que es posible identificar es la **negación**, las madres que vivencian de esta manera la formación del vínculo, señalan que sus respuestas al conocer del hecho fueron de no querer al niño, expresándose al Equipo de Salud que le brindaba atención en esos momentos, la realidad que las abrumaba les impedía demostrar amor: *yo les dije que no la quería... los primeros días no fui a verla donde estaba hospitalizada... sentía como rechazo de verla*

También es posible identificar que la intensidad de la negación varía en cada una de las madres que presentan esta forma de vivir la formación del vínculo con su hijo, señalando: *no lo tomé en serio. no lo quería creer* Cuando se comienza a vivir el apego con el hijo, se refleja la clara esperanza que mantenían con respecto a que pudiese algún día quitarse la enfermedad y junto con ello las características físicas que la enfermedad posee.

Sin embargo, al transcurrir el tiempo, en el cual se fueron interiorizando e informando sobre la enfermedad, por distintos medios, ya sea preguntando al Equipo de Salud o por medio de otros recursos, emerge la **resignación**, todo producto del crecimiento personal que viven las madres y por la relación que se va formando con el hijo/a.

En cierto modo, al resignarse que la enfermedad es un hecho imborrable, permite que la madre paulatinamente vaya experimentando la **aceptación** de la enfermedad, apareciendo una atenuación gradual de la ansiedad y de las intensas reacciones emocionales que se presentaron en un primer momento. *Hoy creo que mi hijo es especial y es mío. Y lo acepto como es.... Es una bendición...*

La aceptación permite **equilibrio**, todo el revuelco que ocasionó la noticia en un principio entra en un periodo de estabilidad. Aquí no sólo está la participación de la madre, sino que un pilar fundamental para ella es el apoyo familiar que recibe, sentir que su familia se integra y vive con ella esta experiencia contribuye a que el equilibrio se presente.

5.7 RECURSOS FAMILIARES DE AFRONTAMIENTO.

Los sentimientos y las formas de comportamientos que adopte la familia, son factores gatillantes para la madre, ver como se comporta su familia es importante y significativo para ir asumiendo la situación, el apoyo que reciba de sus seres queridos sigue siendo vital para hacer frente a la situación que vive. En algunos de los casos, no siempre el apoyo familiar se manifiesta de inmediato apenas se conoce el hecho, cada uno de los integrantes del grupo familiar debe en forma individual de una u otra forma, vivenciar su propia crisis por este diagnóstico que ha sido conocido, para que puedan después compartir con la madre este acontecimiento y las experiencias. *Para mi, mis padres y mi familia me han levantado mucho el ánimo, ya no lloro tanto por que ellos están ahí para consolarme..*

Entre los recursos familiares más importantes se encuentra la cohesión, que se expresa en el nivel de apoyo mutuo, afecto y confianza entre los miembros de la familia. Cuando la familia puede contar con esta posibilidad de decisión conjunta, cuenta con un recurso muy positivo para el enfrentamiento a las diferentes problemáticas de la vida familiar. *si no hubiese tenido mi familia conmigo no se que habría hecho, hemos estado super unidos..*

Otro puntal importante es la flexibilidad, ya que en la medida que la organización interna de la estructura familiar sea más flexible, permitiendo adoptar nuevos roles y reglas, se facilitará la solución de los conflictos. *Ahora mi esposo me ayuda más en casa, va a los controles con el hijo,* Esta capacidad del sistema da lugar al recurso de adaptabilidad, que no es más que la capacidad de la familia para enfrentar los cambios y adaptarse al medio social; es decir, la habilidad para cambiar de la estructura de poder, las relaciones de rol y las reglas en dependencia de la nueva situación.

Las madres recuerdan como fue para su familia la comunicación del diagnóstico y la actitud que adoptaron. Distintos son los sentimientos que se presentan en cada una de las personas que componen el grupo familiar de cada madre, aquella madre que de algún modo se enfrenta a su familia concibiendo a un hijo que no era aprobado por quienes le rodeaban, ahora siente tristeza al recordar la actitud que su familia adopto cuando se enteraron de que el niño que había nacido con una malformación. No siempre la respuesta que entrega la familia es la apropiada para la madre, en cierto modo ésta es capaz de admitir cada uno de los sentimientos que se presentan en su familia, pues reconoce que cada uno deberá sufrir el choque inicial que ella sufrió. Sin embargo, esperan que luego de esta crisis sea posible encontrar consuelo para que puedan acompañarlas en la tarea que les espera. Algunos discursos de las madres señalan lo siguiente en relación con la actitud que su familia adoptó: *mi hijo no lo quería ver pero no por su enfermedad sino porque no quería que yo tenga otra guagua... mi marido siempre me apoyó... mi esposo como que siempre me ha animado desde que supimos...*

5.7.1 Abuelos

Una parte importante de la familia son los abuelos, cuando es posible que estén presentes, los cuales no quedan ajenos a la situación que afecta a la madre, el dolor también se apodera de ellos, no saben como hacer frente a la situación. El choque inicial es inminente, las palabras

que expresan las madres y padres, en un principio los abuelos no saben como acercarse al niño ni a la madre, pero como que reconocen que la actitud que adopten es importante para la madre y la vez ella sabe y lo expresa, que la actitud que ellos tomen o hayan adoptado si estuviesen, es vital *...mis papas al principio no sabían que hacer... como que al principio los abuelos no lo creían.* Los sentimientos de los abuelos son de rabia, enfado, enojo e irritación, asumiendo el dolor que la madre siente, produce el iniciar una búsqueda constante, siendo perseverantes, de alguna explicación del porque les sucede eso, del porque esta enfermedad ha irrumpido en la tranquilidad que poseía su familia: *a mi suegra como que le dio rabia, no sé si con Dios o que... mi suegro no quería que le digan que la niña tenía problemas... . mi suegra sufre por mí y por la niña, se imagina tantas cosas... a mi mamá como que le da pena y también sufre... mi mamá lloraba conmigo... nosotros hemos tenido que estar subiéndoles el ánimo en vez que ellos a nosotros,* como una forma de escapar de esta realidad, la negación es necesaria. El desconcierto que sufren, sólo les permite la negación, el responder a sus inquietudes y el apoyo que ellos también reciban, será pilar fundamental para que puedan después ayudar a la madre que también sufre, buscando un camino mejor para este desafío: *mi marido se sentía mal porque tiempo para él ya no había...*

El sentimiento de culpa también se hace presente en la familia, quizás en la búsqueda urgente de alguna causa a la cual atribuirle la presencia de la enfermedad: *mi marido dijo yo tengo problemas, por culpa mía fue... el papá de mi guagua me dijo que pensaba que por él podía ser,* esa inquietud y ansiedad que se siente ante este diagnóstico que despedaza por completo, produce que la familia vaya compartiendo con la madre su pesar, la madre siente que el producto de compartir el sufrimiento produce unión, los lazos familiares se ven afianzados, el enlace familiar se va reflejando, la madre va sintiendo la alianza que existe con ella, lo cual le produce satisfacción, *como que todos se unen más....* Esto permite ir dejando de lado el desapego que sintió en un principio por su hijo, la frialdad que pudo existir al inicio con el hijo se va dejando de lado para que la aceptación y el admitir que esta realidad es un hecho se asuma, pues nada puede hacerse por no enfrentarla.

5.7.2 La pareja

En aquellos casos que presentaban pareja estable, el apoyo brindado no fue positivo en todos los casos, algunos padres reaccionan negativamente, lo cual de algún modo influye en la madre para iniciar la aceptación. Sin embargo, lo relevante es destacar que estos sentimientos que presenta la pareja evolucionan durante el tiempo. Otro caso es que el apoyo entregado a la madre sea desde el primer momento, favoreciendo a que la aceptación pueda irse manifestando mejor. El rechazo de la pareja no se deja esperar en algunos casos, los hijos mayores, si bien callan, con su forma de comportarse le reflejaron a la madre el descontento que sienten, declarando su rechazo, sentimientos y actitudes que producen en ella desconcierto y pena, su rostro lo refleja al igual que las palabras que va expresando, señalando que desde un principio la situación le fue difícil, enfrentando un diagnóstico que de por si desgarró y a una familia, que según la percepción de ella, le daba la espalda: *mi marido no la quería ni ver, pasaba al lado del coche y era como si no hubiera guagua... mi esposo la rechazaba... mi hijo*

no decía nada pero él decía que no la quería porque esperaba a un hombrecito para jugar no una niña...

El apoyo que recibe en forma progresiva, al evolucionar también los sentimientos de su familia, es puro y sin reproches, permitiendo que los sentimientos y opiniones ante lo ocurrido cambien, apareciendo sentimientos de agradecimiento y amor, por este hijo que ya siente como suyo, destacando que la actitud que llega ha adoptar su familia es primordial para su aceptación. La madre reconoce que en el comportamiento de su familia también han habido cambios, lo cual sin duda ha favorecido la relación con su hijo: *en mi familia están fascinados con mi guagua... uno nota que la quieren... me siento orgullosa con mi familia... ha sido lo más hermosos que Dios me ha dado.*

Las madres y padres agradecen por el apoyo recibido de su familia, señalando lo siguiente: *me siento muy orgullosa de mi familia... me han dado el apoyo en todo... mi hija tiene cariño... uno se da cuenta que la quieren... ellos no la discriminan... mis papas se han sacado un siete... el apoyo de mis papas ha sido total... el apoyo del papa de mi guagua ha sido importante... todos me dicen "tu tienes que salir con tu guagua, no importa que te la miren mal"... dicen que tengo que aceptar que tengo una hija así...*

5.8 RED DE APOYO, CLIMA Y MEDIO HOSPITALARIO.

En relación a la red de apoyo, vista esta a través del hospital, consultorio; el apoyo inicial entregado a la madre, es de gran importancia para el inicio del apego. La madre continua inserta en una multitud de inquietudes y temores por posibles prejuicios que pudiese enfrentar su hijo al relacionarse con la sociedad, así surgen diversas opiniones al enfrentarla. La madre y padre se ven expuestos a comunicar a la sociedad que la rodea el diagnóstico de su hijo, y frente a esto, son variadas las opiniones que ellas señalan. Pero a pesar de ello, la preocupación y miedo también se presentan, pensando tal vez que las personas no aprueben su forma de actuar, o por el hecho de creer que su hijo no vaya a ser aceptado, todo debido a los prejuicios que existen en la sociedad actual, de cómo la gente se comportaría frente a esta noticia, expresándolo así:

la gente no está acostumbrada , no lo miren con lástima, yo no quiero eso... no quiero que digan pobrecita... yo quiero que lo traten como un niño normal... quiero que lo miren como alguien normal...

me tiene sin cuidado lo que la gente piense... yo no me preocupo por la gente, es lo mejor, porque yo no vivo de lo que ellos digan.

Siendo confirmado el diagnóstico, la madre debe iniciar la renuncia al hijo normal que esperaba, buscando alguna palabra que el personal del Equipo de Salud, en primera instancia, pueda ofrecer, en relación con lo que se vive: *cuando le dije a la matrona porqué pasaba esto*

me dijo que a ciertas personas las guagüitas les nacían así... me dijeron que había tocado la casualidad que me tocó a mí, que a cualquiera pudo pasarle. Luego la madre espera recibir alguna información sobre la enfermedad, por ser una circunstancia a la cual ella no se había enfrentado nunca antes: el pediatra me fue a ver y me dijeron cosas mas malas que buenas y más me bajoneo que subirme el ánimo.

Las palabras que expresan las madres y padres, con respecto al apoyo que les fue entregado por el personal del Equipo de Salud, permite identificar agradecimiento por la ayuda brindada, no cabe duda que las características positivas que describió el personal de Salud sobre sus hijos, fue un aporte decisivo para que ella pudiese ir descubriendo a este hijo que hoy se encontraba a su lado, permitiendo que el apego materno se manifieste. El cuidado que le es entregado a la madre, aparece como una dimensión valorizada que permite que nazca el sentimiento de amor y apego hacia su hijo, la relación entre este binomio se va viendo beneficiado por el apoyo y ayuda que le es entregado, permitiéndole a la madre superar los sentimientos negativos, que en un inicio se manifestaron. Cada recomendación que sea entregada a la madre por el personal de Salud, contribuye a que se establezca con posterioridad la unión entre madre e hijo: *decían tu tienes que quererla, si lo que más necesitan estos bebés es amor...*

Es posible señalar que el apoyo entregado por el personal del Equipo de Salud que le brindó atención, fue un factor contribuyente a que la madre fuese aceptando a su hijo, recuerdan con agradecimiento las palabras de apoyo recibidas: *me decían tienes una guagua exquisita, lo más hermosa que hay... me decían tu tienes que quererla, cuando fui a verla me decían no cierto que es linda tu guagua...*

La madre que ingresa a la maternidad proviene de una red social que la ha formado y apoya eficazmente, y en la maternidad es confirmada en su rol de madre y se le ha hecho participar en actividades que estimulen sus aptitudes y competencias y las de su hijo / a para relacionarse apropiadamente, volverá a su ambiente natural formando ahora una díada o triada que cuenta con el repertorio conductual adecuado para ir consolidando el tipo vincular seguro. Así, cuando la madre recuerda la forma en que se comportaron las personas al conocer que su hijo era portador de una malformación, evoca nítidamente las distintas respuestas que adoptaron, esto permite que haya realizado sus propias conclusiones del comportamiento de la gente ante la noticia. un evento que ha sido difícil para la madre, por lo cual espera tan sólo un poco de comprensión y apoyo de quienes, de algún u otro modo, también forman parte de su red social: *la gente como que queda mirando... la miran como algo raro... todo el mundo me la anda mirando... fueron a la novedad.*

Cada miembro del entorno, participa de algún modo en la vivencia de la madre, su red social llega a involucrarse en su vida, por ello, la madre espera que la participación de estos, pueda contribuir a la integración paulatina del niño, al respecto ellas expresan lo siguiente: *yo digo que nadie está libre... yo le digo a mi marido cuando ibas a saber que nos iba a tocar en carne propia.*

Así, cuando pueden compartir lo que están viviendo con la red social que posee, las madres pueden ir descubriendo aspectos positivos de la situación, la ayuda que reciben de cada uno de

los recursos a los que acuden, contribuye a que puedan sentir que el futuro que vivirán con su hijo será mejor, ya que al encontrar respuestas ante sus dudas o el simple hecho de observar que al igual que ellas, muchas madres han compartido su misma vivencia, les permite adoptar un mejor comportamiento con su hijo.

El poder comunicarle a la gente lo que esta viviendo, conlleva a descubrir situaciones que antes no había visualizado, lo que ha debido enfrentar le permite ver la vida de otra forma, más optimista. Recuerdan que luego de haber enfrentado a la sociedad, nuevas fuerzas se apoderaron de ellas, como que sintieron mayor energía para continuar, permitiéndole de una vez encarar lo que les había tocado vivir esta vez, en una constante búsqueda de alternativas que le ayudaran a sobrellevar su pesar, así puede mirar en forma concluyente todo lo que ha pasado posterior al nacimiento, permitiéndole conocer a su hijo, valorándolo y destacando su participación en el desarrollo de éste.

6.0 DISCUSIÓN

Durante el proceso desde el diagnóstico hasta la aceptación de la malformación del hijo, los padres se ven afectados por una serie de reacciones emocionales conllevan una crisis no normativa en el ámbito de la triada. La actitud y el comportamiento del equipo de salud durante el embarazo, parto y puerperio son determinantes como experiencia en este periodo, en especial al nacimiento de un hijo con alguna malformación congénita, este suceso puede producir, crisis o perturbación de los lazos familiares de la madre, cónyuge o familia, y la formación del vínculo seguro está en riesgo, la adecuada inserción de la triada en su medio se ve amenazada y existe el riesgo que la marginalización experimentada por la madre se replique en el hijo/a.

Hamilton, Mc Cubbin y Fegley en su libro *Stress and Family* conceptualizan las crisis como un aumento de la desorganización o incapacidad del sistema familiar para funcionar. La familia en crisis se caracteriza por la inhabilidad a retornar a la estabilidad, y a la constante presión a hacer cambios en la estructura familiar y en los modelos de interacción. (citado en rev. Cubana de med. Gen). Patterson J. plantea que la crisis familiar se caracteriza por una desorganización familiar, donde los viejos modelos y las capacidades no son adecuados por largo tiempo y se requiere un cambio. Este modelo ve las crisis familiares como una variable continua que refleja la total ruptura del sistema. Las crisis familiares representan el final del viejo sistema familiar, emergiendo nuevas formas de interacción.⁹ A medida que la turbulencia emocional de la madre y el padre se va aplacando, es posible que se sientan más resignación con la situación, con más confianza, pero a pesar de que señalan una paulatina aceptación, aun es posible identificar que a pesar del tiempo que ha transcurrido, la adaptación no es completa, ya que siempre permanece el recuerdo del nacimiento y lo que ha significado para ellas.

Así se puede inferir que la madre y padre recurren a una variedad de recursos que le permiten ir comprendiendo mejor el significado de tener un hijo con una malformación congénita, cualquier medio de información es necesario, no se escatima en agotar todos los recursos, cualquier información precisa y oportuna es valde y es necesario para que el niño/a pueda ir siendo integrado de mejor forma a sus vidas. Preguntar a todo aquél que llegue a relacionarse con su hijo se hace necesario. Produce ansiedad reunir la mayor cantidad de información, cada miembro del Equipo de Salud que se relacione con la madre y con su hijo (Médico, Matrona, Enfermera), es afrontado en un afán de ir respondiendo sus inquietudes, tratando de transmitir a su familia cada conocimiento nuevo que se vaya adquiriendo, esperando cada nueva información contribuya para hacer frente en conjunto a esta situación. El proceso de ir reuniendo información, permite que cada una de las madres pueda de alguna u otra forma ir aceptando la malformación de su hijo, asumiendo esta realidad, a pesar que la esperanza, ilusión y creencias de que esto pudiese ser pasajero se mantienen latentes. El informarse sobre la realidad que existe, produce resignación y la renuncia frente a una realidad que era anhelada.

Las personas que rodean al núcleo familiar de la madre, adoptan un papel protagónico al momento de enfrentar una situación como lo es la malformación de un hijo, una malformación que es visible, con consecuencias visibles, que no deja al margen a nadie que lo rodee, por muy lejano que sea, es así como cada uno de los integrantes de la red social, con las percepciones que exprese sobre el diagnóstico, influirá en la madre al momento de ir relacionándose con su hijo. Además, cada una de las opiniones que exprese la gente, en la mayoría de los casos, sólo será un factor negativo que aumente la ansiedad y temor ante la situación que la madre vivencia, pudiendo afectar en la formación del apego.

De este modo, a medida que la madre va interactuando con la red social que la rodea, se inicia la búsqueda de ayuda para el crecimiento y desarrollo de su hijo, con el fin de ir alcanzando un desarrollo que se asemeje al de un niño normal, así la madre acude a diversas instituciones como lo es el Hospital, el Consultorio. Así mismo, diversas personas se transforman en piezas claves para el apoyo que la madre necesita para salir adelante, siendo fundamental el apoyo de los padres, en los casos que se tienen, la familia, pareja o esposo y algunas personas del Equipo de Salud en especial el profesional matrona/matrón.

Entre los recursos familiares más importantes se encuentra la cohesión, que se expresa en el nivel de apoyo mutuo, afecto y confianza entre los miembros de la familia. Cuando la familia puede contar con esta posibilidad de decisión conjunta, cuenta con un recurso muy positivo para el enfrentamiento a las diferentes problemáticas de la vida familiar. El significado que la familia asigna al evento va a depender de cómo la perciba ésta. La repercusión del evento varía en dependencia de la atribución del significado que tenga en cada familia. Tanto la significación, como los recursos pueden hacer variar la dimensión y el sentido de la crisis.

El proceso de vinculación está conformado operacionalmente por las conductas maternas y por las conductas de vinculación del hijo/a; ambos conjuntos observables en simultaneidad, son los elementos interactivos de un sistema diádico¹⁹. El sistema diádico madre-hijo/a, altamente empático y emocionalmente regulado, permite compartir estados afectivos. Desde la sintonía que alcancen las conductas de uno y otro, se irá modelando el yo del hijo/a como un emergente que, descubriendo experiencias afectivas compartidas, irá desarrollando una personalidad sana. En relación a esto, las madres que reciben a un hijo con un malformación congénita, viven la formación del vínculo en forma individual, cada una de las madres experimenta el nacimiento de este niño con cierto desconcierto, por ende la formación del vínculo es un proceso que deben vivir junto con recibir la noticia de que el hijo que ha nacido es diferente a la ilusión que tenían. El conocer la noticia es difícil, ya que las reacciones son turbulentas y las vías usuales para el establecimiento de íntimos vínculos entre madre e hijo, se ven en la mayoría de los casos alterados. En el curso de la gestación, la madre ha elaborado una imagen mental de cómo espera que sea su hijo, pero al momento de conocer el diagnóstico esta imagen se quiebra, pues el niño que nace es muy diferente a como lo había idealizado. Por esto, la discrepancia que se presenta en la madre es mucho mayor, debiendo luchar por la adaptación que esto requiere. Si bien, la conmoción que produce el haber gestado a un hijo con alguna anomalía visible, es violenta y abrumadora, el hecho de conocer al hijo/a, para algunas de las madres, facilita la formación del apego.

Por lo consiguiente a actos, gestos o verbalizaciones en que vea descuido o un matiz despectivo o indiferente, puede atribuirles significados que se impriman como vivencias

traumáticas indelebles o, por el contrario, sentirse ante experiencias reestructuradoras si la práctica institucional incluye acciones delicadas y específicas para acogerla a ella, a su esposo y a su hijo/a. En su nueva reorganización psíquica, son figuras importantes: el hijo/a, ella misma en su rol de madre, y la relación con su propia madre incluyendo la percepción de su propia crianza. La reactualización de experiencias psicológicas "transgeneracionales" facilita la emergencia de conflictos de identificación con figuras parentales y también la dispone favorablemente a intervenciones terapéuticas. Está especialmente predispuesta a entregar cuidados físicos y a expresar afectos al hijo / a real que en su economía psíquica empieza a imponerse al hijo / a fantasiado.

De este modo, a medida que la madre va interactuando con la red social que la rodea, se inicia la búsqueda de ayuda para el crecimiento y desarrollo de su hijo/a, con el fin de ir alcanzando un desarrollo que se asemeje al de un niño/a normal, así la madre acude a diversas instituciones como lo es el Hospital, el Consultorio. Así mismo, diversas personas se transforman en piezas claves para el apoyo que la madre necesita para salir adelante, siendo fundamental el apoyo de los padres, en los casos que se tienen, la familia, pareja o esposo y algunas personas del Equipo de Salud en especial el profesional matrona/matrón.

Las madres cuyos recién nacidos requieren hospitalización, experimentan diversos niveles de estrés. El personal que trabaja en estas unidades, necesita estar consciente de este estrés que experimentan las madres que pueden influenciar su capacidad para oír explicaciones, tomar decisiones e involucrarse con su pequeño niño/a.

En este estudio se encontró que todas las correlaciones de las dimensiones de las vivencias de los padres resultaron importantes e impactantes, estos hallazgos son coincidentes con estudios previos entre los cuales se puede mencionar el de Paludetto y colaboradores (1981), quienes encontraron que el ambiente físico y psicosocial alteraba a los padres. En otro estudio realizado por Miles y col (1991) destacan que la mayoría de los padres presentan niveles moderados de estrés, concluyendo que el ambiente que rodea al RN hospitalizado, tanto físico como social, se relaciona significativamente con la ansiedad de los padres.

La matronería debe mantener actualizados sus conocimientos, ingresando al mundo de la investigación para mejorar la calidad de la atención que brinda, y generar nuevos conocimientos a la disciplina. Como matrones/as debemos tener presente esto, por ser una de las áreas que competen a nuestro rol, y si pretendemos que nuestra profesión adquiera autonomía, debemos utilizar las herramientas que nos han sido entregadas durante nuestra formación. La matrona/matrón se relaciona bastante con los padres en el medio intra y extrahospitalario, teniendo su rol establecido, considero, que la matrona/ón, frente al diagnóstico de una malformación congénita en un recién nacido, debe estar preparado para enfrentar la situación, acercándose a los padres. Debiera estar presente, no sólo durante la entrega del diagnóstico sino también durante la hospitalización del niño, debiera existir una colaboración interdisciplinaria para el mejor manejo de la situación. Así estaría aportando sus conocimientos, destrezas y habilidades al fomento, promoción y prevención de salud de estos niños y sus familias a través de su capacidad empática y acogedora. De igual modo, se estaría difundiendo a la comunidad el rol mas social e integrador de la matrona/matrón.

Si comprendemos la vivencia de las madres y padres, al relacionarse con sus hijos, siendo estos portadores de una malformación congénita, la matrona/ón podría obtener nuevos conocimientos y/o actualizar los que ya posee, para así contribuir a fomentar el vínculo madre – hijo desde el nacimiento, pero teniendo presente las necesidades especiales que las madres y padres presentan, y así, de este modo, sensibilizar al equipo de salud que brinda atención tanto al niño como a la madre y padre, a modo de intervenir con delicadeza desde el momento que es comunicado el diagnóstico de la malformación, logrando un cuidado coherente con las necesidades de la familia.

Actualmente en nuestro país, la matrona/matrón participa en los centros de consejería genética, pero si bien su papel aún es pasivo, considero que sus aportes pueden ser de mayor utilidad en la atención primaria en salud, preparando a la población, a través de la educación para la prevención y promoción en salud, incluyendo la regulación de la fertilidad. Con esto, la sociedad podría contribuir en forma positiva a la integración y aceptación de estos niños, ya que a mi juicio, no debemos discriminar a nadie de no ser como debiera ser según nosotros, ya que como sea, siempre esta persona dependerá de cómo y con quien viva, y las circunstancias de ese vivir, en donde la sociedad juega uno de los papeles más importantes.

7.0 CONCLUSIONES

El sistema tradicional de atención de salud de la embarazada siempre ha estado dirigido a solucionar la morbilidad y reducir la mortalidad del neonato, con un grado de éxito notable para nuestro país, sin embargo, este margina la problemática de los padres y del resto del grupo familiar, si bien el sistema de pesquisa de anomalías congénitas durante el transcurso del tiempo ha mejorado, el procurar una solución ha corregido en gran manera la sobrevivencia de los niños, sin embargo el sistema actual chileno de salud, deja en cierto grado de lado las necesidades asistenciales a la familia, que sin duda en este periodo son esenciales.

El nacimiento de un hijo/a con una malformación congénita, constituye un efecto traumático que puede provocar desde trastornos en la familia, hasta la desintegración de esta. Ante la noticia de que el hijo/a es portador de una discapacidad los padres se ven profundamente afectados, no sólo por el diagnóstico de la discapacidad, sino por toda una serie de sentimientos muy intensos hacia el hijo/a y hacia ellos mismos. Se produce una ruptura con las fantasías, con el vínculo que se había establecido previamente, y todo ello supone el inicio de un intenso proceso de duelo por la pérdida del hijo deseado, la elaboración de este duelo es complicado, ya que supone la desvinculación interna del hijo ideal y el acercamiento a una realidad: la del hijo/a con una Malformación es un proceso largo pero necesario para la reconstrucción de un lugar interno nuevo para el niño que ha nacido, para poder llegar a desear ser padres de ese hijo/a. Este proceso conduce a una progresiva aceptación de la realidad. La forma de cómo es visto este nacimiento, optando gradualmente a renunciar al hijo que era deseado, así se va sintiendo el "fallecimiento" del hijo/a normal que no llegó, de esta forma es posible describir el quiebre de la ilusión que tenían durante el embarazo, quiebre que se vive con dolor, pena, tristeza y temor, pero necesaria para poder ir asumiendo la aceptación.

En esencia la reacción de dolor experimentada por la pérdida de la esperanza de un niño normal y de su propia estimación como mujer y como madre, hace que en primera instancia rechace a su hijo en forma evidente, retardando durante algún tiempo cualquier deseo de establecer una relación con el niño, la confirmación del diagnóstico de la malformación del hijo se encuadraría dentro del tipo de crisis no normativa. Enfrentar esta crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular. Si las triadas madre-hijo/as y padre, los microgrupos familiares y sociales de que forman parte y los equipos profesionales que les prestan asistencia, se entienden como subsistemas interactuantes formando una red, las fronteras que arbitrariamente se trazan para dividir el trabajo pierden nitidez y se pueden diseñar en conjunto programas coherentes, evaluables y comprensibles que contribuyan con un nuevo repertorio de acciones para un mejor desarrollo del hijo/a con una malformación congénita. Así, cuando pueden compartir lo que están viviendo con la red social que posee, las madres pueden ir descubriendo aspectos positivos de la situación, la ayuda que reciben de cada uno de los recursos a los que acuden, contribuye a que puedan sentir que el futuro que vivirán con su hijo/a será mejor.

Se puede concluir también que la familia espera que el personal que comunica el diagnóstico tenga la certeza y la seguridad de lo que está diciendo, pues, cualquier vacilación que se muestre produce ansiedad, el personal que forma parte del Equipo de Salud, juega un papel importante cuando la madre busca respuestas, en cierta medida influyen las respuestas que se entreguen a la madre para que la aceptación del diagnóstico sea efectiva, ayudando a ampliar su visión, a una serie de inquietudes, sin embargo, no siempre las términos y tecnicismos médicos son comprendidos la variedad de información que va adquiriendo la madre, tratando de comprender términos, los cuales muchas veces no entienden, participando pasivamente en la relación Médico - usuaria o matrona - usuaria, aumentando aún más la incertidumbre.

Los sentimientos y las formas de comportamientos que adopte la familia, son factores gatillantes para la madre, ver como se comporta su familia es importante y significativo para ir asumiendo la situación, el apoyo que reciba de sus seres queridos sigue siendo vital para hacer frente a la situación que vive. En algunos de los casos, no siempre el apoyo familiar se manifiesta de inmediato apenas se conoce el hecho, cada uno de los integrantes del grupo familiar debe en forma individual de una u otra forma, vivenciar su propia crisis por este diagnóstico que ha sido conocido, para que puedan después compartir con la madre este acontecimiento y las experiencias. Entre los recursos familiares más importantes se encuentra la cohesión, que se expresa en el nivel de apoyo mutuo, afecto y confianza entre los miembros de la familia. Cuando la familia puede contar con esta posibilidad de decisión conjunta, cuenta con un recurso muy positivo para el enfrentamiento a las diferentes problemáticas de la vida familiar. Al existir una buena red de apoyo tanto familiar como asistencial, el riesgo de alteraciones vinculares y psicológicas es menor, y el tiempo de duelo y reestructuración se ven mejorados.

Las palabras que expresan las madres y padres, con respecto al apoyo que les fue entregado por el personal del Equipo de Salud, permite identificar agradecimiento por la ayuda brindada, no cabe duda que las características positivas que describió el personal de Salud sobre sus hijos, fue un aporte decisivo para que ella pudiese ir descubriendo a este hijo que hoy se encontraba a su lado, permitiendo que el apego materno se manifieste. El clima y medio hospitalario pueden ejercer tanto como influencias positivas de reestructuración familiar como todo lo contrario, ser obstáculo en la conformación de los procesos vincules del recién nacido / a y su familia.

Cada día es más claro que el grupo familiar no solo requiere de ayuda sino que tiene el derecho de recibirla y en ese sentido los grupos de trabajo deberíamos tener una política de acción. Una entrega de información completa y veraz por un profesional capacitado, en la forma, lugar adecuados contribuye positivamente en la reestructuración de sentimientos y refuerza positivamente los medios de afrontamiento familiar

Con este estudio he podido vivenciar de mas cerca lo que sienten estas familias y comprender el gran dolor y a la vez el sentimiento de resignación que sienten, es fundamental que como matrones/na podamos manejar estas situaciones en forma integral, responsable y humana acercándonos mas hacia nuestras usuarias y sus familias apoyando en todo el proceso

mas aún que la matrona/matrón en ocasiones es el responsable de entregar el diagnóstico de la malformación congénita. Entre las proyecciones de este estudio puedo concluir que sería importante analizar desde la perspectiva de los profesionales de salud que atienden a estos niños y sus familias que sienten y como abordan el manejo de estas situaciones. Como también el interés de tener una política de acción local o ministerial, que en la actualidad son solo aplicados en maternidades y unidades neonatales puntuales y que no tienen una implementación oficial.

8.0 BIBLIOGRAFÍA.

- 1) AGUILA A.,(1995), “Las anomalías congénitas como causa de muerte en el primer año de vida en Chile”. Unidad de Neonatología, Hospital Clínico Universidad de Chile. Libro de Resúmenes XI Congreso Latinoamericano de Pediatría, XVIII Congreso panamericano de Pediatría y XXXVIII Congreso de Pediatría 25 al 30 abril 1998, Hotel Sheraton San Cristobal, Santiago, Chile pag 195.
- 2) ALFREDO A. BENTJERODT R. (1998) “Mortalidad neonatal en un hospital universidad de Chile”, Unidad de Neonatología, Departamento de obstetricia y Ginecología, Hospital Clínico Universidad de Chile Servicio de Anatomía Patológica, Hospital Clínico Universidad de Chile. Rev Chil. Pediatr.; 69(1):16-20
- 3) ALVAREZ MATUS, Pamela Y Liliana M.Silva Perez. (1997) “Proceso de formación de un grupo de autoayuda integrado por padres o cuidadores de niños con síndrome de Down en la ciudad de Valdivia”. Tesis para optar título profesional de educadora diferencial, Valdivia, Universidad austral de Chile, Facultad de filosofía y Humanidades.87p.
- 4) ALLAN L.D. (2000): Antenatal diagnosis of congenital heart disease. Heart; 83: 367-70.
- 5) BLANCA NÚÑEZ, (2003), “La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares”, Arch.argent.pediatr; 101(2), 133-142p.
- 6) BORBOLLA VACHER L (1999), García Martínez D. Genética médica. En: Pediatría 4. La Habana: Editorial Pueblo y Educación:146-9.
- 7) BUENO M, (1994), Pérez González J. Patología prenatal. En: Cruz Hernández M. 7 ed. Barcelona:Espaxs,:276-333.
- 8) DUTRA G. (1998) .*Documento Final del ECLAMC RAE 30*. Fundación Fio Cruz. Río de Janeiro. Brasil.
- 9) EDUARDO, E.C., JORGE,S.L., JOAQUÍN ,E.P, Atlas Geográfico de las malformaciones congénitas en sudamerica, Editorial Fiocruz, p.119-123.
- 10) FUNDACIÓN CATALANA DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS (2004), disponible en: http://www.fundacioncatalana_malformaciones.es
- 11) GONZÁLEZ IDARMIS BENÍTEZ (2000) Trabajos de Revisión. Las crisis familiares Rev Cubana Med Gen. Integr. ;16 (3): 270-6 disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol16_3_00/mgi10300.htm
- 12) HOFFMAN JI: (1995) “Incidence of congenital heart disease”: II. Prenatal incidence. Pediatr Cardiol; 16: 155-65. Disponible en: www.bireme.br/ [Medline]
- 13) INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (INE) (1997), Servicio de Registro Civil e Identificación, Ministerio de Salud: *Anuario de Demografía*. Disponible en : <http://www.ine.cl>

- 14) MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN CHILE. (período 1995-1999). Un problema emergente Rev. méd. Chile v.129 n.8 Santiago ago. 2001. www.scielo.cl/scielo
- 15) MC KUSICK V. (1994). Mendelian inheritance in man. 11 ed. New York: The John Hopkins University Press
- 16) MORATELLI DA SILVA RICO, ANA MARÍA (1999) : OrientaVão Psicológica da Gravidez. Disponible en : http://cadernodigital.uol.com.br/guiadobebe/psicologia_gestante/index.htm.
- 17) NAZER HERRERA JULIO (1998), “malformaciones congenitas” Edición servicio neonatología hospital clinico universidad de Chile. Capitulo 30 pag,218-223.
- 18) NAZER J, CIFUENTES L, RUIZ G. (1993) ¿Están aumentando las malformaciones congénitas? Estudio comparativo de dos periodos: 1971-1977 y 1982-1991. *Rev Méd Chile* 1993; 121: 1068-74. Disponible en : www.scielo.cl
- 19) NELSON WE, (1996), Bellrman RE, Kliegman MD, Arvin AM. Text book of Pediatrics. 15 ed. St Louis: W.B. Saunders,:560-96.
- 20) OLDS-LONDON-LADEWIG, (1995). Enfermería materno infantil. México. Editorial interamericana Mc Graw-Hill. 4ta edición. 36-39,989 y 1050p.
- 21) PINEDA ELIANA, ALVARADO, CANALES F. (1994) “Metodología de la investigación”, manual para el desarrollo de personal de salud, Organización Panamericana de la salud. 225p.
- 22) SALVATIERRA MATEU V. (1989),. “Psicobiología del embarazo y sus trastornos”. Editorial Martínez Roca; Barcelona .
- 23) SERNAM, (1994), informe nacional de la familia. Chile. Editorial FOCET. p35.
- 24) STATISTICAL SUMMARY OF CHILDREN BORN in 1994 and Diagnosed Through 1996. New York State Department of Health Congenital Malformations Registry 1994 Annual Report.
- 25) SZASZ IVONNE, SUSANA LERNER. (1999) “Para comprender la subjetividad” Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad. El colegio de México, Pag 58-83.
- 26) STRAUSS,A. & CORBIN,J. (1990) *Basics of qualitative research*. London: Sage.
- 27) STRAUSS,A. (1987) *Qualitative analysis for social scientist*. New York: Cambridge University Press.
- 28) TRENDS IN BIRTH RATES (1997), general, infantile and neonatal mortality in Chile from 1850 to date Rev Med Chil.;125(10):1236-45.
- 29) VALENZUELA PABLO F., Ahumada G Sandra, González A Ana María, Quezada V Carmen., Valenzuela P Sergio., Sougarret S Ana María., Martínez M Luis. “asistencia a padres de embarazos con recién nacidos con problemas vitales”, Departamento de Obstetricia, Ginecología y Neonatología, Hospital Clínico J. J. Aguirre, Universidad de Chile , REV CHIL OBSTET GINECOL 2003; 68(3): 214-220. disponible en: <http://www.scielo.cl>

ANEXOS

9.1 ANEXO 1
PASOS CREACIÓN DE GUIÓN ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

TÓPICOS	CONOCIMIENTO	CONDUCTAS/PRACTICAS
Fuente de información y educación.	<p>¿Que información ha recibido Ud. en relación al diagnóstico de su hijo /a ?</p> <p>¿Había escuchado con anterioridad sobre las malformaciones congénitas?.</p> <p>¿A que hecho le puede atribuir el nacimiento de un hijo con malformaciones congénitas?</p>	<p>¿En que forma le entregaron la información que su hijo / a padecía de una malformación congénita?</p> <p>¿Quien o quienes hacen entrega de la información sobre el diagnóstico de su hijo / a?</p> <p>¿El tiempo, lugar y la forma en que le entregaron el diagnóstico de la malformación congénita, fueron apropiados?.</p> <p>¿Fue suficiente la información y la educación entregada?.</p>
Emociones: Miedo y frustraciones.	<p>¿Como una persona puede expresar sus sentimientos frente al diagnóstico de un hijo con malformaciones congénitas?</p>	<p>¿Cuales fueron sus sentimientos al recibir el diagnóstico?</p> <p>¿Cual fue su reacción al ver su hijo/a?</p> <p>¿Sintió algún temor en relación a la malformación de su hijo / a?.</p> <p>¿Y cuales fueron sus frustraciones en relación a su hijo/a?</p> <p>¿Cuales sus expectativas en relación al futuro de su hijo/a?</p>

<p>Duelo.</p>	<p>Explique ¿Que es para Ud. duelo?</p> <p>¿El hijo que esperaba, como lo imaginaba?</p>	<p>¿Cuales fueron sus sentimientos o emociones en relación al hijo que imaginaba (Si lo esperaba sano) y al ver a su hijo real (con la malformación).</p> <p>¿Que sucedió con el hijo imaginado, dejó de existir?,renació otro hijo? O es el mismo que ha cambiado?.</p> <p>¿Ud. ha sentido alguna vez desde el diagnóstico hasta hoy sensación de pérdida de ese hijo que esperaba?</p>
<p>Impacto y Red de apoyo.</p>	<p>¿Que entiende ud. por apoyo?</p>	<p>¿De quien ha recibido apoyo durante este proceso?</p> <p>¿Al momento del diagnóstico, recibió apoyo del equipo de salud?</p> <p>¿ Ha necesitado apoyo espiritual?, sacerdote, pastor, dorcas, guía espiritual etc.</p> <p>¿Sus creencias, religión, han influido en la forma de enfrentar la situación?</p>

	<p>¿Que es para Ud. Familia?</p> <p>¿Que situaciones cree Ud. que podrían dañar la integridad de la familia?</p>	<p>¿Al momento del diagnóstico, estaba sola / o? O acompañada de su pareja o un familiar?</p> <p>¿Con quien le hubiese gustado estar en ese instante? Estuvo con el / ella a su lado?</p> <p>¿En que influyó en el clima familiar, el nacimiento de un hijo con malformaciones congénitas?.</p> <p>¿como cree Ud. que podría el hijo alterar su relación de pareja?</p> <p>¿Su relación de pareja podrá verse afectada, cambiará por el nacimiento del hijo/a?</p>
Clima y medio hospitalario.	<p>¿Como esperaría que fuera la reacción del equipo de salud frente a esta situación?</p> <p>¿Conoce Ud. los horarios de visita, entrada y salida, los requisitos de entrada de los padres y la familia al ver su hijo/a, poder tocarlo, mudarlo, sentirlo, amamantarlo, etc?</p> <p>¿como encuentra el sistema?</p>	<p>¿Se siente satisfecho / a con la atención profesional-usuario, recibida?</p> <p>¿El sistema hospitalario ha permitido a ud. y a sus parientes, estar cerca de su hijo/a? Para tocarlo, hablarle, mudarlo, amamantarlo, etc.?</p> <p>¿El sistema hospitalario a permitido el ingreso de otras personas que no sean de su familia, como sacerdote o pastor, etc. En apoyo espiritual?</p>

9.2 ANEXO 2

TÓPICOS:

OBJETIVOS	HIPÓTESIS	VARIABLES
<p>Explorar y describir la vivencia de los padres de niños que padecen malformaciones congénitas graves o severas, menores de 2 años, procedentes de la ciudad de Valdivia y del área, en su modo de sentir, pensar y actuar al establecer el vínculo padre madre – hijo, y su repercusión familiar.</p>	<p>Una entrega de información completa y veraz por un profesional capacitado, en la forma y lugar adecuados contribuye positivamente en la reestructuración de sentimientos y refuerza positivamente los medios de afrontamiento familiar.</p>	<p>Conceptualización de información entregada: Interesa conocer la instancia a través de la cual los padres de los hijos con una malformación congénita reciben la información que su hijo sufre de una malformación congénita, la forma en que reciben la información del diagnóstico y por quien es entregada esta información y educación. Esta información al mismo tiempo debe ser entregada por personas con competencias suficientes para tratar el tema.</p>
	<p>Durante el proceso desde el diagnóstico hasta la aceptación de la malformación del hijo/a, los padres se ven afectados por una serie de reacciones emocionales conllevan una crisis no normativa en el ámbito de la triada.</p>	<p>Conceptualización de Duelo, Miedo y frustraciones: Durante el proceso desde la entrega del diagnóstico sobre la malformación del hijo hasta la aceptación de esta se producen una serie de reacciones emocionales donde el duelo del hijo esperado y la aceptación del nuevo hijo puede demorar y puede verse afectado por diferentes factores. Su conceptualización y desarrollo se encuentran en el marco teórico de este trabajo.</p>

	<p>Al existir una buena red de apoyo tanto familiar como asistencial, el riesgo de alteraciones vinculares y psicológicas es menor, y el tiempo de duelo y reestructuración se ven mejorados.</p>	<p>Conceptualización de Impacto y Red de apoyo. Los conceptos de impacto familiar y la importancia de una red asistencial se encuentran descritas en el marco teórico de este trabajo.</p>
	<p>El clima y medio hospitalario pueden ejercer tanto como influencias positivas de reestructuración familiar como todo lo contrario, ser obstáculo en la conformación de los procesos vinculares del recién nacido / a y su familia.</p>	<p>Conceptualización de Clima y medio hospitalario, El clima hospitalario se refiere a las relaciones que se producen entre los padres de los hijos con alguna malformación congénita y los profesionales, personal que trabajan con estos niños sus padres y sus familias, su desarrollo y conceptualización están descritos dentro del marco teórico de este trabajo. El medio hospitalario se refiere al sistema normalizador de cada centro asistencial que en ocasiones impone normas y reglas en relación con la hospitalización del recién nacido, si estas normas son muy estrictas puede ocasionar dificultad durante el proceso de vinculación que en los casos de los niños con malformaciones congénitas es aún más complejo. Su desarrollo y conceptualización están descritos en el marco teórico de este trabajo.</p>

9.3 ANEXO 3

ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA.

Investigador responsable: Pedro Enrique Sánchez Jara

Título del proyecto: Impacto familiar al nacimiento de un hijo con malformaciones congénitas graves o severas.

Se me ha solicitado participar en una investigación que estudia el impacto familiar al nacimiento de un hijo con malformaciones congénitas graves o severas.

Al participar en este estudio yo estoy de acuerdo en que se disponga de los registros en fichas clínicas respecto a mis antecedentes y de mi hijo /a, como que se me solicite contestar cuestionarios relativos a aspectos Sociales y Psicológicos.

Yo entiendo que:

- 1) Que no se me aplicarán a mi ni a mi hijo ningún procedimiento ni intervención que ocasione riesgo para la salud.
- 2) Cualquier pregunta que yo quiera hacer en relación a mi participación deberá ser contestada por los investigadores y / o colaboradores del proyecto. Preguntas más específicas serán respondidas por el investigador responsable del proyecto: Pedro Enrique Sánchez Jara. Fono: 42-641048 o 09-6526708
- 3) Yo podré retractarme de este estudio en cualquier momento sin dar razones.
- 4) Los resultados de este estudio pueden ser aplicados, pero mi nombre o identidad no será revelada y mis datos clínicos permanecerán en forma confidencial.
- 5) Este consentimiento está dado voluntariamente sin que haya sido forzada /o u obligada /o.

Investigador responsable

Madre / Padre responsable