

Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: Análisis histórico y visión de futuro

FRANCISCO BARRERA Q.¹, FRANCISCO MORAGA M.¹,
SONIA ESCOBAR M.², ROSA ANTILEF H.²

1. Pediatra, Servicio de Pediatría. Complejo Hospitalario San Borja Arriarán.
2. Enfermera, Servicio de Pediatría. Complejo Hospitalario San Borja Arriarán.

ABSTRACT

Family and mother participation in hospitalized children: Past-time analysis and future perspective

Background: Although it is believed that the best pediatrician is his own mother, she is excluded in his attention when hospitalized. Since 1925, changes allow the mother accompany her hospitalized child, initially in Europe and soon after in other countries. Beneficial effects in mothers participation include: maintenance of affective and nutritional status, decrease in nosocomial infections, improvement of child reaction and minor cost hospitalization. Few difficulties appear related to disturbances of family dynamics, maternal anxiety and alterations in communication. **Objective:** Review the development of family participation in infant hospitalization worldwide, with emphasis in our hospital. Identify those aspects that strengthen and those that interfere with this modality of attention. **Experience:** In the Pediatrics Service from Complejo Hospitalario San Borja-Arriarán at Santiago of Chile, a change in attention modality began in 1989, integrating the mother to the activities of the health team in charge of the attention of her hospitalized son, with clear benefits for the child, its family and the hospital care, in terms of life-quality and less cost in medical attention. **Conclusions:** For making suitable this modality of hospitalization, the mother who works requires support when its economic entrance is a significant contribution to the family group, psychological assistance to the family in prolonged hospitalizations, structural modifications when building future hospitals and adjustment to the model of attention by the health team, in order to integrate the mother in a more permanent way.

(**Keywords:** infant hospitalization, hospitalism, health education, anxiety, health attitude, quality, family, family health).

Rev Chil Pediatr 78 (1); 75-84, 2007

Trabajo recibido el 12 de septiembre de 2006, devuelto el 17 de noviembre de 2006, segunda versión 18 de diciembre de 2006, aceptado para publicación el 5 de enero de 2007.

Correspondencia a:
Francisco Barrera Q.
franciscob@entelchile.net

RESUMEN

Introducción: Se ha insistido que el mejor pediatra de un niño es su propia madre, sin embargo, es excluida cuando su hijo se hospitaliza. Desde 1925, inicialmente en Europa y luego en otros continentes, se han hecho esfuerzos para que la madre pueda acompañar a su hijo hospitalizado. Se ha observado efectos beneficiosos en la calidad de la atención médica, mantención del rol afectivo y estado nutricional, disminución de la infección nosocomial, mejoría de la reacción de duelo y menor costo por hospitalización y, aunque se han presentado dificultades, éstas son menores y solucionables, relacionadas con trastornos de la dinámica familiar, angustia y ansiedad materna, alteraciones de convivencia y comunicación. **Objetivo:** Revisar el desarrollo de la participación familiar en la hospitalización infantil en el mundo, con énfasis en el ámbito nacional y nuestro servicio en particular e identificar aquellos aspectos que constituyen fortalezas y los que se proyectan como obstáculo a esta modalidad de atención. **Experiencia Clínica:** Desde 1989 en el Servicio de Pediatría del Complejo Hospitalario San Borja Arriarán de Santiago de Chile, se ha llevado a cabo un cambio en la modalidad de atención, desde incorporar a la madre acompañando a su hijo hasta la integración de su actividad en el equipo de salud, participando en los cuidados de su hijo hospitalizado, con claros beneficios para el niño, su familia y el Complejo Hospitalario. Hoy día se reconoce que la integración de la madre y la familia en la atención médica del niño hospitalizado y ambulatorio, se traduce en claros y concretos beneficios, optimizando la calidad de vida del niño y su familia e introduciendo un menor costo en la atención médica. **Conclusiones:** Para que esta ventajosa modalidad de atención funcione adecuadamente, se requiere de intervención en la madre trabajadora cuyo ingreso económico es un aporte significativo al grupo familiar, apoyo psicológico a la familia en hospitalizaciones prolongadas, modificaciones estructurales en futuros establecimientos y adecuación del modelo de atención del Equipo de salud tal que favorezca la integración de la madre en forma más permanente.

(Palabras clave: hospitalización infantil, hospitalismo, educación en salud, ansiedad, actitud en salud, calidad, salud, salud familiar).

Rev Chil Pediatr 78 (1); 75-84, 2007

Introducción

Mucho se ha insistido en que el mejor pediatra de un niño es su propia madre. Sin embargo, cuando un niño se hospitaliza, los padres y la familia son marginados de su atención y compañía, contribuyendo innecesariamente a aumentar el sufrimiento del menor, que se suma al que ya representa el motivo de su hospitalización.

La asistencia, participación e integración de la madre y la familia en la atención de salud de un niño, hospitalizado o en su hogar, es un antiguo anhelo pediátrico que hoy no admite discusiones; sin embargo, su desarrollo ha tenido características que se han ido modificando de acuerdo a las condiciones epidemiológicas y culturales locales y morbimortalidad infantil preponderante de cada época.

En el Viejo Mundo, el Reino Unido se distinguió como precursor en su interés por lograr la

participación de la madre en el acompañamiento del hijo hospitalizado. Así, Sir James Spence (1892-1954), médico del Hospital de niños de Newcastle-upon-Tyne, inaugura en 1925 el primer servicio clínico en el cual las madres pueden acompañar a su hijo enfermo¹. Poco después, en 1927, en Nueva Zelandia, CM. Pickerill y su esposa HP Pickerill, ambos cirujanos, permiten la compañía de la madre para reducir las infecciones cruzadas, lo que confirman presentando su experiencia a fines de la década de 1940 y publicándola en 1954^{2,3}. Estas primeras experiencias fueron seguidas en 1952 por Craig y McKay, pediatras del Hospital Real de Aberdeen para Niños Enfermos en Escocia⁴. Luego le seguirían otros, para culminar con el Informe Platt en 1959, elaborado por un equipo multidisciplinario del Reino Unido, el que recomienda visitas sin restricción al menor hospitalizado, que las madres de los menores de cinco años deben tener la oportunidad de quedarse en

el hospital y que la formación del equipo de salud debe ser mejorada considerando los aspectos psicoafectivos del niño y su familia⁵. Ello dio un importante impulso para mejorar las deplorables condiciones de hospitalización de la época en Inglaterra y Europa, introduciendo innovaciones en aspectos de educación médica, planificación y concepción arquitectónica de nuevos hospitales y a la creación, en 1961, de la "Mother Care for Children in Hospital", posteriormente conocida como "National Association for the Welfare of Children in Hospital" (NAWCH, Asociación Nacional para el Bienestar de los Niños Hospitalizados), entidad actualmente denominada "Action for Sick Children" cuyo Estándar de Calidad para la atención del niño enfermo, creado en 1990, está hoy en plena vigencia en el Reino Unido⁶. Marino Ortolani (1904-1987), pediatra ortopeda, en Ferrara, Italia, fue un entusiasta seguidor de esta corriente^{7,8}.

En América, las primeras preocupaciones por integrar a la madre en la hospitalización se remontan al Profesor de Pediatría Luis Morquio (1867-1935), considerado el padre de la Puericultura Uruguaya y miembro honorario de la Sociedad Chilena de Pediatría, en Montevideo, Uruguay⁹, quien menciona, en el Primer Congreso Americano del Niño realizado en Buenos Aires en 1916, la alternativa de hospitalizar al niño con su madre, señalando, al mismo tiempo, la necesidad de abreviar la permanencia hospitalaria, conceptos en los cuales vuelve a insistir en 1935 en el Hospital Pereira Rosell de Uruguay; sin embargo, esta iniciativa se transformó en un Programa permanente recién en 1975. En Argentina, esta corriente se impone con los esfuerzos de Florencio Escardó (1904-1992), considerado el más importante pediatra de la historia médica Argentina¹⁰, amén de gran escritor e historiador, también miembro honorario de la Sociedad Chilena de Pediatría.

En Estados Unidos, en 1942, los esposos Harry Bakwin (1893-1973), miembro honorario de la Sociedad Chilena de Pediatría y Ruth Bakwin, ambos pediatras y coleccionistas de arte, exponen las medidas adoptadas en su servicio, el hospital Bellevue de Nueva York, para proteger a los niños de la privación afectiva provocada por la hospitalización (de-

nominado "Hospitalismo" o depresión anaclítica, término utilizado desde los trabajos de René Spitz en 1940, para designar el conjunto de las perturbaciones somáticas y psíquicas provocadas en los niños, especialmente durante los 18 primeros meses de vida, por la permanencia prolongada en una institución hospitalaria, donde se encuentran completamente privados de su madre), permitiendo el libre acceso de los padres^{11,12}; ambos escriben el clásico "Clinical Management of Behavior Disorders in Children" (Philadelphia, WB Saunders, 1ª Ed. 1953). Posteriormente, en 1967, James y Wheeler en el Departamento de Pediatría de la Universidad de Kentucky, adoptan esta modalidad de hospitalización, con el propósito de evitar el hospitalismo y reducir los costos de hospitalización¹³. Con posterioridad, muchos países adoptaron estos nuevos conceptos básicos, de diferentes formas, incorporándose también algunos países africanos en algunos de los cuales se pretendió reemplazar al personal de trabajo del equipo de salud por la presencia de las madres.

En Chile, país en que la Pediatría se guiaba por los rígidos conceptos de la escuela alemana, surgió la primera intención de incorporar a la madre en la atención del niño hospitalizado en el Segundo Congreso Nacional de Pediatría, realizado en Valparaíso entre el 3 y 5 de Febrero de 1937. En esa ocasión, el Profesor de Clínica Pediátrica Dr. Eugenio Cienfuegos Bravo (1908-1956), Jefe de Sección del Hospital de Niños Manuel Arriarán, en su relato del Tercer Tema del Congreso, denominado "Asistencia Médico Social del Recién Nacido y del Lactante en Organismos de Protección Abierta" exponía: *"Creo, sin temor a equivocarme, que la hospitalización de un niño se reservaría para aquellos casos excepcionales y perfectamente calificados, y se reduciría al plazo mínimo para volver de nuevo al consultorio de lactante y aislarlo en estas circunstancias excepcionales. Creo que debe llegarse a la hospitalización del niño con su madre en las condiciones de higiene que eviten los inconvenientes de la doble permanencia. Recordamos que el hospital puede dar atención médica perfecta, cuidados higiénicos y dietéticos incomparables, pero no puede brindar ese estímulo psíquico del regazo*

maternal que tanto influye sobre la higiene mental de la criatura, indispensable para la salud física infantil"¹⁴.

Naturalmente, el esfuerzo fundamental de la Pediatría y Salud Pública nacional en esos tiempos estaba destinado a mejorar las desastrosas cifras de mortalidad infantil nacionales (con tasas estimadas en alrededor de 200 por mil nacidos vivos en la década del 30), la pobreza, ignorancia, falta de saneamiento ambiental, atención profesional del parto, etc¹⁵, por lo que los esfuerzos obtenidos en el área de participación familiar en la hospitalización infantil, si bien grandes y significativos, aparecen menos destacados frente a los importantes avances que se obtienen en la solución de los problemas enumerados.

El 13 de Mayo de 1986, el Parlamento Europeo de Naciones estableció los "Derechos del Niño Hospitalizado", recomendaciones que fueron acogidas en la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de Noviembre de 1989 (Convención Internacional de los Derechos del Niño) y luego por la UNICEF. El Consejo Regional Santiago del Colegio Médico de Chile las asumiría en Septiembre de 1992 con la "Declaración de Santiago de Chile" en el Seminario de Derechos del Niño Hospitalizado¹⁶; hoy representa uno de los Compromisos en Salud declarado por la actual gobernante, Dra. Michelle Bachelet Jeria (Ley 19.937, 2004, que modifica el DL 2763 de 1979).

Los grandes hitos de la historia en estos aspectos se resumen en la tabla 1.

De madre ausente a madre acompañante

A comienzos de 1989, en el servicio de Pediatría del Hospital Paula Jaraquemada (actual Complejo Hospitalario San Borja Arriarán), surge la necesidad de establecer sistemas de atención pediátrica intrahospitalaria diferentes, como consecuencia de la creciente preocupación del Equipo de Salud por la modalidad imperante de hospitalización en Chile, caracterizada por una visión paternalista, con escasa interacción con los familiares del niño hospitalizado y una madre ausente en la hospitalización, que sólo podía relacionarse con su hijo a través

de una pared de vidrio y a distancia. La rabia, angustia, sentimiento de impotencia y desesperación generaba una actitud de desconfianza de la familia para con el Equipo de salud. Los reclamos ante la jefatura de servicio eran habituales y guardaban relación con un alto grado de insatisfacción familiar mezclado con esta desconfianza. Distinta era la situación en las clínicas privadas, en que se brindaban algunas facilidades para la presencia de los padres e incluso la familia. Este año, en forma de proyecto piloto, se permite el acompañamiento de la madre a su hijo hospitalizado, modalidad desarrollada en una de las unidades de lactantes del servicio clínico, lo que permitió efectuar comparaciones entre ambas formas de atención: visita tradicional *versus* la con madre acompañante de su hijo enfermo. Este proyecto inicial demostró que tal modalidad de atención era posible y favorable, observándose primordialmente un fortalecimiento afectivo y de roles en la familia, conservación de la lactancia materna, disminución de los días de hospitalización y de infecciones intrahospitalarias, permitiendo una mejor preparación para el alta tanto en sus aspectos médicos como psicológicos y demostrando una mejor percepción familiar respecto de la atención recibida. Las dificultades fueron menores y fácilmente superables, especialmente relacionadas a situaciones de convivencia intrahospitalaria¹⁷.

De madre acompañante a madre participante

A raíz de lo anterior, en el año 1990 se constituye en el servicio clínico un grupo de trabajo¹⁸, cuyo propósito fundamental fue modificar la atención pediátrica hospitalaria en lo relacionado con la participación de los padres y la familia en la atención del niño hospitalizado. A modo de objetivar las ventajas y dificultades, se desarrolla un proyecto de investigación con dos grupos de 100 niños hospitalizados, a uno de los cuales se le permitió la compañía de su madre durante el día. Los resultados fueron alentadores en términos de mejorar la gestión y la calidad de la atención clínica y sus resultados de resumen en la figura 1 y la tabla 2^{17,18}.

Tabla 1. Principales hitos en el desarrollo de los derechos del niño hospitalizado

1920	Se crea en Ginebra la <i>Unión Internacional de Socorro a los Niños</i> o Declaración de Ginebra
1924	En Ginebra se aprueba la <i>Tabla de los Derechos de los Niños</i>
1947	La ONU crea la UNICEF (Fondo Internacional de las Naciones unidas para la Infancia)
1948	<i>Declaración Universal de los Derechos Humanos</i> aprobada en la Asamblea General de las ONU
1959	La Asamblea General de las ONU aprueba la <i>Declaración Universal de los Derechos de los Niños</i>
1961	Convenio de la Haya número X sobre competencia de las autoridades y la ley aplicable en materia de protección a menores
1973	La ONU aprueba el <i>Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos</i> en el que se establece que "todo niño tiene derecho a las medidas de protección que su condición requiere tanto por parte de su familia como de la sociedad y el estado"
1979	Año Internacional del Niño
1983	Declaración de la Santa Sede con la <i>Carta de los Derechos de la Familia</i> que en su artículo 4 dice: "Los niños tienen derecho a una especial protección y asistencia. Los huérfanos y los niños privados de la asistencia de sus padres o tutores deben de gozar de una protección especial de la sociedad"
1984	En la XXXVI Asamblea Médica Mundial en Singapur se origina la <i>Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre el Maltrato y Abandono del Niño</i>
1985	Reglas mínimas de las Naciones Unidas para la <i>Administración de Justicia a Menores</i> (Reglas de Beijing)
1986	Resolución del Parlamento Europeo en el que se aprueba la <i>Carta de los Derechos del Niño Hospitalizado</i>
1989	La Asamblea General de las Naciones unidas aprueba la <i>Convención de los Derechos del Niño</i> . Ratificada por el parlamento chileno en 1990
1990	Se lleva a cabo la Cumbre Mundial a favor de la infancia en Nueva York
1992	Declaración de Santiago: Seminario Derechos del Niño Hospitalizado
1994	Año Internacional de la Familia
1995	Norma General Administrativa: Derechos del Niño Hospitalizado. República de Chile, Ministerio de Salud, Resolución Exenta 1186, 1995. http://www.minsal.cl/juridico/RESOLUCION_1186_95.doc
1998	Declaración de Ottawa de la Asociación Médica Mundial sobre el <i>Derecho del Niño a la Atención Médica</i>
2000	Coloquio Internacional de Bioética y Derechos del Niño en Mónaco. Declaración de Mónaco

Sin embargo, posiblemente por razones socioculturales, las familias y los servicios clínicos en nuestro país no estaban aún preparados en ese momento para un Programa de participación materna o familiar en la atención del niño hospitalizado, haciéndose presente diversas dificultades, las que se resumen en tabla 3.

La falta de espacios físicos adecuados y de comodidades para los familiares era una de las limitantes percibida por parte del equipo de salud y se hizo esfuerzos para su resolución. Sin embargo, las madres se demostraron satisfechas con la oportunidad de participar en la atención de su hijo sin hacer mayores exigen-

cias. Incluso se abrió la posibilidad para que los padres y otros familiares asistieran a su niño en enfermedad terminal y riesgo de muerte durante el día y la noche.

No obstante, otras debilidades obligaron al equipo de salud a buscar nuevas estrategias para superarlas, empezando por redefinir roles de enfermería, de técnicos paramédicos y de auxiliares de servicio en este nuevo modelo de atención, en el que adquieren una acción educadora y de supervisión sobre la familia en general y la madre en particular; también implicó una modificación al estilo de trabajo en equipo ya que ahora la madre se incluyó como parte integrante del equipo de salud, con activi-

Tabla 2. Fortalezas del modelo de hospitalización con la madre acompañante

Mejoría de la Calidad de Atención:
Disminución de reacciones adversas de rechazo a la hospitalización (1, 3, 10)
Mantenimiento del rol afectivo y cuidado básico materno (3, 7, 11, 13)
Facilitación de la relación equipo de salud-familia (4, 27, 28)
Optimización del uso de los recursos en la hospitalización:
Disminución en un 30% del promedio de estadía hospitalaria (17 - 22)
Disminución del riesgo de reingreso (17, 18)
Disminución de la tasa de infección intrahospitalaria (2, 7, 13, 29)
Atenuación del síndrome post alta (1-3, 11, 12)
Atenuación del impacto de la hospitalización en el estado nutricional:
Mantenimiento y fomento de lactancia en el 100% con madre acompañante (17)
Curva de peso ascendente en 91% <i>versus</i> 37% (17)
Educación y capacitación de la madre:
Información adecuada y oportuna de la enfermedad (13, 17, 27)
Entrega de nociones básicas en el cuidado del niño sano y enfermo (17, 27, 29)
Aumento de la satisfacción del usuario en la atención hospitalaria:
Conocimiento del trabajo en equipo (23, 24)
Observación directa de la modalidad de atención y proceso docente asistencial.
Otros efectos favorables:
Estimulación desarrollo sicomotor del niño (7, 9, 10)
Mejor recuperación post accidente, intento de suicidio y enfermedad crónica (27, 29)
Atenuación del duelo, facilitando fases de aceptación y resignación (27-29)

dades propias e inmersa en la actividad intrahospitalaria.

La positiva experiencia, implementada con el apoyo inicial del Hospital Santa Ana de Austria, publicada y presentada en diversos Congresos y Jornadas¹⁷⁻²⁴, permitió dar a conocer este nuevo estilo de atención, logrando su difusión y acogida en todos los hospitales públicos, varias clínicas de la Región Metropolitana y en la mayoría de los hospitales del país en que se presentó esta iniciativa. Como consecuencia, en todos los centros hospitalarios visitados se introdujeron importantes y variadas modificaciones en los estilos de visita de la familia, lográndose en muchos casos la participación de la madre, el padre o su representante, en la atención y acompañamiento del niño hospitalizado. Similar experiencia fue presentada por un Hospital de Adultos en las Primeras Jornadas Público-Privadas de aten-

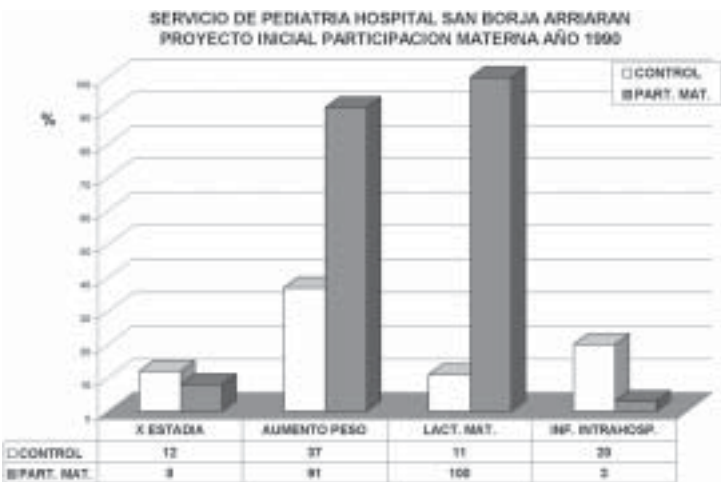


Figura 1. Comparación entre modalidades de atención intrahospitalaria. Servicio de Pediatría 1990.

Tabla 3. Dificultades del modelo participación familiar en la hospitalización infantil

1. Resistencia del equipo de salud
2. Ausencia transitoria de la madre en el hogar
3. Incapacidad de algunas madres de adaptarse a la rutina de la atención hospitalaria, especialmente en hospitalizaciones prolongadas
4. Falta de acondicionamiento físico e incomodidades del servicio clínico

ción en Salud, realizadas en Santiago de Chile en el año 2001.

De la participación a la integración

Con la experiencia descrita, se logró demostrar en nuestro país que existía un recurso que aún no había sido convenientemente considerado y valorado en su contribución a la atención pediátrica del niño hospitalizado: la otra parte del binomio madre-hijo, integrante potencial del equipo de salud. Es posible que haya influido en ello algunas variables epidemiológicas como las características de la patología pediátrica de los años precedentes, en que predominaban las enfermedades infectocontagiosas (tuberculosis, sífilis, poliomiелitis, sarampión, difteria, hepatitis, tifoidea, etc) que requerían de implementar técnicas de aislamiento costosas, el alto número de hijos por familia que impedía a la madre dedicar tiempo al hijo hospitalizado en desmedro de los restantes hijos del grupo familiar y la carga de trabajo propio de la “dueña de casa”. Incluso influyó el concepto de que la recuperación de la salud del niño era responsabilidad social y exclusiva del estado.

Con el transcurrir de esta iniciativa, ya transformada en un Programa a cargo de una profesional de enfermería, se puso en evidencia su importancia en contribuir a mejorar la calidad de la atención y la percepción del usuario, evaluado a través de encuestas periódicas. Surgieron nuevas estrategias orientadas hacia el paciente oncológico, a niños con necesidades especiales de atención, a niños en riesgo de muerte, condición crítica o con fallecimiento esperable. Se redefinieron los roles del equipo de salud, generando un espacio para el cuidado materno en lactancia, medidas de confort, baño, aseo y alimentación. Sin embargo, en nuestro servicio clínico se pudo ir aún más allá, educando y capacitando a madres y familiares en hidratación oral, terapia inhalatoria y de nebulización, kinesioterapia básica, cuidados y manejo de ostomías (traqueostomía, gastrostomía, etc), preparación para oxigenoterapia ambulatoria, asistencia ventilatoria no invasiva (AVNI) en domicilio e incluso, en nutrición parenteral domiciliaria en el niño, lo que constituyó la

primera experiencia del país en un hospital público²⁵.

Junto a ello, se normó la asistencia de la familia en niños con enfermedad terminal o en riesgo de muerte, de acuerdo a su patología y situación familiar, dejando una favorable experiencia a través del impacto en la familia y en el equipo de salud, en quienes estas situaciones generaban un alto grado de estrés²⁴.

Esta modalidad de atención, junto al sistema de atención progresiva puesto en marcha en 1998, permitió mejorar sustancialmente la gestión de camas y la calidad de atención, permitiendo una optimización en el uso de los recursos, lo cual se traduce concretamente en hospitalizaciones más breves y oportunas, disminuyendo el promedio de estadía de 12 a 4,5 días atribuibles en gran parte a una mejor y más eficiente preparación de la familia para el egreso hospitalario, lo que permitió reducir el número de camas por sala que a su vez permitió mejorar los índices de infecciones intrahospitalarias. Lo anterior, también facilitó la obtención de mejores resultados en la Campaña de Invierno para la contingencia estacional de enfermedades respiratorias, disminuyendo, hasta prácticamente desaparecer, la hospitalización diferida en los últimos cinco años, permitiendo la oferta de camas para la Red Asistencial y la recepción de niños desde otros hospitales de la Región Metropolitana.

Pese a estas ventajas, no fue posible mantener el programa original de 12 horas (de 9 a 21 horas), ya que la ausencia prolongada de la madre generó dificultades en la dinámica familiar, y aunque el rol materno pudo ser parcialmente sustituido por el padre o algún familiar, el horario de retiro y llegada al domicilio era riesgoso y muchos padres deseaban también acompañar a su hijo hospitalizado, lo que hizo aconsejable modificar horarios, de tal modo que la madre ingresa actualmente a las 10 horas, participando en una charla educativa dictada por la enfermera a cargo del Programa y retirándose a las 17 horas, momento en el cual se permite la entrada del padre hasta las 18 horas. El problema de la madre trabajadora, cuyo ingreso es decisivo para el presupuesto familiar, sigue siendo la principal limitante para este modelo de atención, segui-

da de la dificultad de sustituir el rol materno en la dinámica familiar.

Para evitar actitudes o comportamientos inadecuados o riesgosos de parte de algunos familiares, y adelantarse a situaciones potencialmente delicadas (presencia y cuidado personal, lavado de manos, ceñirse a las normas, atención exclusiva al hijo), es necesario que el control y supervisión del Programa de Participación debe estar a cargo de un profesional de Enfermería entrenado. Una dificultad particular se observa en padres de niños con permanencia prolongada o en madres con trastornos de personalidad, emocionales o psiquiátricos, en cuyo caso debe analizarse cada situación individualmente y lograrse el apoyo de servicio social y/o equipo de salud mental²⁰.

De la integración hospitalaria a la atención ambulatoria

Transcurridos 15 años y con la experiencia de más de 25 000 madres que han participado de esta modalidad de atención, nos parece que se ha modificado, profunda e irreversiblemente, el estilo de atención hospitalaria en nuestro servicio. En diversos grados, de acuerdo a realidades locales y capacidad de liderazgo, los padres se están integrando a la atención del niño hospitalizado; más aún, han asumido tratamientos de mediana e incluso alta complejidad en sus hogares, lo que ha permitido mantener la integridad de la familia y una mejor calidad de vida. Sin duda, ha contribuido a ello la participación e integración de los padres durante la hospitalización del niño.

Las madres y familiares han podido integrarse al equipo de salud asumiendo tratamientos ambulatorios y domiciliarios complejos como oxigenoterapia domiciliaria, asistencia ventilatoria no invasiva (AVNI), terapia de nebulización, manejo de monitores (apnea y cardiorrespiratorios), cuidados de ostomías (traqueostomía, ileostomía, colostomía, gastrostomía), diálisis peritoneal crónica, nutrición parenteral domiciliaria, cuidados paliativos en pacientes terminales y otras terapias, cuya preparación a requerido una etapa de instrucción dentro del Programa de Participación Materna en la Hospitalización.

Sin embargo, subsisten dificultades estructurales y arquitectónicas en los establecimientos hospitalarios. Ellas pueden resolverse con una necesaria inversión de recursos en infraestructura básica con un costo marginal al presupuesto del servicio (salas de estar y alimentación básica, sillas adecuadas, casilleros para guardar pertenencias, baños, etc). Considerando el costo beneficio, la inversión es de alta rentabilidad social y de sustancial mejoría en calidad de atención¹³. Dicha situación ha sido razonablemente resuelta en algunas clínicas del país. En otros países con mayor grado de desarrollo económico y cultural y menor tasa de natalidad, se ha hecho una costumbre la hospitalización conjunta del binomio madre-hijo, particularmente en el caso de niños con discapacidad. Es posible profundizar en la integración de la familia en la atención hospitalaria y ambulatoria del niño e incluso del adulto (sobre todo adulto mayor), sólo se requiere cambios valoricos y conceptuales, educación al equipo de salud y comunidad, y mínimos, aunque indispensables, recursos. A su vez, estos avances deben ser considerados en la concepción arquitectónica de futuras construcciones hospitalarias o en la visión de habilitación apropiada de construcciones cercanas al hospital, apoyadas por organizaciones de voluntariado, comunitarias o municipales que permitan una permanencia digna de los padres junto a su niño hospitalizado.

Finalmente, la principal limitante que encontramos para impedir la participación materna en la hospitalización se da en el caso de la madre trabajadora cuyo ingreso es fundamental para el sustento del núcleo familiar, situación que no tiene en la actualidad una red de soporte social que permita suplir dicho ingreso, inhabilitando muchas veces su integración a esta modalidad de atención.

Comentarios y conclusiones

Al ratificar la Convención sobre los Derechos del Niño, Chile reconoció, por primera vez en su historia jurídica, un amplio catálogo de derechos fundamentales a los niños, niñas y adolescentes; durante estos 17 años Chile avan-

zó en la creación y fortalecimiento de mecanismos legales e institucionales para hacer efectivos los derechos del niño. Entre los cambios más importantes, es posible destacar la Reforma Constitucional que garantiza a todos los niños 12 años de escolaridad, la Ley que reformó el Código Civil poniendo término a la distinción entre hijos legítimos e ilegítimos, la Ley que creó los Tribunales de Familia, la Ley que estableció el Plan Auge de salud y la Ley de Violencia Intrafamiliar y Delitos Sexuales²⁶. Todas estas leyes apuntan a terminar con diferentes formas de discriminación y exclusión existentes para con y entre los niños, y a garantizar un nivel básico de condiciones de vida y desarrollo personal para todos. Sin embargo, aún estamos en deuda frente al niño o adolescente que se hospitaliza, al negarle el sostén afectivo de su familia, entregar condiciones de hospitalización diferentes según condición provisional y a una demora injustificada en el cambio de visión del equipo de salud hacia la familia de nuestros pequeños pacientes.

La permanencia de la madre junto a su hijo hospitalizado permite, con dificultades solucionables, mejorar la eficiencia de un servicio clínico, traducándose en atenuar los trastornos psíquicos del niño, disminuir la desnutrición e

infecciones intrahospitalarias, fomentar la lactancia, optimizar el recurso humano, acortar la hospitalización, mejorar rendimiento de cama hospitalaria y disminuir el costo de la hospitalización; si la permanencia se la enmarca dentro de un Programa educativo, los beneficios se extienden más allá de la hospitalización mejorando la imagen del hospital en la comunidad, logrando capacitar a la madre en cuidados básicos de salud, y atenuando las consecuencias psicológicas intra y posthospitalaria del hospitalismo. Esto se encuentra suficientemente documentado en el extranjero²⁷⁻²⁹ y ha sido la experiencia de nuestro servicio clínico. Sin embargo, la hospitalización del hijo genera un cambio profundo en la dinámica familiar e introduce un elemento de angustia y estrés especialmente en la madre, lo que puede ser un factor perturbador para su participación, lo que podría atenuarse a través de implementar programas multidisciplinarios de apoyo integral a la madre y familia del niño hospitalizado, con el propósito de favorecer la integración de la madre a esta modalidad de hospitalización. Uno de los principales problemas se visualiza para la madre que trabaja fuera del hogar y la disminución del ingreso familiar que su participación implica.

Referencias

- 1.- *Spence J*: The care of children in hospitals. The Charles West lecture. Royal college of physicians, 1946. http://en.wikipedia.org/wiki/Sir_James_Calvert_Spence (revisado el 02 de Julio 2006).
- 2.- *Pickerill CM, Pickerill HP*: Nursing by the mother and cross-infection. *Lancet* 1954; 267: 599-600.
- 3.- *Pickerill CM, Pickerill HP*: Keeping baby and mother together. *BMJ* 1964; 2: 337.
- 4.- *Craig J, McKay E*: Working of a mother and baby unit. *BMJ* 1958; 1: 275-77.
- 5.- *Platt H*: The welfare of children in hospital. Ministry of Health: Central Health Services Council. Report of the committee. London 1959.
- 6.- <http://www.actionforsickchildren.org/about/history.html> (revisado el 02 de Julio 2006).
- 7.- *Ortolani M*: Mothers in residence. Mothers as nursing attendants in a children's hospital in Italy. *Clin Pediatr* 1970; 9: 63-4.
- 8.- *Vullo C, Wiedemann H*: Marino Ortolani (1904-1983). *Eur J Pediatr* 1988; 147: 340.
- 9.- *Morquio L*: Asistencia de lactantes enfermos. *Rev Med Uruguay* 1916; 6: 745-64.
- 10.- *Escardó F, Giberti E*: Hospitalismo *Rev Colomb Pediatr Pueric* 1963; 21: 157-73.
- 11.- *Backwin H*: Emotional deprivation in infants. *J Pediatr* 1949; 35: 512-9.
- 12.- *Backwin H*: Loneliness in infants. *Am J Dis Child* 1942; 63: 30.
- 13.- *James VL, Wheeler WE*: The care-by-parents unit. *Pediatrics* 1969; 43: 488-94.
- 14.- *Cienfuegos E*: Asistencia Médico-Social del recién nacido y del lactante en organismos de protección abierta. *Rev Chil Ped* 1937; 4: 207-14.
- 15.- *Vargas N*: Capítulo X: El avance de la Vida. En Vargas N. ed. *Historia de la Pediatría Chilena: Crónica de una Alegría*. Santiago, Editorial Universitaria 2002: 479-502.
- 16.- *Colegio Médico de Chile*: Consejo Regional Santiago. Los Derechos del Niño Hospitalizado. *Vida Médica* 1994; 46: 10-4.

- 17.- *Barrera F, Sepúlveda A, Moraga F, Escobar S, Mejías M, Weber C*: Participación materna en la atención del niño hospitalizado. *Rev Chil Ped* 1993; 64: 3-11.
- 18.- *Barrera F*: Nuevas tendencias en la hospitalización del niño en Chile. *Vida Médica* 1994; 46: 14-8.
- 19.- *Sepúlveda A, Moraga F, Barrera F, Escobar S, Mejías M*: Participación Materna en la Hospitalización Infantil, Primer Derecho del Niño Hospitalizado. Tres años de experiencia. XX Congreso Chileno de Pediatría, Concepción 1994.
- 20.- *Epple K, Moraga F, Escobar S, Mejías M, González E, Barrera F*: Dinámica familiar y Nivel de angustia en la participación Materna durante la hospitalización del hijo. XXXVII Congreso Chileno de Pediatría, Puerto Natales 1996. (Premio mejor trabajo de investigación).
- 21.- *Moraga F, Escobar S, Barrera F*: Primer derecho del niño hospitalizado: Participación materna en la hospitalización; 8 años de experiencia. XXXII Jornadas de Investigación Pediátrica Santiago Norte; Noviembre 1997.
- 22.- *Moraga F, Escobar S, Barrera F*: Caracterización de la Participación Parental en la Hospitalización Infantil. LVII Congreso Internacional de Pediatría y XXXVIII Congreso Chileno de Pediatría. Santiago 1999.
- 23.- *Barrera F*: Participación Materna en la Atención del Niño Hospitalizado. Primeras Jornadas Nacionales de Gestión de Calidad en Servicios Clínicos. Santiago de Chile 2001.
- 24.- *Godoy M, Urrutia P, Escobar S, Barrera F*: Síndrome de Burnout y el Equipo de Salud. VII Jornadas de Calidad en Salud, Ministerio de Salud y Hospital de Urgencia Asistencia Pública de Chile 2002.
- 25.- *Rebollo M, Moraga F, Castillo-Duran C, Antilef R, Vergara E, Díaz X*: Alimentación Parenteral Infantil en Domicilio: Experiencia en un Hospital Público. *Rev Chil Ped* 2005; 76 (Sup): 92.
- 26.- *UNICEF*: Situación de los niños y niñas en Chile 1990-2005. En: Justicia y Derecho del Niño 2005; 7: 131-59. Disponible: http://www.unicef.cl/archivos_documento/162/justicia_7.pdf. (revisada 3 Agosto 2006).
- 27.- *Hopia H, Tomlinson P, Paavilainen E, Astedt-Kurki P*: Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *J Clin Nurs* 2005; 14: 212-22.
- 28.- *Tomlinson P, Hall E*: Expanding knowledge in family health care. *Scand J Car Sci* 2003; 17: 93-5.
- 29.- *Shields L*: A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization in children and parents. *Int Nurs Rev* 2001; 48: 29-37.