



---

**UNIVERSIDAD CATÓLICA LOS ÁNGELES  
CHIMBOTE**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

**ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**

**VIVENCIAS DE LAS MADRES FRENTE A LA CALIDAD  
DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA QUE RECIBEN SUS  
HIJOS CON CAPACIDADES ESPECIALES \_ HOSPITAL  
III CHIMBOTE, 2021**

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE DOCTORA  
EN SALUD PÚBLICA**

**AUTORA**

**GARCÍA ESPEJO, LUZ MARINA  
ORCID: 0000-0001-7882-5625**

**ASESORA**

**VÍLCHEZ REYES, MARÍA ADRIANA  
ORCID ID 0000-0001-5412-2968**

**CHIMBOTE – PERÚ**

**2021**

## **1. EQUIPO DE TRABAJO**

### **AUTORA**

García Espejo, Luz Marina

ORCID: 0000-0001-7882-5625

Universidad Católica Los Ángeles de Chimbote, estudiante de postgrado,  
Chimbote, Perú

### **ASESORA**

Vílchez Reyes, María Adriana

ORCID: 0000-0001-5412-2968

Universidad Católica Los Ángeles de Chimbote, Facultad de Ciencias de la  
Salud, Escuela Profesional de Enfermería, Chimbote, Perú

### **JURADO**

Cotos Alva, Ruth Marisol

ORCID: 0000-0001-5975-7006

Urquiaga Alva, María Elena

ORCID: 0000-0002-4779-0113

Cóndor Heredia, Nelly Teresa

ORCID: 0000-0003-1806-7804

## **JURADO EVALUADOR Y ASESOR**

Dra. Cotos Alva, Ruth Marisol

Presidente

Dra. Urquiaga Alva, María Elena

Miembro

Dra. Cóndor Heredia, Nelly Teresa

Miembro

Dra. Vílchez Reyes, María Adriana

Asesora

## AGRADECIMIENTO

Agradezco a Nuestro Dios Todopoderoso, por su gran amor, porque siempre me acompaña, renovando mis fuerzas y dándome la sabiduría en todo momento, sin Él no fuera posible concretizar cada uno de los proyectos trazados.

Agradezco a la Universidad Católica Los Ángeles de Chimbote, por brindarme la oportunidad de continuar los estudios de doctorado y cumplir tan anhelada meta.

A la Dra. María Adriana Vílchez Reyes, por su motivación y asesoría permanente, compartir su experiencia, su paciencia, orientándome constantemente hasta la culminación del presente trabajo de investigación.

Agradezco en manera especial a mi familia, hermanos, amigos, que siempre están acompañándome, compartiendo los momentos importantes en el trayecto de mi vida, a ti mi linda princesita Victoria que a pesar de tu corta edad me enseñas y apoyas muchísimo, eres una de las razones de continuar superándome, y también a mi noble Daniel, quien demuestra fortaleza, valentía y sabiduría legada por Dios en todo momento.

## **DEDICATORIA**

Con mucho cariño a mi esposo Marcial, a mis amados hijos: Daniel y Victoria, quienes son el motivo de mi vida, la razón de mi existencia y superación. Gracias por su comprensión, apoyo constante, incondicional, especialmente en aquellos momentos, cuando las fuerzas desfallecen y los obstáculos se presentan; siempre me ayudaron a continuar adelante. Nunca olvidaré el momento donde me ayudaste grandemente hijita, con esa sencillez y sabiduría que te caracteriza.

## RESUMEN

La investigación “Vivencias de las madres frente a la calidad del cuidado de enfermería que reciben sus hijos con capacidades especiales \_ Hospital III Chimbote, 2021”, se realizó utilizando el diseño cualitativo, tipo fenomenológico, como técnica empleó la entrevista profunda, llegando al punto de saturación con 11 entrevistas; el objetivo fue analizar las vivencias de las madres frente a la calidad del cuidado de enfermería que reciben sus hijos con capacidades especiales.

Se elaboró el sistema categorial de análisis de los contenidos, considerando el sentir, pensar y experiencias de las madres como parte de las vivencias, obteniéndose tres categorías: *Cuidando con paciencia, respeto y calidez, Comprendiendo el cuidado y enseñanza de la enfermera y; Enfrentando una nueva situación.*

Las consideraciones finales fueron: El cuidado es imprescindible, siendo necesario reforzar en el cuidador sus capacidades, permitirle recobrar la esperanza, acompañarle en su camino; la enfermera es responsable, mediante múltiples actividades, del cuidado de la persona para recuperar su equilibrio físico, social, mental y espiritual, promover el cuidado con conocimiento científico, personalizado, humanizado, es el profesional que transforma la ciencia en el arte de cuidar. Por otro lado, en la familia, el nacimiento de un niño con capacidades especiales, genera ansiedad, preocupación, sentimientos de culpa, resentimientos y puede desencadenar conflictos entre los progenitores; las diversas ocupaciones y responsabilidades de la familia, confluyen para que una sola persona asuma el cuidado, generando sobrecarga, modificación de roles, situaciones de estrés, especialmente en la madre que se adecúa para proporcionar mayor tiempo y dedicación al cuidado del niño.

**Palabras clave:** Calidad, Cuidado, Vivencia.

## **ABSTRACT**

The research "Experiences of mothers regarding the quality of nursing care received by their children with special abilities \_ Hospital III Chimbote, 2021", was carried out using the qualitative design, phenomenological type, as a technique it used the in-depth interview, reaching the point saturation with 11 interviews; The objective was to analyze the experiences of mothers regarding the quality of nursing care received by their children with special abilities.

The categorical system of content analysis was elaborated, considering the feelings, thoughts and experiences of the mothers as part of the experiences, obtaining three categories: Caring with patience, respect and warmth, Understanding the care and teaching of the nurse and; Facing a new situation.

The final considerations were: Care is essential, being necessary to strengthen the caregiver's abilities, allow him to regain hope, accompany him on his way; the nurse is responsible, through multiple activities, for the care of the person to recover their physical, social, mental and spiritual balance, promote care with scientific, personalized, humanized knowledge, she is the professional who transforms science into the art of caring. On the other hand, in the family, the birth of a child with special abilities generates anxiety, worry, feelings of guilt, resentment and can trigger conflicts between the parents; the various occupations and responsibilities of the family come together so that a single person assumes care, generating overload, role changes, stress situations, especially in the mother who adapts to provide more time and dedication to child care.

**Keyword:** Quality, Care, Experience.

## RESUMO

A pesquisa "Experiências de mães sobre a qualidade dos cuidados de enfermagem recebidos por seus filhos com habilidades especiais \_ Hospital III Chimbote, 2021", foi realizada utilizando o desenho qualitativo, tipo fenomenológico, como técnica utilizou a entrevista em profundidade, chegando a saturação por pontos com 11 entrevistas; O objetivo foi analisar as experiências de mães sobre a qualidade da assistência de enfermagem recebida por seus filhos com habilidades especiais.

Foi elaborado o sistema categórico de análise de conteúdo, considerando os sentimentos, pensamentos e vivências das mães como parte das vivências, obtendo-se três categorias: Cuidando com paciência, respeito e aconchego, Compreendendo o cuidado e ensino do enfermeiro e; Enfrentando uma nova situação.

As considerações finais foram: O cuidado é essencial, sendo necessário fortalecer as habilidades do cuidador, permitir que ele recupere a esperança, acompanhá-lo em seu caminho; a enfermeira é responsável, através de múltiplas atividades, pelo cuidado da pessoa para recuperar seu equilíbrio físico, social, mental e espiritual, promover o cuidado com conhecimento científico, personalizado, humanizado, ela é a profissional que transforma a ciência na arte de cuidar. Por outro lado, na família, o nascimento de um filho com habilidades especiais gera ansiedade, preocupação, sentimento de culpa, ressentimento e pode desencadear conflitos entre os pais; as diversas ocupações e responsabilidades da família se unem para que uma única pessoa assuma o cuidado, gerando sobrecarga, mudanças de papéis, situações de estresse, principalmente na mãe que se adapta para dedicar mais tempo e dedicação aos cuidados do filho.

**Palavras-chave:** Qualidade, Cuidado, Experiência.

## Contenido

AGRADECIMIENTO.....	iv
DEDICATORIA .....	v
RESUMEN .....	vi
ABSTRACT.....	vii
RESUMO.....	vii
I. INTRODUCCIÓN: .....	1
1    Problematización e Importancia .....	2
1.1    Objeto de Estudio .....	12
1.2    Pregunta Orientadora.....	12
1.3    Objetivo del Estudio.....	12
1.4    Justificación y Relevancia del Estudio .....	12
III. METODOLOGÍA .....	40
3.1 Tipo de Investigación .....	40
3.2 Método de Investigación .....	40
3.3 Sujetos de la Investigación .....	43
3.4 Escenario de estudio.....	44
3.5 Procedimiento de Recolección de Datos Cualitativos: .....	45
3.6 Consideraciones Éticas y de Rigor Científico .....	49
IV. RESULTADOS Y DISCUSION.....	53
4.1 Presentación de Resultados .....	53
4.2 Análisis y Discusión de Resultados.....	54
V. CONSIDERACIONES FINALES.....	80
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	82
Anexos .....	97

## **I. INTRODUCCIÓN:**

A nivel mundial existe un promedio de 150 millones de niños con discapacidad, de los cuales más del 80% se encuentran en países en vías de desarrollo y no reciben el cuidado adecuado por sus padres, familiares y personal de salud (1).

Asimismo, en la familia, el nacimiento de un niño con discapacidad, genera ansiedad, preocupación, sentimientos de culpa, resentimientos y conflictos entre los progenitores quienes deben enfrentarse al dolor, ante la experiencia vivida.

Por ello, el objetivo del estudio fue analizar las vivencias de las madres frente a la calidad del cuidado de enfermería que reciben sus hijos con capacidades especiales en el Hospital III Chimbote, 2021, aplicando el método cualitativo, tipo fenomenológico, el cual utilizó como técnica la entrevista profunda a las madres; el punto de saturación se consiguió después de once entrevistas.

La investigación se justifica porque durante la práctica profesional se evidencia una relación de interdependencia de las madres con sus hijos que les genera carga emocional, agotamiento, refieren que son las únicas que están al pendiente de las necesidades demandantes del niño; asimismo, se ve con preocupación que cada día la monotonía y el tecnicismo se apodera del desempeño profesional, menguando el cuidado humanizado que brinda, retrasando la recuperación del niño y prolongando la estancia hospitalaria, de allí que nace el interés por investigar la calidad del cuidado que brinda enfermería a este grupo vulnerable de niños.

Con los resultados de la investigación se generaron estrategias de mejora de calidad del cuidado de enfermería, evitando secuelas intensificadas, mayor disfunción sensorio motriz; reingresos, con las consecuencias emocionales, económicas, sociales y médicas en la madre y la familia.

## **1 Problematización e Importancia**

“Vivencias de las madres frente a la calidad del cuidado de enfermería que reciben sus hijos con capacidades especiales \_ Hospital III Chimbote, 2021”.

Según la Organización Mundial de la Salud, en el año 2020, aproximadamente el 15% de la población mundial, que equivale a más de mil millones de personas, vive con una discapacidad. Esta cifra drásticamente se encuentra en incremento debido al crecimiento de la población, los avances de la medicina, las tendencias demográficas y, el proceso de envejecimiento, convirtiéndose en un problema de salud pública porque, las personas con discapacidad tienen menos acceso a los servicios de asistencia sanitaria, asimismo, las instituciones de salud carecen de recursos suficientes para satisfacer las necesidades asistenciales de los niños con discapacidades, quedando muchas veces desatendidas (2).

Sabemos que los niños con discapacidad experimentan importantes desigualdades de salud en comparación con los niños que no la tienen; por ello, la Organización Panamericana de la Salud, busca mejorar la equidad y la inclusión en salud de las personas con discapacidad de acuerdo con los marcos regionales y globales clave de derechos humanos (3).

Por otro lado, los resultados del estudio Global Burden of Disease en el 2020, evidencian que el 5,1% (93 millones) de los niños de 0 a 14 años a nivel mundial tienen discapacidad, de los cuales 0,7% (13 millones) tienen dificultades graves; entre las discapacidades frecuentes se encuentran: Sordoceguera, alteraciones físicas, problemas cognitivos, de aprendizaje, trastornos emocionales o de comportamiento, trastornos por déficit de atención con y sin hiperactividad, daño cerebral traumático (4).

Asimismo, se estima que en América Latina y el Caribe, durante el 2020 casi el 12% de la población vive con al menos una discapacidad, lo que equivale alrededor de 66 millones de personas, quienes tienen dos a cuatro veces más probabilidades de morir en desastres y emergencias, sin embargo, muchos establecimientos y servicios de salud son inaccesibles para ellos; entre las barreras a las que se enfrentan se incluye espacios de atención inadecuados, barreras de comunicación, falta de formación profesional y barreras financieras (5).

De igual manera en Chile, según las cifras del Segundo Estudio Nacional de Discapacidad efectuado en el primer semestre del 2021, este grupo de personas constituyen el mayor colectivo en situación de vulnerabilidad, 2.606.914 habitantes, es decir, un 20% de la población nacional tiene algún tipo de discapacidad, de este grupo, el 40,4% se encuentran en situación de dependencia, el 41,2% cuenta con la asistencia de otras personas para la realización de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria; asimismo, las instituciones de salud públicas y privadas no se encuentran suficientemente adaptadas para el acceso de este grupo de personas (6).

Según cifras del Consejo Nacional para la Igualdad de las Personas con Discapacidad (CONADIS) a junio del 2021 en Ecuador, 415.500 personas forman parte de este grupo vulnerable, de esta cifra el 45,78% tiene alguna discapacidad física, el 23,54% intelectual, el 14,127% auditiva, el 11,56% visual y el 1,33% de lenguaje (7).

Por otro lado, los registros del Ministerio de Salud Pública, en el 2020, en Colombia, mencionan que alrededor de 1,3 millones de personas presentan algún tipo de discapacidad, de los cuales, el 62,4% acude a las instituciones de salud debido a

la necesidad de procedimientos en mejora de su situación, que equivale a un promedio de ocho procedimientos por persona al año; las discapacidades frecuentes están vinculadas a alteraciones en el movimiento corporal, sistema nervioso, ojos, voz y habla (8).

Del mismo modo, el Perú no es ajeno a esta realidad y a este problema mundial de salud pública, según el Instituto Nacional de Estadística e Informática durante el 2020, el 10,3% de la población total (3 millones 351 mil 919) tiene alguna discapacidad, es decir, por cada diez habitantes peruanos, hay un habitante discapacitado (9).

Caracterizando la población de discapacitados, el INEI reporta que las mujeres representan 56,7% (1901,220), y los hombres 43,3% (1450,699), es decir, las cifras de mujeres con discapacidad son mayores. De esta población, el 52,2% buscan atención de salud en diferentes lugares como farmacias, consultorios, clínicas particulares, puestos, centros de salud, hospitales del Ministerio de Salud y, solo el 8,2% accede a servicios de la seguridad social como Es SALUD (10).

Según el tipo de discapacidad más frecuente, el INEI en el 2020 reporta que del total de la población de discapacitados, el 32,2% presentan limitaciones motoras, problemas para voltear o transitar, movilizar brazos y/o piernas; el 14% tienen discapacidad para ver, el 13,8% para oír, el 12,8% para interactuar con otras personas; asimismo, 506 mil personas se encuentran permanentemente limitadas para el aprendizaje, lo cual les dificulta cumplir y obedecer órdenes, realizar diversas tareas al mismo tiempo, limitación para entender y solucionar problemas, enfrentar nuevos desafíos por sí mismos. Por otro lado, el 88,6% de la población discapacitada no recibió tratamiento y/o terapia de rehabilitación y solo el 11,4% fue atendida; de

los cuales el 46,1% fue admitida para fisioterapia, el 18,9% para tratamiento psicológico y el 3,8% recibieron soporte emocional (11).

Además, la Encuesta Nacional Especializada en Discapacidad refiere que, en Perú, durante el 2019, el 38,6% de la población con discapacidad tiene una limitación que les afecta, el 30,3% dos limitaciones, el 17,7% tres limitaciones, el 9,2% cuatro limitaciones y el 4,3% cinco o más limitaciones. El 40,6% de las personas con discapacidad necesita una persona para realizar sus actividades diarias; el 26% depende del cuidado de la madre; asimismo, entre las actividades que no realizan las personas que apoyan a la persona con limitaciones el 46,7% deja de hacer las tareas del hogar, el 27,1% deja de trabajar, el 4,5%, abandona los estudios, el 4,5% deja de ocuparse de los negocios (12).

Es por ello que el Estado Peruano ha establecido la Ley N°29973 en la cual otorga al niño con discapacidad el derecho a acceder a programas de intervención temprana, los Ministerios de Salud, Educación, Desarrollo e Inclusión Social, Mujer y Poblaciones Vulnerables, en coordinación con los gobiernos regionales y municipios, velan por la implementación de programas de intervención temprana, que incluyan al cuidador (13).

Considerando que las causas más frecuentes de discapacidad en los niños son las secuelas por las complicaciones en el embarazo o el parto que generan encefalopatía hipóxica isquémica, conocida como asfixia al nacer; es preocupante que a nivel mundial aproximadamente cuatro millones de recién nacidos presentaron esta complicación, de los cuales más del 50% quedaron con secuelas neurológicas (14).

Asimismo, el nacimiento prematuro es otra de las causas de presencia de discapacidad en el niño y, los resultados de la Encuesta Demográfica y de Salud Familiar - ENDES como demarcador de la calidad del servicio de salud materno infantil, reporta en el 2020, que el parto prematuro a nivel nacional, ocurrió en el 23,1% de los nacimientos, siendo la frecuencia mayor en las zonas urbanas de 25,5% en comparación con las zonas rurales 14,9% (15).

Contemplando que a nivel nacional, el elevado porcentaje de nacimientos prematuros incrementan las cifras de personas con discapacidad porque muchos de estos niños padecen de alguna discapacidad física, neurológica o de aprendizaje permanente, situación que lo convierte en uno de los factores causales de discapacidad; es preocupante debido a que en el Instituto Nacional Materno Perinatal en el 2020, nacieron 16,617 niños, de los cuales el 9,5% fueron nacimientos prematuros y unos 285 pesaron menos de 1500 gramos, con una sobrevivencia del 69,4%, y riesgo de discapacidad futura (16).

En cuanto a la Región Ancash, según la proyección del último registro censal al 2020, se tiene una población de 1148,634 habitantes, de los cuales el 5,2% (59,728.968), representa al grupo de personas que presentan algún tipo de discapacidad, caracterizados por barreras en el acceso a los servicios de salud, insatisfacción por atención no oportuna, evidenciándose quejas en los usuarios por falta en la calidad de atención (17).

Por otro lado, a nivel de Chimbote lamentablemente no existe un registro de nacimiento de niños con discapacidades, tampoco la centralización de la información de los niños captados en los consultorios externos de pediatría o de crecimiento y

desarrollo, convirtiéndose esta problemática en una barrera para el monitoreo y seguimiento respectivo de este grupo vulnerable.

Para efectos del presente trabajo de investigación, se ha modificado el término de niños con discapacidades, por niños con capacidades especiales; considerando así a todo niño diagnosticado con secuelas de malformaciones congénitas como: Labio leporino, paladar hendido, cardiopatías, Síndrome de Down, secuelas neurológicas por asfixia al nacer, secuelas de complicaciones por prematurez; niños con problemas osteomusculares, displasias.

Es importante reconocer que el tratamiento y cuidado oportuno, individualizado, especializado, con calidad y calidez humana, contribuye a disminuir la intensidad de la secuela, y las consecuencias emocionales, económicas, sociales y médicas en la familia por la disfunción sensorio motriz (18).

Siendo por ello necesario comprender que enfermería es la figura central en la vida inmediata de la madre y del niño con discapacidad, al brindar un cuidado de calidad, donde sus acciones denotan actitud inteligente, humana y eficiente, contribuyan en la preservación de la seguridad psicológica, autoestima e integridad física del niño y su familia para que puedan afrontar esta situación positivamente (19).

Por otro lado, los enfoques de gerencia en salud, detallan que brindar una atención de calidad implica corresponder a las expectativas de los usuarios porque lo contrario suscita la insatisfacción por parte de los pacientes y sus familiares debido a la deficiente atención recibida, generando tratamientos largos, estancias prolongadas, complicaciones en el proceso de recuperación, y por ende, mayor

disconformidad con los servicios de salud y el cuidado que brinda el personal profesional de enfermería (20).

Esta situación de descontento se evidencia en los resultados de la Encuesta de Satisfacción de los asegurados del Seguro Social del Perú EsSALUD, donde el 49,1% de los usuarios desconfía de esta institución, pues, existe una percepción de insuficiencia en la calidad de los servicios disponibles con escasos medicamentos, cabe resaltar que del total de quejas presentadas a la Superintendencia Nacional de Salud SUSALUD, el 21,9% se relacionan con la calidad de atención recibida por las personas (21).

La insatisfacción frecuentemente está relacionada porque las personas con discapacidad perciben que sus problemas simplemente son ignorados, no hay participación con ellos, a menudo se descontextualizan sus necesidades y problemas; desafío que debemos superar.

Asimismo, es importante insistir que en nuestro país las características regionales varían, se observa que en muchas zonas los servicios de salud son incompletos o incluso inexistentes; la atención se da bajo un enfoque biológico, centrados en la discapacidad, la minusvalía en lugar del potencial de la persona (22).

En muchos sentidos, este panorama ilustra la necesidad de que enfermería desempeña un papel importante en la mejora de la calidad de la atención a las personas con discapacidad, no solo intramuros, sino también en el ámbito de la responsabilidad social del cuidado; como parte de un eje integrador que nos permita gestionar las deudas pendientes con esta población. Las enfermeras son de suma importancia para la detección e intervención temprana, participando en la promoción

de la salud, prevención de enfermedades, enseñanza y asesoramiento en programas para personas discapacitadas y sus familias (23).

Por lo tanto, es necesario sensibilizar al futuro profesional de enfermería sobre la problemática de los niños con discapacidad, para lo cual se requiere incluir contenidos en los planes de estudio para la atención de este grupo vulnerable y su familia, quienes deben tener acceso a los servicios de salud que les permita llevar una vida satisfactoria.

Por otro lado, se deben evaluar los servicios materno infantil, para asegurar que los niños con discapacidad no encuentren obstáculos por atención de salud deficientes, falta de cuidado ante la desnutrición, abandono del esquema de vacunación, violencia familiar; asimismo, deben supervisarse los Programas, consejerías para evitar el embarazo adolescente, el inadecuado control prenatal de la gestante que repercute en parto prematuro o el nacimiento de un niño con discapacidad.

Según Morris G. la familia es el núcleo fundamental que sirve de apoyo entre sus integrantes, si alguien se enferma ella se constituye en cuidadora del paciente; afectando a todo el sistema familiar, es decir, la enfermedad altera la unidad social, a los familiares y aun a los amigos (24).

Sin embargo, las muchas ocupaciones, responsabilidades y tareas en que se desenvuelven los padres, confluyen para que una sola persona pueda asumir el cuidado del niño con discapacidad, generando sobrecarga, modificación de roles, experimentando sentimientos de tristeza, dolor, ansiedad, angustia y estrés en los padres o cuidador, especialmente en la madre que es la que dedica mayor tiempo al cuidado del niño (25).

Considerando que el niño experimenta situaciones de estrecha relación y dependencia con la madre, se torna difícil la separación entre ellos, viviendo en un ambiente de aislamiento, generado por el contexto familiar donde se desenvuelven (26).

En el hospital III Chimbote, también se evidencia que las familias que tienen niños con capacidades especiales, frecuentemente manifiestan conductas de sobreprotección debido a las experiencias negativas que atravesaron por falta de calidad en la atención que recibieron, especialmente durante el parto, ocasionando que su hijo sufriera asfixia al nacer; asimismo, presentan múltiples quejas porque sus pequeños no son bien atendidos cuando se encuentran hospitalizados, sufren estrés, daños por numerosos pinchazos, adquieren neumonías y diversas complicaciones; lo cual les genera sobrecarga, agotamiento, tienen que dejar sus trabajos, y algunas madres experimentan desintegración familiar, al ser abandonadas por su pareja, atravesando sentimientos de tristeza, dolor, angustia por dedicar mayor tiempo al cuidado del niño.

Por lo tanto, si no se brinda un cuidado oportuno, individualizado, especializado, integral, con calidad y calidez humana a los niños con capacidades especiales, se generaría complicaciones físicas en el niño, como úlceras por presión, neumonías aspirativas, contracturas, secuelas intensificadas con mayor disfunción sensorio motriz; demandando reingresos, estancia hospitalaria prolongada en el niño, con las consecuencias emocionales, económicas, sociales y médicas en la madre y la familia.

Conceptualizando el término de capacidades especiales a todo niño que presenta algún tipo de discapacidad, en el Hospital III Chimbote, de acuerdo a los libros de registros, en el 2020 nacieron treinta y cinco neonatos, muchos de ellos debido a

complicaciones neurológicas por asfixia al nacer, malformaciones congénitas, alteraciones genéticas, problemas osteomusculares, displasias, entre otros; de esta cifra, 21 niños reingresaron al hospital debido a complicaciones que presentaron en el hogar, siendo la más frecuente la neumonía por aspiración (27).

Frente a esta problemática, se sostiene que las madres atraviesan situaciones de estrés, ansiedad, impotencia, agotamiento, problemas económicos, sociales, culturales, que influyen en su dinámica familiar, su entorno y, por ende, repercute en el cuidado oportuno y eficaz del niño con capacidades especiales.

Por ello, la ejecución de la presente investigación permitió conocer el contexto en el cual se desenvuelve actualmente este binomio, permitiendo adoptar estrategias de mejora continua en la calidad del cuidado que brinda enfermería a los niños con capacidades especiales, estableciendo el registro, seguimiento y monitoreo de estos niños, que incluye a la madre o familiar acompañante, asimismo, sensibilizando al profesional de enfermería en el rol importante que tiene en la gestión sanitaria, como educador, consejero, fortaleciendo la atención primaria de salud, con prevención oportuna para evitar reingresos hospitalarios que desencadenan agotamiento en el cuidador, mayor gasto económico, ausentismo laboral, alteración en la dinámica familiar.

La calidad de los cuidados de enfermería es considerada como elemento unificador, que permite la mejora continua mediante evaluación sistemática, a través de la satisfacción del usuario de la atención que recibe, contribuyendo al desarrollo de la disciplina.

### **1.1 Objeto de Estudio**

Ante la problemática expuesta fue necesario realizar la presente investigación, siendo el objeto de estudio: Vivencias de las madres frente a la calidad del cuidado de enfermería que reciben sus hijos con capacidades especiales \_ Hospital III Chimbote 2021.

### **1.2 Pregunta Orientadora**

¿Cuáles son las vivencias de las madres frente a la calidad del cuidado de enfermería que reciben sus hijos con capacidades especiales en el Hospital III Chimbote, 2021?

### **1.3 Objetivo del estudio**

Para direccionar la investigación y contribuir en la solución del problema identificado, se estableció el siguiente objetivo:

Analizar las vivencias de las madres frente a la calidad del cuidado de enfermería que reciben sus hijos con capacidades especiales \_ Hospital III Chimbote, 2021.

### **1.4 Justificación y Relevancia del Estudio**

La hospitalización genera un impacto emocional significativo en los padres de los niños, por lo que es importante evaluar cómo es percibida la atención que reciben; también es prescindible conocer cómo es la calidad del cuidado que brinda enfermería, dado que son personas que tiene sentimientos, pensamientos y su actuar se centra en su estructura como ser humano y como profesional, buscando el efecto deseado sobre las personas que reciben cuidados.

Por lo tanto, la relevancia social de este estudio se constituye porque reconocemos que la discapacidad es un problema de salud pública, un fenómeno creciente, asociado con los cambios demográficos, epidemiológicos y de estilo de vida, por lo cual es necesario adoptar medidas de prevención, que promuevan conciencia social, mediante la educación, orientación y consejería, fortaleciendo desde la etapa prenatal estrategias que contribuyan en el cuidado oportuno, humano, eficiente de este grupo vulnerable, permitiendo mejorar la calidad y por ende la satisfacción del usuario, considerando además, las expectativas del familiar acompañante, sus percepciones, debido a la situación en el que se encuentran.

En relación a la relevancia profesional, la investigación se justifica porque enfermería tiene a cargo el cuidado permanente de los pacientes durante las 24 horas del día, esto le hace compartir emociones y vivencias de las personas, ayudándole a satisfacer sus necesidades físicas, emocionales, espirituales y sociales, asimismo, considerando que el nivel de satisfacción del usuario es un indicador importante de la calidad de atención que se brinda; es relevante detectar oportunamente las deficiencias que se presentan en el quehacer profesional, y adoptar medidas de mejora continua en el cuidado de la salud de nuestra población.

Asimismo, el cuidado del paciente con capacidades especiales se debe insertar en el modelo de atención de salud con enfoque social, que se centre en el contexto del niño, su familia; constituyéndose en un desafío para el personal de salud, especialmente para las enfermeras que, en defensa de los derechos del ser

humano, brindamos un cuidado de calidad, implicados en el compromiso preventivo promocional, para evitar los reingresos hospitalarios y las secuelas en este grupo de pacientes pediátricos.

El aporte en la práctica se considera porque frecuentemente, las personas que acuden al hospital en calidad de pacientes se sienten amenazados o temerosos por el proceso de enfermedad, se tornan más vulnerables y, buscan tener una atención rápida, óptima; situaciones que generan la necesidad de brindar un cuidado de calidad en forma holística, humanizada; es por ello que esta investigación además, se justifica en la importancia de trascender la esencia del cuidado de enfermería, la cual busca ayudar a los individuos, familias y comunidad, basado en los conceptos de calidad, así como también en la satisfacción del usuario.

Por otro lado, el aporte al conocimiento se brinda porque el estudio de investigación permitirá engrosar el marco teórico en la ciencia de enfermería, servirá de guía para el desarrollo de futuras investigaciones, generando evidencia científica en la mejora de la información contribuyendo que el paciente con capacidades especiales, se sienta un ser valorado, querido y cuidado; sensibilizando a los profesionales de salud, para lograr la satisfacción en el usuario en relación al cuidado de enfermería.

En el aspecto metodológico, la investigación incorpora, a través de un estudio cualitativo, las categorías que serán consideradas, analizadas y contrastadas con el fundamento teórico, proporcionando nuevos escenarios de aprendizaje, fortaleciendo la línea de investigación, el desarrollo profesional, en

el área de enfermería a través del cuidado como modelo innovador en la gestión y asistencia holística a la salud del niño con capacidades especiales.

Asimismo, en el ámbito de la docencia, permite caracterizar el cuidado y considerarlo en la programación de las experiencias de aprendizaje durante la formación de los estudiantes de enfermería, ampliando, relacionando y evaluando el saber y la práctica profesional, obteniendo cambios y mejoras en la enseñanza del cuidado de la salud que se brinda al niño con capacidades especiales, la madre y su familia, sirviendo de insumo en la enseñanza, optimizando la formación de recursos de salud sensibles, competentes, eficientes frente al cuidado que deben brindar.

## **1. REFERENCIAL TEÓRICO CONCEPTUAL**

### **6.1 Antecedentes**

La presente investigación está basada en la revisión de una serie de estudios relacionados con el tema, que respaldan y brindan fundamento teórico, en los diferentes contextos, así tenemos que a nivel internacional:

López B, (28). En su estudio “La enfermera: su papel en la integración de niños con necesidades especiales en colegios ordinarios”, realizado en España el 2020, con el objetivo de demostrar que el cuidado que realizan las enfermeras con niños con discapacidad, enfermedades crónicas y enfermedades raras es de gran ayuda para que estos niños puedan ser matriculados en los centros de educación general, así como evitar el absentismo y la discriminación, fomentando la inclusión de los mismos. La metodología utilizada fue la búsqueda bibliográfica. Los resultados evidenciaron que la efectividad del trabajo de las enfermeras está de acuerdo con los objetivos propuestos.

Concluyendo que las enfermeras son instrumentos clave para la inclusión de los niños con necesidades especiales, por lo que deben implementarse en todos los centros educativos para promover la integración y reducir la discriminación contra estos niños.

Por otro lado, Criado R, (29). Investigó “La comunicación de enfermería con el paciente sordo durante el Proceso Asistencial”, en España el 2019, con el objetivo de analizar el proceso de comunicación durante los cuidados de enfermería a los pacientes con discapacidad auditiva grave en los servicios de salud. La metodología fue la revisión bibliográfica, consultando bases de datos de Cuiden, Scielo, Google Académico y Pubmed. Las conclusiones fueron que el déficit en la comunicación constituye una barrera para la promoción de la salud, donde profesionales y unidades de salud no están calificados para acoger y atender a las necesidades de salud de la persona con sordera severa, siendo necesario formar a profesionales para que brinden una atención humanizada, desarrollando una sociedad inclusiva para las personas con necesidades especiales.

Asimismo, Cuenca M, (30). En el estudio “Intervenciones de enfermería en pacientes pediátricos con discapacidad auditiva”, realizado en Ecuador el 2019, tuvo el objetivo de identificar el conocimiento del personal de enfermería y sus intervenciones en el manejo de pacientes pediátricos con discapacidad auditiva. Fue un estudio descriptivo con enfoque cuantitativo. Como resultado se identificó que las intervenciones por parte del personal de enfermería en el manejo de pacientes pediátricos con discapacidad auditiva, es regular-pobre, lo cual influye como factor negativo en la calidad de vida de las personas.

Remache M, (31). En el estudio “Cuidados de enfermería a pacientes con discapacidad motora según Katharine Kolcaba”, realizado en Ecuador en el 2021, tuvo el

objetivo de determinar las acciones de enfermería en pacientes con discapacidad motora mediante la priorización de cuidados individualizados. La metodología fue revisión bibliográfica en páginas indexadas, visitas en sitios webs oficiales de la OMS, OPS, Ministerio de Salud Pública y Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. Concluyó que existe lazo afectivo entre paciente, familia y enfermera que permite la recuperación satisfactoria del paciente con discapacidad; los cuidados buscan la satisfacción de necesidades de confort, atención del dolor, cuidados de la piel y administración de medicamentos. La aplicación de la escucha activa, música terapia y educación, disminuye los factores estresantes, alivia la ansiedad, brinda tranquilidad y esperanza, favorece la recuperación psico espiritual y emocional.

Coello J, (32). Realizó “Propuesta de un programa de intervenciones de enfermería en pacientes con discapacidad física. Centro de Salud San Antonio, Santa Elena”, en Ecuador durante el 2020. Estudio cualitativo, exploratorio; el objetivo fue establecer un programa donde las intervenciones de enfermería mejoren la calidad de vida del paciente con discapacidad; transmitiendo conocimientos, para brindar ayuda en actividades diarias. Los resultados evidenciaron que los pacientes presentan dependencia para la satisfacción de sus necesidades básicas, deterioro temprano de la piel y son sedentarios. Concluyó que estos pacientes necesitan cuidados en sus actividades diarias; requieren de un programa de intervención que oriente al cuidador como realizarlo, priorizar el autocuidado, incorporando terapias para mejorar el sueño, movilidad física, tolerancia al estrés, estilos de vida saludables, mejorar su autoestima.

Por otro lado, De la Torre S, (33). En el estudio “Gestión de los cuidados de enfermería al niño con Síndrome de Down en su domicilio”, realizado en Guayaquil el 2017, evidencia que la gestión de los cuidados es un aspecto indispensable para estos

niños. Enfoque cualitativo, a través de la entrevista profunda. Las categorías, establecieron que las necesidades de cuidados como: Alimentación, estimulación temprana, protección de caídas, adopción de hábitos de higiene saludable, promoción de un adecuado autocuidado e implementación de medidas de adaptación social y fortalecimiento de habilidades, destrezas y potencialidades; son muy importantes. En conclusión, es importante orientar a la madre para proveer estimulación temprana, fortalecimiento psicomotriz, desarrollo del lenguaje oral-escrito, brindarle seguridad, apoyo emocional, autonomía y así logre afrontar las diversas situaciones para desarrollarse integralmente en cada etapa de la vida.

Asimismo, Herrera J, (34). “Aplicación del proceso de atención de enfermería en paciente con osteogénesis imperfecta, discapacidad física del 80% y discriminación escolar”, realizado en Ecuador 2019; el objetivo fue aplicar el proceso de atención de enfermería, en base al modelo de la promoción de la salud de Nola Pender y el modelo del cuidado humanitario de Jean Watson dirigido a disminuir el deterioro de la capacidad funcional en paciente con discapacidad. Investigación cualitativa, se aplicó el método descriptivo frente a los hechos encontrados; la información fue recopilada por la observación, revisión bibliográfica e historia clínica. Frente a la evidencia recaudada, se capacitó a los docentes con la finalidad de fortalecer el conocimiento referente al manejo y cuidado de los niños con capacidades especiales, cuyo enfoque es la disminución de la discriminación involuntaria.

Figueiredo, A. (35). “Vivencias de madres con niños internos con diagnóstico de cáncer”, realizado en Costa Rica en el 2018, con el objetivo de aprehender las vivencias de madres que acompañan a los hijos en tratamiento del cáncer. Estudio cualitativo utilizando la entrevista semi-estructurada. El estudio develó que las madres presentaron

sentimientos de miedo, incertidumbre, angustia, soledad y sufrimiento. Se concluye que, ante el desgaste físico y mental vivido por las madres, existe la necesidad de contar con profesionales de la salud, sensibles a las necesidades de soporte emocional, para un cuidado integral al niño y familia, vinculado a una red de apoyo socio afectivo, constituyendo mecanismos de enfrentamiento para las madres.

Jiménez A, (36). “Modelo de cuidado para los Cuidadores y el Grupo Familiar del Niño con Parálisis Cerebral Infantil. Venezuela. 2018”, realizó el estudio con el objetivo de confortar, escuchar y educar, favoreciendo el cuidar con dignidad al niño con PCI. El abordaje fue cualitativo, emergieron siete categorías: Visualizando la PCI, Experiencias del Cuidador Principal, Concibiendo el Cuidador Principal de Niños con PCI desde su ente Social, Afrontamiento del Cuidado de Niños con PCI, Familias ante el cuidado del niño con PCI, Habilidades y Destrezas del Cuidado desde la Cotidianidad del Cuidador y Cristalizando el Modelo de Cuidado Familiar. Concluyó que el entorno familiar es importante para la calidad de vida del niño con PCI, al igual que la intervención de enfermería con un cuidado afable, sensibilizado, humanizado, empático y afectuoso; para afrontar esta nueva experiencia; y en consecuencia mejorar la calidad de vida de estos niños y su grupo familiar.

En el contexto Nacional las investigaciones relacionadas al tema de investigación que se encuentra en repositorios:

Lira V, (37). Realizó el estudio “Percepción sobre el cuidado de enfermería en padres de niños con parálisis cerebral en el Hogar Clínica San Juan de Dios Cusco, 2019”, con el objetivo de analizar las opiniones sobre el cuidado de enfermería desde la percepción de los padres de niños con PCI. El diseño fue cualitativo, utilizando como instrumento la entrevista. La conclusión fue que existe distanciamiento entre los aspectos teóricos

desarrollados y los aspectos prácticos, lo cual influye en la percepción de estos sobre el que hacer de la práctica del profesional en enfermería. Los padres asumen a la enfermera, como profesión; con una percepción positiva del profesional, sin embargo, existe opiniones desfavorables sobre el trato inhumano hacia el paciente y lo rutinario que puede existir en su labor sin la búsqueda de estrategias favorables hacia el paciente.

Carranza A, (38). “El cuidado de niños con parálisis cerebral: experiencias de las enfermeras de una clínica privada del distrito de Chiclayo. 2015”, tuvo como objetivo, describir y analizar las experiencias que brindan las enfermeras en el cuidado a los niños con parálisis cerebral, la metodología utilizada fue cualitativa, se aplicó una entrevista a profundidad, emergiendo las categorías: Prácticas de cuidado a un ser con limitaciones psicomotoras; restricciones en la limitación del cuidado a los niños y apoyo del binomio equipo de salud- familia en la recuperación de los niños. Con la consideración final que la enfermera, equipo de salud y familia trabajen unidos en la recuperación del niño.

Asimismo, los autores introducen en detalle una serie de conocimientos específicos sobre el concepto de vivencias de las madres, cuyo término proviene del latín “viviré” que significa tener “vida o existir”, en este sentido, vivencia alude a la experiencia de vivir, al modo de vivir que tienen las madres de los niños con capacidades especiales (39).

Souza A, (40). En su estudio “Revisión Integradora sobre la Vivencia de Madres de Niños con Trastorno del Espectro Autista. 2018”, realizado en Ecuador, tuvo como objetivo, identificar en la literatura científica la sobrecarga de las madres de los niños con TEA, así como las formas encontradas por ellas para lidiar con las dificultades derivadas de esa problemática; se realizó una revisión integradora de la literatura de los últimos doce años, en artículos relacionados con la temática citada, del procedimiento de búsqueda, resultaron seis artículos para el banco final de análisis, concluyendo que existe

sobrecarga emocional con enfrentamiento, pérdida del hijo que fue idealizado, estrés, lidiar con el prejuicio, así como la necesidad de la madre de tener ayuda en el cuidado con el hijo.

De esta manera, Calceto, E. y Sánchez M. (41) en la investigación “Sistematización de la experiencia mujeres madres jefas de hogar sin cónyuge y su vivencia en la crianza y cuidado de sus hijos”, realizado en Cali, Colombia con el objetivo de recuperar la experiencia de las madres jefas de hogar; la metodología fue con abordaje epistemológico a partir del enfoque hermenéutico, posibilitó otorgar relevancia a las prácticas y experiencias de las madres, caracterizadas por su dinamismo y complejidad, sus resultados fueron que se debería trabajar con las madres jefas de hogar en: La comunicación asertiva, los valores en sus hijos y la resiliencia en ellas; concluyendo que la experiencia sirve como testimonio de vida para otras mujeres valientes que pasan por la misma situación, hacen énfasis en que los nuevos aprendizajes, les permiten sentirse más seguras de las decisiones que toman y las búsquedas que emprenden para alcanzar sus sueños.

Salvador J, (42). En el estudio “Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: Influencia en la familia y la salud familiar”, realizado en España el 2017, con el objetivo de analizar la influencia en la unidad familiar de la existencia de un hijo en edad infantil o adolescente, con discapacidad intelectual. El método fue la Revisión sistemática, en PRISMA, PubMed, Scopus, CINAHL, PsycINFO y Psycodoc. Los resultados: Generalmente el cuidado se presta en la familia, asumiendo las madres la mayor responsabilidad, la salud familiar puede afectarse en clima y funcionamiento familiar por las demandas, modificaciones en la organización, distribución de roles, resistencia y afrontamiento familiares por el aumento de gastos y disminución de recursos. Las

conclusiones fueron que las familias necesitan atención diferenciada por su mayor demanda de cuidados, las enfermeras, pueden identificarlas y ayudarlas a normalizar su situación, fomentando la salud familiar y el bienestar de sus miembros.

Pita V, (43). “Atención de enfermería al cuidador primario de pacientes con discapacidad intelectual moderada en niños en el Hospital Francisco Icaza Bustamante. 2018”, realizado en Ecuador, con el objetivo de describir la atención de enfermería al cuidador primario de pacientes pediátricos con discapacidad intelectual moderada; se aplicó la metodología descriptiva, cuantitativa. Los resultados evidenciaron que las amas de casa tienen tiempo suficiente para cuidar a sus hijos y presentaron estrés y cansancio. En conclusión, la atención de enfermería al cuidador primario del niño con discapacidad intelectual moderada, es limitada, por lo que se requiere programas educativos para el cuidador que favorezcan mantener calidad de vida en el niño con discapacidad.

Narváez S, (44). “Calidad de vida en los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral”, realizado en Colombia 2019, con el objetivo de describir la calidad de vida en los cuidadores primarios. Identificó el impacto acorde a los recursos económicos, físicos, sociales y psicológicos disponibles. Los resultados fueron que la infraestructura estatal no es suficiente para cubrir la necesidad niños con PCI, asimismo, la falta de conocimiento y bajo recursos hace que el cuidador primario sufra el mayor impacto en su calidad de vida. En conclusión, todos los ámbitos en la calidad de vida del cuidador primario se ven afectados, y el familiar es el que mayor impacto afronta, principalmente por la carga emocional.

Rivadeneira K, (45). “Sobrecarga en cuidadores de pacientes con discapacidades, que acuden al Centro de Salud Tulcán Sur, 2018”, realizado en Ecuador. Estudio descriptivo y transversal, se aplicó la Escala de Zarit, a través de visitas domiciliarias y reuniones

grupales. Como resultado se obtuvo que los cuidadores son adultos, el sexo más influyente son las mujeres, casi todos los cuidadores tienen parentesco familiar, la mayoría de cuidadores no tienen un trabajo y no reciben ninguna remuneración por los cuidados prestados. Conclusiones: Es necesario tomar en cuenta la parte emocional que los cuidadores comparten con sus familiares con discapacidad, la misma que impide una percepción de la carga que implica el cuidado de una persona con discapacidad.

Por otro lado, a nivel nacional en los estudios relacionados a vivencias de las madres, los aportes de los autores son:

Arias W, (46).” Síndrome de Burnout en Cuidadores de Pacientes con Discapacidad Infantil.2019”, estudio realizado en Arequipa, con el objetivo de valorar la prevalencia del síndrome de burnout en cuidadores, mediante un enfoque cuantitativo. En sus resultados reportó que las madres tenían un estilo de personalidad protector y sensitivo, mientras que los padres eran más realistas, haciendo que las madres asuman más la responsabilidad del cuidado de los hijos. Las conclusiones fueron que las cuidadoras presentan estrés, insomnio, ansiedad, depresión, dolores musculares y lumbalgia, un elevado número de cuidadores desencadenan síndrome de burnout, mientras que los cuidadores profesionales alcanzan niveles severos de agotamiento.

Abanto A, (47). “Sentimientos de los cuidadores de los niños con discapacidad intelectual”, realizado en Trujillo Perú, en el año 2018, con abordaje cualitativo descriptivo, teniendo como objetivo: Comprender los sentimientos de los cuidadores de los niños con discapacidad intelectual y analizar comprensivamente los sentimientos de los cuidadores de los niños con discapacidad intelectual. Las categorías definidas fueron: Crisis ante la situación y afrontamiento ante la realidad, encontró que la población estudiada pasa por una serie de sentimientos desde el momento que recibe la noticia que

tienen un niño con discapacidad, reflejan negación, desconcierto, culpa, negociación con Dios, depresión, sin embargo, decide seguir adelante, manifiesta sentimientos de aceptación, motivación, alivio y tranquilidad hacia su niño con discapacidad intelectual, por lo que se encuentra dispuesto a asumir con responsabilidad el cuidado del niño con discapacidad.

Torres, A. (48), en la investigación titulada “Experiencias de madres con niños con parálisis cerebral infantil que acuden al control de crecimiento y desarrollo C.S. José Olaya, Chiclayo – 2018”, con el objetivo de analizar las experiencias de las madres en la situación descrita. Estudio cualitativo, de diseño estudio de caso. Los resultados evidenciaron las categorías: Experiencias personales de las madres, Experiencias de las madres en el ámbito familiar, Experiencias de las madres en el área social y Experiencias durante el control de crecimiento y desarrollo; con sus subcategorías: Tiempo dedicado al niño, Dificultades durante el cuidado del niño, Emociones de sobrecarga durante el cuidado del niño, Cambios negativos y positivos experimentados por las madres con la familia; concluyendo que las experiencias de las madres son un proceso de aprendizaje, sufrimiento, cambios y búsquedas por tener una mejor calidad de vida.

En los repositorios de investigaciones previas a nivel del contexto local se encontró el estudio de:

Avelino J, (49). Con el estudio “Vivencias de las madres frente a la hospitalización de su hijo escolar con Asma Bronquial. Chimbote. 2017”, con el objetivo de explicar la experiencia maternal frente a la hospitalización de su hijo, no solo como proceso biológico, sino también como proceso psicológico subjetivo; mediante una metodología cualitativa de trayectoria fenomenológica. Las categorizaciones permitieron comprender el fenómeno de la hospitalización considerado desde la experiencia maternal, donde se

rescata la hospitalización como una experiencia emocional que trasciende lo psicológico, la percepción del rol materno que se traduce en brindar un amor maternal. Concluyendo la importancia del rol de la enfermera que permita brindar cuidados humanizados a nuestros usuarios y a la madre, comprendiendo la situación por la que atraviesa la progenitora cuando hospitaliza a su hijo, brindándole apoyo emocional e información adecuada acerca de su estado.

## **6.2 REFERENCIAL TEORICO:**

El término vivencia se entiende como las situaciones del día a día que atraviesa la persona; como la afronta; son todos aquellos esfuerzos conductuales para poder satisfacer las demandas tanto internas como externas de las situaciones que se presentan varía según el grado de resiliencia que tiene, y muchas veces sobrepasan a su capacidad, generando agotamiento.

De esta manera, la vivencia es la dimensión semiológica de la experiencia humana, donde el sujeto, exterioriza los sentimientos que le genera esta relación con el objeto, enmarcada en un contexto de estructuras semánticas, sociales y culturales. En función al mundo donde vive (50).

Asimismo, el tema vivencial es amplio, asume las vivencias intensas que atraviesa la persona frente a diferentes eventos, obligando a una delimitación conceptual de la relación mundo/sujeto/objeto en un sentido de correspondencia y autoconciencia durante el período análisis de lo vivido. Asimismo, nos permite comprender el marco espiritual y vivencial, a través del conocimiento intuitivo, priorizando lo vivido como un significado teórico articulado que trasciende todo el ámbito vivencial. El enfoque fenomenológico nos proporciona una visión precisa (51).

Es necesario considerar que el movimiento fenomenológico surgió en respuesta al positivismo, que sólo sostiene lo observable, lo empírico, como válido; mientras que la fenomenología objetiva el examen y descripción directa de los fenómenos vividos a través de la conciencia, sin teorías sobre la conexión causal, libre de prejuicios, genuina. Por ello, la actitud fenomenológica nos invita a describir situaciones ocurridas con características propias, que permiten que la conciencia del sujeto se manifieste como tal, con el objetivo de no alterar la originalidad de los hechos (52).

El método fenomenológico ha tenido un gran avance, con reconocimiento en la investigación cualitativa, especialmente en el campo de la salud, con énfasis en enfermería. El marco de referencia fenomenológico busca el sentido de la experiencia vivida, contribuye a la comprensión del hombre, como sujeto del mundo que exige ser cuidado y necesita ser cuidado (53).

Enfermería debe tener prioridad en el trato con el paciente, respetando los valores y sentimientos que trae consigo, comprometiéndose de esta manera con una atención humanizada y de alta calidad para asegurar el bienestar del paciente, para construir una relación auténtica y buscar nuevos significados a partir de las vivencias de la paciente o de sus familiares acompañantes, en este caso las madres (54).

Dado que enfermería involucra a personas que ayudan a personas, resalta la importancia de la intersubjetividad en las relaciones humanas, por lo cual se aproxima a la fenomenología existencial representada por Martin Heidegger.

Heidegger enfatiza el cuidado como una condición existencial, una forma de estar en el mundo. La preocupación es la fuente de su propio ser, es inherente a la persona, por lo que la esencia del hombre es cuidarse a sí mismo, dando apertura al otro para transformar su propio ser en busca de su esencia; para cuidar a la persona se deben dar condiciones que puedan ayudarlo a manifestarse como un ser (55).

El ser enfermero se manifiesta en las vivencias del cuidar con y el cuidar de. Según Heidegger, es posible diferenciar estos dos tipos de cuidar, pues ambas tienen ciertas variaciones. La primera es entendida como Cuidar de, frecuentemente desarrollado por enfermería, se trata de hacerse cargo del paciente, satisfacer sus necesidades, aliviar su dolor, y esta atención se realiza bajo un enfoque biomédico, implica conocimiento y destrezas (56).

En el cuidar con, en enfermería significa desarrollar una actitud humanista en el cuidador, evaluando el contexto y los condicionantes; significa darle al enfermo o cuidador la oportunidad de crecer, madurar y encontrar una forma viable de su cuidado para asumir la responsabilidad desde la experiencia vivida., de esta manera, la enfermera puede trascender en la coexistencia para vivir saludable, incluso con los desafíos de estar con otras personas en el mundo (57).

Para Heidegger, el ser humano es un ser social, y en su vida diaria tiene una existencia marcada por las vivencias que marcan su propio nivel de vivencia en el mundo. El hombre, como sujeto del mundo, puede experimentar la existencia como cuidado, manifestación, comprensión, revelando su propio ser como apertura a las posibilidades del mundo. Asimismo, el hombre, además de existir para sí mismo (autoconciencia), existe para los demás (conciencia de la conciencia de los demás), por ello su existencia está íntimamente ligada a la conciencia de los demás, en una relación inseparable, que subyace la razón de ser enfermera, en el proceso de cuidar y existir (58).

La fenomenología tiene su origen propiamente en el pensamiento de Edmund Husserl en el siglo XX, quien aboga de manera rigurosa y concreta el conocimiento del mundo humano a través de una visión intelectual, basada en la intuición de la cosa misma, explicando los hechos tal como se manifiestan en su forma original, a través de pensamientos, ideas, sentimientos, tomando diferentes perspectivas para concluir para comprender cómo el otro siente, piensa y vive, en busca de la verdad y la realidad, Husserl define vivencia como la propia existencia de lo vivido, es un hecho de experiencias con una participación consciente o inconsciente del sujeto (59)

En el contexto de la filosofía, el fenómeno es la correspondencia entre el concepto de objeto y su relación con el sujeto, esta es empírica porque se relaciona con el objeto

generando experiencia, manifestando la sensibilidad de la persona. Edmund Husserl desarrolló el significado de fenómeno al concebirlo como revelación de esencia, es decir, objetos ideales y necesarios sin realidad temporal e individual; no se afirma la realidad natural de la cosa sino su manifestación mediante una investigación fenomenológica, liberando los fenómenos psicológicos de sus características reales (60).

En la fenomenología de Husserl se plantean dos modos como el objeto puede darse a la conciencia: La percepción inminente de las vivencias, considerándose como los procesos rememorativos o imaginativos con la conciencia del ahora y la percepción trascendente que es la representación del objeto en el espacio a través de presentaciones sucesivas en el tiempo pasado como recuerdos, mirando al futuro con expectación. La experiencia sensible es la reflexión de lo que el individuo hace praxis, motivada por intereses vitales, donde se forma un sistema constituido por los objetos que en el mundo sensible aparecen en tiempo y espacio, con un significado diferente; inmerso en dos horizontes: Interior/singular y exterior o campo. El horizonte exterior está incluido en un horizonte universal o mundo, concebido como la totalidad de las cosas existentes (61).

Husserl reflexiona en las experiencias y demuestra como el tiempo genera en la conciencia "retenciones" e "impresiones", que marcan el existir. La fenomenología entendida como "ciencia estricta" tiene dos corrientes: El historicismo y el naturalismo; para Husserl el naturalismo se acerca al campo de la conciencia y reduce el tema de investigación a un aspecto empírico (62).

Para la sociedad, la filosofía percibe la totalidad de las cosas existentes, considerando su contexto, cultura o dominio, una actividad o las relaciones humanas, es en esta última percepción en la que se desarrolla el presente trabajo de investigación que explica la

relación de la persona con el profesional ante la necesidad de recuperar la salud del niño (63).

Se considera a la vivencia como el fenómeno que atraviesa la persona ante determinada circunstancia. Martín Heidegger considera el fenómeno como sí mismo, establece una relación de identidad entre el ser y el objeto, distingue la apariencia como disfraz de la realidad (64).

Dilthey W. conceptualiza a la vivencia como una forma de capturar la vida donde su definición conceptual deriva de referencias vividas, caracterizadas por el tiempo y se percibe como la relación entre la realidad y la existencia, considera el pasado como una experiencia de la memoria y el futuro como experiencia de espera, se desarrolla sobre el conocimiento de las ciencias de la mente, donde el hombre mismo vive en la relación en la que manifiesta y desarrolla experiencia, expresión y comprensión (65).

En la corriente del tiempo la representación de un pasado adquiere en la vivencia el carácter de presencia, la conexión vivencia-recuerdo constituye una unidad, la cual tiene significado unitario en el curso de la vida, por lo cual, este significado no solo es una referencia vital de un Yo, sino que al formar parte de una existencia se conecta con otras referencias vitales particulares, de manera que la vida es considerada como una conexión de vivencias singulares. Según Dilthey, esta conexión se da gracias a la unidad de la conciencia sintetizadora que relaciona la actitud perceptiva del Yo (interno) con los objetos que existen fuera del sujeto (externo) (66).

La vivencia de la madre, es el conjunto de sucesos por la que atraviesa después de un acontecimiento traumático, como es el nacimiento de un hijo con discapacidades, debido a problemas y complicaciones durante el embarazo o el parto. De acuerdo a la magnitud

de la complicación se determina el grado de secuelas que presenta el niño, repercutiendo en su desarrollo (67).

Ante esta situación la madre, responde con sentimientos, emociones y percepciones basados en su experiencia lo que logrará que ella incorpore conocimientos que pueden ser favorables o no para afrontar su vida cotidiana (68).

Vivir es una experiencia de vida que deja una huella duradera e indeleble en el individuo, en la asistencia sanitaria, estas experiencias determinan el comportamiento del paciente o familiar en particular, siendo positiva cuando reciben un trato adecuado y oportuno, con sensación de satisfacción, experiencia placentera, sin embargo, cuando el tratamiento recibido no produce los efectos deseados, se convierte en un evento traumático, una vivencia negativa, insatisfacción, que afectan al individuo y la familia, influyendo en comportamientos futuros, porque sabemos que las personas registran permanentemente en su conciencia la experiencia vivida (69).

La vivencia de la madre se estudia en relación a estilos de afrontamiento propuesta por Lazarus y Folkman, donde las reacciones fisiológicas, psicológicas de respuesta al estrés, están relacionados a los procesos cognitivos de experiencias previas de la persona ante una determinada experiencia previa; es decir, según la focalización del problema se centra en varios aspectos (70).

También la confrontación, es uno de ellos, pues las acciones van dirigidas a modificar la situación; puede ser de distanciamiento, que se refiere a los esfuerzos cognitivos para alejarse, disminuyendo la importancia a la situación, la madre se comporta como si nada hubiese pasado, lo ignora; la respuesta de autocontrol, está relacionada a las actitudes de controlarse con respecto a sus propios sentimientos y acciones; algunas personas optan

por la búsqueda de apoyo social, averiguando sobre instituciones que le puedan brindar ayuda, tanto en lo material como en el cuidado del niño (71).

Asimismo, la respuesta de aceptación de la responsabilidad, donde la madre acepta la situación y trata de buscar alternativas de solución; la respuesta de escape, evitación donde todos los esfuerzos están dirigidos a evitar la situación, tanto a nivel de pensamiento como físicamente, algunas personas se refugian en el consumo de alcohol, drogas, cigarrillos y, por último también existe la respuesta de resolución planificada de problemas, donde la madre acepta la situación actual de su hijo, busca alternativas de solución, y planifica cada una de las acciones a realiza en el cuidado de su niño, en forma ordenada, secuencial, con participación de la familia. Por otro lado, las emociones que manifiestan las madres, pueden ser de tristeza, preocupación, irritabilidad, soledad, depresión, culpabilidad y están relacionadas al modo de afrontamiento que tienen frente al acontecimiento (72).

Vivencia es una experiencia de vida que deja huellas de forma duradera e indeleble en el individuo. En el ámbito de la salud, estas experiencias determinan el comportamiento de la persona o familia, cuando se ha realizado un tratamiento adecuado y oportuno, se convierten en una situación positiva con sentimientos de satisfacción, una experiencia placentera, pero cuando no se recibe una terapia efectiva o es inadecuada, se convierte en un evento traumático, experiencia negativa, insatisfacción que afecta al individuo, evitando su participación y cooperación en eventos posteriores; pues sabemos que el hombre está incluyendo constantemente la información registrada para el futuro que le permitirá actuar (73).

Todos tenemos diferentes formas de reaccionar, de acuerdo a la experiencia vivida, algunos actúan con facilidad ante un evento o estímulo externo, otros son indiferentes,

como si no les preocupara, no le dan la importancia debida, todo ello es influenciado por el entorno donde vivieron la experiencia. Un acontecimiento impactante es el nacimiento de un recién nacido con alguna discapacidad, el cual desencadena sentimientos de dolor en la madre y la familia, genera sentimientos de culpa, castigo, abandono (conducta negativa), sin embargo, también pueden aflorar sentimientos de amor, cariño, devoción. (Comportamiento positivo) para justificar el problema (74).

Cuando este proceso sea superado y positivo y el recién nacido sea aceptado, la familia se reestructurará y el futuro se verá con optimismo. Para lograrlo es muy importante la participación del enfermero a través de una atención humanizada y de calidad, esto debe darse teniendo en cuenta el punto de vista humanista, fenomenológico, holístico.

Al mismo tiempo, la reflexión de la filosofía de enfermería ha permitido identificar coincidencias con los filósofos citados; se reconoce la trascendencia que ha tenido Madeleine Leininger como la primera teórica que estableció la esencia de los cuidados enfermeros y elemento distintivo dominante y unificador; es decir, el cuidado es la razón ontológica de la Enfermería. Consecuentemente, este pensamiento ha permitido el desarrollo de otras concepciones sobre el cuidado, como: el cuidado humano, solidario, cultural y estético, entre otros (75).

La calidad del cuidado se determina como aquella clase de atención que se espera pueda proporcionar al paciente el máximo y más completo bienestar con la eficacia y la eficiencia requerida, estableciendo una relación empática, es decir la calidad es un proceso dinámico de mejora continua.

Para Watson la interacción enfermera-paciente es un aspecto importante para brindar cuidados de calidad, para ello la enfermera debe comprometerse a identificar y resolver,

con actitud crítica y respeto, las necesidades, que considere convenientes como ser humano, y éste a confiar y seguir las recomendaciones; considera a la empatía como la capacidad de experimentar, y por lo tanto, de comprender las percepciones y sentimientos de otra persona, así como la capacidad para comunicar esta comprensión (76).

Ante el riesgo de perder la humanización en el cuidado de la persona, debido a la reestructuración administrativa de la mayoría de los sistemas de salud en el mundo y la rápida aplicación de la tecnología en las instalaciones de salud, Watson argumenta que ante esto, la atención humana debe salvaguardarse, con énfasis en lo espiritual y lo transpersonal en la práctica clínica, administrativa, educativa y de investigación por parte de los profesionales de la enfermería; por ello, enfatiza que la investigación humanística ayuda a ampliar la mente y potenciar la capacidad de reflexión y crecimiento personal; por tanto, el cuidado integra mente, cuerpo, espíritu y salud (77).

Para Waldow, el cuidado forma parte de las personas que se expresa de manera convencional, cotidiano, común a todas las especies, el cual debe ser permanente para que el sujeto pueda sobrevivir; sin embargo, también existe el cuidado especializado, de calidad, con profesionalismo, que debe ser holístico, humano, para lo cual es necesario el desarrollo de habilidades sociales, destrezas y conocimiento científico. Esta mejora es continua, por lo cual es necesario generar un cambio en la conciencia de los futuros profesionales de enfermería, frente a los problemas de salud que atraviesa nuestra población, no deben ser indiferentes, sino deben buscar el empoderamiento profesional enmarcado por el humanismo, valores éticos, que genere cambio en nuestra sociedad y su manera de concebir la vida, la salud, considerando la vulnerabilidad del ser humano, especialmente cuando existe mal pronóstico; considerando el sufrimiento del niño y sus

padres, expuestos al dolor, agonía, ansiedad, sentimientos de pérdida, miedo a lo desconocido y sentimientos de culpa (78).

Según Waldow para muchas personas, la enfermedad es una amenaza y el proceso de hospitalización genera experiencias de vida. Estar enfermo desencadena una interrupción en la relación de la persona con su entorno, debido a la alteración de los roles que desempeña, y esta situación o experiencia está ligada al grado de vulnerabilidad que presenta (79).

Desde un punto de vista disciplinar, la esencia de enfermería es el cuidado, el mismo que es objeto de conocimiento, criterio fundamental para distinguirlo de otras disciplinas en salud (80).

Teniendo en cuenta que la vulnerabilidad es la tendencia del individuo a sufrir lesiones, ocurre en un contexto y condiciones específicos. Esta vulnerabilidad puede surgir en el caso de enfermedad, discapacidad, debido a ciertos factores individuales, sociales y ambientales y requiere una rápida intervención en personas que no pueden enfrentarla (81).

El principio de vulnerabilidad está directamente relacionado la responsabilidad; el enfermero tiene un llamado a la solidaridad y con el cuidado que brinda, reduce esta vulnerabilidad y ayuda a la persona a desarrollar su autonomía personal, con la absoluta necesidad de no ser pasivo ni inmutable, garantizando el respeto a la dignidad humana. La enfermedad provoca un cambio en la estructura interna de la persona, sus expectativas, esperanzas, miedo a la muerte (82).

El cuidado es el núcleo de la disciplina de enfermería, el implica aspectos afectivos, caracterizados por el compromiso, la lealtad, actitud ética y elementos cognitivos y desempeño profesional con calidad, habilidad y destreza, que no pueden separarse; por lo

tanto, el quehacer profesional es más que la acción, que une el "qué" del cuidado y "cómo" la persona-enfermera interactúa, significa crear un cuidado competente, holístico, que integre valores, análisis crítico- reflexivo, aplicación de conocimientos, organización de recursos y evaluación de la calidad de las intervenciones (83).

El acudir a una institución de salud, es porque la persona necesita encontrar la solución a su enfermedad, a través de una atención de calidad, eficiente y eficaz basada en un cuidado competente, sólido, oportuno, caracterizado por un sistema de valores definidos como principio básico de la atención. Incluye actividades preventivas promocionales en fomento de la salud y evitar que a futuro conlleve a la discapacidad, busca restaurar la salud (84).

Hablar de calidad es nombrar a Donabedian, quien ha sido considerado el padre de la calidad, quien confirma que la calidad de la atención es lo que se espera y puede brindar al usuario un bienestar máximo y completo luego de evaluar el equilibrio entre ganancias y pérdidas que puede acompañar el proceso en todas sus partes. Es importante señalar que la calidad es un concepto que debe ser interpretado en tres dimensiones estrechamente relacionadas e interdependientes: la primera tecnología, representada por la aplicación de conocimientos, técnicas, habilidades y actitudes, para resolver los problemas del paciente, donde el rol del personal de salud incluyendo por supuesto a la enfermera; la segunda, la interpersonal, representada por la relación entre el prestador del servicio y el receptor del mismo, de acuerdo con las expectativas del paciente (sujeto), normas sociales y profesionales. La última dimensión es el entorno o entorno en el que se presta el servicio, donde se encuentran variables como disponibilidad, comodidad, los accesos, entre otros, son necesarios para ofrecer un servicio adecuado (85).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad como el alto nivel de excelencia profesional con uso eficiente de los recursos, ocasionando un riesgo mínimo, logrando un alto grado de satisfacción del paciente y por ende una buena percepción de la calidad de la enfermería. (86).

Asimismo, la Organización Panamericana de la Salud (OPS), define la calidad como el conjunto de propiedades, circunstancias, caracteres, atributos, rasgos y otras apreciaciones, inherentes o adquiridas por el objeto valorado; persona, cosa, producto, servicio, proceso, estilo, función empresarial, etc., que permiten distinguir las peculiaridades del objeto y de su productor, y valorarlo respecto a otros objetos de sus servicios o de su tipo (87).

Para enfermería, la calidad de la atención implica las competencias técnicas científicas y humanísticas que aseguran el mantenimiento de la salud de las personas, basada en el cumplimiento de los estándares, de la calidad y buscando oportunidades de mejora continua, destacando tanto en la dimensión científica (cuerpo de conocimientos) y técnica (habilidad y destreza), para resolver los problemas de salud de las personas, fomentado una relación interpersonal de empatía, representada por la relación que se establece entre la entidad prestadora de servicios de salud y el usuario (88).

Los aspectos de la calidad más importantes se centran en: Eficiencia, capacidad de suministrar el mayor beneficio utilizando los recursos con los que se cuenta, Accesibilidad, facilidad que tiene el paciente para recibir los cuidados necesarios, Continuidad, el paciente recibe una atención completa, sin interrupciones, suspensiones, ni repeticiones innecesarias de evaluación, diagnóstico o tratamiento; es muy importante considerar las Relaciones interpersonales, interacción y comunicación que existe entre el personal de salud y el paciente, con actitud abierta y sensible, trato digno, respetuoso de

confianza, empatía e información, donde el paciente se sienta satisfecho de recibir información detallada de su enfermedad y; Comodidad, el confort que ofrece la estructura física del establecimiento de salud (89).

Para lograr la satisfacción del usuario, se hace necesario brindar un cuidado de calidad el mismo que debe ser oportuno, humano, personalizado, eficiente según los estándares establecidos para la práctica profesional competente y responsable. Según el Colegio de Enfermeros del Perú, la calidad de la enfermería es inherente al quehacer profesional, tarea en la que participa todo el equipo de salud orientado a la solución de los problemas de salud de las personas, basada en una cultura de calidad asistencial utilizando mecanismos de autorregulación que fomenten la crítica constructiva, la superación personal y la autorrealización por la labor cumplida (90).

El paciente tiene derecho a recibir una atención de calidad ante la necesidad de carencia, la cual debe ser satisfecha, confiando en la enfermera como una persona que se preocupa por su atención, la calidad de atención será percibida como mala o buena (91).

Se debe mantener el cuidado en todas las etapas del ciclo de la vida. Sin embargo, existen situaciones en las que el cuidado es más imprescindible como en el caso de los niños con discapacidad por diversos problemas durante el embarazo o el parto (92).

Las causas de la discapacidad son innumerables, incluidas la genética, los efectos de la asfixia en el parto, los defectos de nacimiento, las enfermedades (meningitis, encefalitis, convulsiones, hiperbilirrubinemia, etc.) y los accidentes (93).

La asfixia al nacer es una de las causas más frecuentes que desencadena discapacidad en los niños, es conocida como encefalopatía hipoxia-isquémica, que se debe a complicaciones durante el embarazo o el trabajo de parto, como el desprendimiento prematuro de placenta, preeclampsia, parto prolongado, entre otros, que traen como

consecuencia discapacidades en el niño, problemas neurológicos, retraso psicomotor leve o severo del niño, déficit cognitivo, trastornos auditivos, visuales y de lenguaje (94).

En este estudio, se utilizará el término niños con capacidades especiales para referirse a aquellos que presentan efectos sobre estructuras o funciones corporales, así como limitaciones, restricciones para realizar sus necesidades básicas por sí mismos, muchos de ellos debido a complicaciones debido a PCI, síndrome de Down, deficiencias motoras y auditivas, con la finalidad de mantener al niño al mismo nivel que los demás pacientes.

Es importante tener en cuenta las consecuencias sociales y psicológicas que la discapacidad desencadena en los miembros de la familia, pero en diversos grados, dependiendo de la resiliencia de cada uno.

Una de las causas frecuentes de la discapacidad en el niño es la parálisis cerebral desencadenada por la asfixia durante el embarazo, parto, que afecta la capacidad motora debido a las lesiones en el cerebro hasta los cinco años (cuando alcanza el 90% de su peso), dejando secuelas de leves a graves, duraderas y progresivas. Es multidimensional y puede afectar el habla, la postura, el movimiento, la vista, el oído y la deglución. Por lo tanto, el niño debe ser alimentado por sonda, exponiéndolo a neumonía por aspiración frecuente en el hogar, que es el origen de hospitalizaciones frecuentes (95).

Los efectos de la asfixia al nacer no son correctivos, pero se deben tomar medidas de apoyo para mejorar y reducir los efectos de la lesión. Para que el niño logre un mayor nivel de independencia, debe desarrollar al máximo sus capacidades y reducir sus limitaciones. Esto se hace a través de la participación de un equipo interdisciplinario de terapeutas, pediatras, dentistas, psicólogos, nutricionistas y el profesionalismo de enfermería (96).

### **III. METODOLOGÍA**

#### **3.1 Tipo de Investigación**

Enfermería, como profesión al cuidado de las personas, necesita profundizar las vertientes del conocimiento que le permitan comprender el complejo mundo de las experiencias vividas desde el punto de vista de las personas que la viven el fenómeno, mediante el desarrollo del pensamiento crítico en el cuidado holístico, de allí que el objetivo principal del enfermero investigador es el de interpretar y construir los significados subjetivos que las personas atribuyen a su experiencia cotidiana. Por lo tanto, se valora la importancia de aprender y explorar la investigación cualitativa, la cual representa el camino más coherente en el logro del objetivo de esta investigación que analizó las vivencias de las madres frente al cuidado de enfermería que reciben sus hijos con capacidades especiales hospitalizados en el servicio de Pediatría del Hospital III Chimbote.

#### **3.2 Método de Investigación**

Según Bedregal P. el enfoque cualitativo permite, desde la perspectiva de los usuarios externos (pacientes y familiares o cuidadores) o usuarios internos (profesionales, técnicos, personal de apoyo), conocer creencias, valores, actitudes, percepciones, opiniones, formas de vivir y actuar en servicios de salud (97).

Asimismo, Piza N. refiere que el método de investigación cualitativa es de gran relevancia en la investigación científica, sus técnicas se utilizan con mayor frecuencia en las ciencias del comportamiento social y humano. Sin embargo, a menudo se observan lagunas en el uso adecuado de estas técnicas siendo necesario precisar su uso en función del problema a resolver y el objetivo definido. Se divide en tres técnicas: Observación, entrevista y grupos focales (98).

Para Hernández R., el método de investigación cualitativa, también llamado fenomenológico, interpretativo o etnográfico naturalista, es parte de un proceso que comprende las siguientes fases:

Planteamiento del problema: De manera general y amplia, se caracteriza por una orientación hacia la exploración, descripción y comprensión, dirigida hacia las vivencias de los participantes.

Revisión de la literatura: Tiene un rol secundario y está diseñado como la justificación del proceso y la necesidad del estudio.

Recolección de datos: Surgen poco a poco, se expresan en textos o imágenes y requieren una cantidad de datos relativamente pequeña.

Análisis de datos: se refiere al análisis del material recopilado, el análisis de la descripción y el significado profundo de los resultados.

Comunicación de resultados: debe ser emergente y flexible, reflexiva y aceptando tendencias.

Este enfoque utiliza la observación de realidades subjetivas como técnica fundamental, además, facilita el aprendizaje de diversas culturas y brinda al investigador diferentes representaciones para explorar el conocimiento y la forma en que los colaboradores comparten sus experiencias.

Otros puntos de vista agrupan solo cuatro fases dentro del proceso de investigación cualitativo.

La fase preparatoria que se divide en dos etapas: La reflexión y el diseño, en la primera el investigador a partir de su experiencia y su conocimiento del tema tratará de esclarecer el marco teórico de la investigación, mientras que en la fase de diseño elaborará un conjunto de actividades que se llevarán a cabo en fases posteriores.

La fase de campo que consta de dos etapas: Acceso al campo, que requiere de autorizaciones para que el investigador vaya recolectando gradualmente la información necesaria para el estudio, la recolección productiva de datos, que debe realizarse de manera eficiente, solo la información requerida.

Fase analítica, que debe realizarse con cierto grado de sistematización: Reducción de datos, almacenamiento y transformación de datos, obtención de resultados y verificación de conclusiones. Culmina con la Fase informativa que comprende la presentación y difusión de los resultados (99).

En la presente investigación, el diseño utilizado fue el cualitativo con enfoque fenomenológico, basado en las ideas filosóficas de Martin Heidegger; fundamentado en el marco conceptual de la calidad del cuidado, enfocado en el reconocimiento de las vivencias de las madres durante la hospitalización del niño, con la perspectiva del derecho y responsabilidades, para el análisis del significado de su participación activa y efectiva en el cuidado de su hijo.

La fenomenología de Heidegger se centra en la ciencia de los fenómenos que consiste en describir lo que se muestra, en percibir cómo y en qué medida se manifiesta. La fenomenología se dedica a la investigación exhaustiva y a las raíces, es decir, el dominio en el que se desarrolla la experiencia, el fenómeno en sí (100).

Se resalta la conveniencia del abordaje fenomenológico porque permite aproximarse a la vivencia, los momentos existenciales, en la vida cotidiana de las madres frente a la calidad del cuidado brindado por el profesional de enfermería a sus hijos con capacidades especiales.

El estudio fenomenológico, capta la realidad social a través de los ojos de los seres humanos, mediante un enfoque que permite la amplitud, flexibilidad y profundidad;

permite dar cuenta de las experiencias humanas sobre fenómenos vividos, descritos y presentados en estructuras de significados, además de ser una importante contribución al pensamiento y desarrollo enfermero (101).

### **3.3 Sujetos de la Investigación**

Los sujetos de estudio fueron las madres que tenían hijos con capacidades especiales, hospitalizados en el Servicio de Pediatría del Hospital III Chimbote.

Por lo tanto, las madres reunieron los siguientes criterios de inclusión:

- Madres con niños que tienen capacidades especiales.
- Madres que sabían leer, escribir y se encontraban orientadas en tiempo, espacio y persona.
- Madres que firmaron el consentimiento informado

Sin embargo, no ingresaron al estudio aquellas madres que tenían niños con capacidades especiales en situación crítica.

- Madres que no aceptaron participar en el estudio.
- Madres que no firmaron el consentimiento informado.

Es necesario considerar que, en el servicio de pediatría, los cuidados de la salud no se reducen a una perspectiva individual, sino que se contempla al niño en forma conjunta a sus padres, como personas significativas, permitiendo la permanencia del padre o familiar acompañante.

En este abordaje, las madres fueron comprendidas como principales cuidadores de los niños, manteniendo una relación bilateral con el profesional de la salud, con el cual es necesario interactuar.

El tamaño y representatividad de la muestra en la presente investigación fue a través de la Técnica de saturación tipo bola de nieve; este muestreo no cuenta con un número

inicial de los supuestos sobre la representación de los sujetos, sino que los sujetos se amplían hasta que no expresan nada nuevo sobre el objeto. Esto se conoce como saturación; en el ámbito de la investigación cualitativa se entiende por saturación el punto en el cual se ha escuchado una cierta diversidad de ideas y con cada entrevista adicional no aparecen ya otros elementos. Mientras sigan apareciendo nuevos datos o nuevas ideas, la búsqueda no debe detenerse (102).

### **3.4 Escenario de Estudio**

El escenario lo constituyó el servicio de Pediatría del hospital III Chimbote el cual pertenece a la Seguridad Social que, por ser un centro de referencia, alberga gran número de pacientes pediátricos de la región con alguna discapacidad que le genera limitación.

Este servicio tiene como finalidad brindar cuidados integrales, humanizados y especializados a los pacientes desde los 29 días de nacido hasta los 13 años 11 meses, con calidad y calidez, para satisfacer las necesidades de salud, incorporándolo al entorno familiar y social; contando con personal profesional y no profesional especializado, tiene presupuestadas 20 camas físicas, las cuales se encuentran operativas.

Asimismo, en el servicio se atiende además a los pacientes pediátricos quirúrgicos de especialidades y Cirugía Pediátrica, asimismo, se brinda atención a pacientes críticamente enfermos, entre ellos a niños secueledos por asfixia al nacer, que ingresan por emergencia o consultorios externos. La norma del servicio incluye que, durante la hospitalización, independientemente de la edad o diagnóstico, el niño debe permanecer con su madre o familiar acompañante.

Por otro lado, el servicio de Pediatría cuenta con un total de cinco enfermeras que brindan asistencia las 24 horas del día, en turnos rotativos, de las cuales tres son especialistas en la mención cuidados pediátricos, además considera a cinco técnicos de

enfermería y ocho médicos pediatras, asimismo se cuenta mensualmente con tres residentes de pediatría, y alumnos de pregrado de enfermería de las diferentes universidades de nuestro medio, impartándose la docencia en enfermería, medicina y psicología.

Según el libro de registro de admisión del servicio de Pediatría y los datos del área de estadística del Hospital III Chimbote, se hospitalizaron un promedio anual de 860 pacientes pediátricos, de los cuales el 3% presenta alguna discapacidad (103).

La entrevista profunda se realizó en la sala de conferencias del servicio, el cual fue acondicionado con cortinas, sillas cómodas, una grabadora, para escuchar a la madre, manteniendo su derecho a la intimidad y protección de su confidencialidad.

### **3.5 Procedimiento de Recolección de Datos Cualitativos:**

Se coordinó con la Universidad ULADECH para solicitar el permiso al director del hospital III Chimbote y ejecutar el trabajo de investigación.

Posteriormente, se identificó a las madres que tenían sus niños con capacidades especiales y se encontraban hospitalizados en el servicio de pediatría del hospital, durante el período 2021.

Desde el momento de ingreso del niño con capacidades especiales y su madre, al servicio de pediatría se le brindó confianza, mostrándole empatía, interés en su problema; posteriormente, después de 48 horas del ingreso a la hospitalización, con la firma del consentimiento informado, se abordó a las madres en la sala de conferencias, habilitada como ambiente privado, donde se realizó la entrevista respectiva mediante preguntas abiertas, programada para una hora.

## **Técnica de Recolección de Datos**

La técnica de recolección de datos fue la entrevista a profundidad, la cual es más íntima, manejable y abierta, se utiliza para intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado). Se clasifican en entrevistas estructuradas, donde el entrevistador trabaja sobre la base de preguntas precisas contenidas en una guía preparada de antemano y les somete.

Otra clasificación se refiere a las entrevistas semiestructuradas, donde el contenido, la profundidad del orden y la redacción se han sometido al criterio del investigador, éste tiene toda la flexibilidad para gestionarlo (104).

Las preguntas de la entrevista deben formularse de lo general a lo particular, las preguntas de mayor complejidad deben ir primero para dar paso a las preguntas que susciten sensibilidad en los entrevistados y por último las preguntas de cierre, la interrelación entre las preguntas y las respuestas contribuye a la construcción de resultados sobre el objeto de estudio.

Asimismo, la entrevista en profundidad se construye a través de preguntas para escucha activa y registro de las respuestas, luego se hacen más preguntas que amplían el tema en particular. Las preguntas son abiertas y los encuestados deben expresar sus percepciones con sus propias palabras.

Por otro lado, las entrevistas en profundidad pueden realizarse de tres formas: De historias de vida, que busca saber porque el sujeto está actuando de una manera determinada; otra forma es aquella dirigida a obtener conocimientos sobre hechos y actividades que no se pueden observar directamente, donde los interlocutores son utilizados como informantes. Son apropiados en situaciones donde los objetivos del estudio están bien definidos, sin embargo, no existe una gran accesibilidad a los sujetos

de investigación por la necesidad de convocar a varios actores de diferentes escenarios porque nos interesan sus experiencias y conocimientos (105).

En el presente estudio se utilizó la entrevista profunda abierta, teniendo en cuenta la pregunta norteadora, la misma que se aplicó después que la madre firmó el respectivo consentimiento informado, donde se le explicó que la entrevista sería grabada para obtener su información completa, expresando sus vivencias, utilizando su propio lenguaje. Permitió identificar los datos objetivos y subjetivos útiles para esta investigación.

### **Procesamiento de Datos**

Para Robles, B. (106), la entrevista a profundidad juega un papel importante en el análisis de las vivencias, ya que se construye a partir de repetidos encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes con el objetivo de profundizar su intimidad y comprender la individualidad de cada uno.

Por otro lado, Taylor S., (107) considera que muchos acontecimientos pasados yacen profundamente ocultos en el recuerdo y deben ser recogidos durante las entrevistas a profundidad, utilizada en los métodos de investigación cualitativos predominantes.

Por ello, después de la recolección de la información a través de la entrevista profunda, se realizó un análisis comprensivo de los datos, etapa muy importante durante el proceso de investigación, con procesos simultáneos que se va dando de acuerdo a lo que el investigador busca o desea saber.

Seguidamente los datos recolectados siguieron la trayectoria Fenomenológica, la cual presenta tres momentos de análisis: La descripción, reducción y comprensión; para ampliar la visión del cuidado de enfermería y ayudar a aprehenderlo como fenómenos que conciernen al cuidado para realizar la investigación.

La descripción fue el primer momento de la trayectoria que reveló a través del discurso todas las experiencias que partieron de las madres en base a su mundo real vivido. El objeto fue buscar la esencia del fenómeno, a través de las experiencias en los discursos donde las madres describieron lo que viven, según su propia situación, utilizando su propio lenguaje, entendiendo la esencia y significado. Los datos son situaciones vividas que describen conscientemente a los sujetos, se espera que relacionen precisamente lo que les sucede cuando tienen estas experiencias, las mismas que se unen de diferentes formas ya que las situaciones vividas pueden variar de acuerdo al contexto. Es necesario que el investigador abandone cualquier idea preconcebida sobre el fenómeno que le motiva a familiarizarse con el discurso después de haber leído el texto varias veces.

A medida que se comprendía el fenómeno, aparecieron significados; las descripciones obtenidas mostraron las estructuras de los fenómenos, buscando la estructura fundamental, la esencia del fenómeno. La tarea del investigador fue dejar que el mundo que describía, se revele en la vivencia de la madre y así llegue a su esencia, que necesariamente se mostraba en la descripción.

La descripción o el discurso es una prueba de la existencia del sujeto; es una forma de que el sujeto sitúa rigurosamente su experiencia como le ocurre; contiene significados de la totalidad de la experiencia vivida, pero no siempre del todo explícitos en el discurso.

En relación a la reducción fenomenológica, momento en que el investigador ingresó a la experiencia vivida a través de los discursos de la madre, poniéndose en su lugar, para experimentar esta vivencia. Este momento implicó que el investigador coloque

todo el fenómeno en supresión, es decir que, según las descripciones de las madres, el fenómeno llega hasta un residuo no reducible.

El tercer momento de la trayectoria fue la comprensión, donde se reveló el fenómeno a estudiar. Luego de la transformación de las expresiones de las madres por las del investigador, se formaron las convergencias del discurso, aquí se agruparon las ideas de acuerdo a los temas identificados por el investigador, de esta manera se mostró el fenómeno encontrado en las expresiones de las madres; cuando estas expresiones convergen, llegamos a los significados esenciales que consisten en la transformación de las proposiciones del sujeto (108).

El análisis nomotético buscó identificar las convergencias que caracterizan la estructura general del fenómeno y constituyen los aspectos comunes, las divergencias y las particularidades que reflejan los aspectos individuales, este análisis permitió relacionar las estructuras individuales entre sí abordando la convergencia y discrepancias en el discurso. De esta forma se estableció una generalidad, es decir, se descubrió la apariencia general y estructural de los individuos. Finalmente, así es como se revela el fenómeno (109).

### **3.6 Consideraciones Éticas y de Rigor Científico**

Según Polit, lo importante es si los datos que proporcionen las madres, se pueden confiar para medir el fenómeno y emitir los resultados. La investigación cualitativa se basa en ciertos criterios que tienen como finalidad velar por la calidad y objetividad de la investigación. (110)

En el presente estudio de investigación, los criterios más frecuentes para medir la fiabilidad de los resultados fueron:

**Protección a las personas:** La persona en toda investigación es el fin y no el medio, por ello necesita cierto grado de protección, el cual se determina de acuerdo al riesgo en que incurran y la probabilidad de Ética en Investigación que obtengan un beneficio.

En las investigaciones en las que se trabaja con personas, se debe respetar la dignidad humana, la identidad, la diversidad, la confidencialidad y la privacidad, este principio no sólo implica que las personas que son sujetos de investigación participen voluntariamente y dispongan de información adecuada, sino también involucra el pleno respeto de sus derechos fundamentales, en particular, si se encuentran en situación de vulnerabilidad.

**Libre participación y derecho a estar informado:** Las personas que desarrollan actividades de investigación tienen el derecho a estar bien informados sobre los propósitos y finalidades de la investigación que desarrollan, o en la que participan; así como tienen la libertad de participar en ella, por voluntad propia.

En toda investigación se debe contar con la manifestación de voluntad, informada, libre, inequívoca y específica; mediante la cual las personas como sujetos investigados o titular de los datos consienten el uso de la información para los fines específicos establecidos en la investigación.

**Beneficencia no maleficencia.** Se debe asegurar el bienestar de las personas que participan en el estudio. En ese sentido, la conducta del investigador respondió a las reglas generales de no causar daño, disminuir los posibles efectos adversos y maximizar los beneficios.

**Justicia:** El investigador debe ejercer un juicio razonable, ponderable y tomar las precauciones necesarias para asegurar que sus sesgos, y las limitaciones de sus capacidades y conocimiento, no den lugar o toleren prácticas injustas. Se reconoce que

la equidad y la justicia otorgan a todas las personas que participan en la investigación derecho a accederá sus resultados. El investigador está también obligado a tratar equitativamente a quienes participan en los procesos, procedimientos y servicios asociados a la investigación.

**Integridad científica:** La integridad o rectitud deben regir no sólo la actividad científica de un investigador, sino que debe extenderse a sus actividades de enseñanza y a su ejercicio profesional. La integridad del investigador resulta especialmente relevante cuando, en función de las normas deontológicas de su profesión, se evalúan y declaran daños, riesgos y beneficios potenciales que puedan afectar a quienes participan en una investigación. Asimismo, se mantiene la integridad científica al declarar los conflictos de interés que pudieran afectar el curso de un estudio o la comunicación de sus resultados.

**Rigor:** Se considerará a la credibilidad y auditabilidad como criterios de rigor científico.

**Confidencialidad:** Primordial en la presente investigación cualitativa. Los secretos expuestos por las madres no serán publicados y las grabaciones serán confidenciales y utilizadas para fines de la presente investigación solicitando su autorización para ejecutarlas.

**Consentimiento informado:** La finalidad del consentimiento informado es asegurar que los individuos participen en la investigación propuesta solo cuando esta es compatible con sus valores, intereses y preferencias, y lo hacen voluntariamente con el conocimiento necesario y suficiente para decidir con responsabilidad sobre sí mismo. Se solicitará autorización al sujeto de la investigación para la realización del estudio; en el cual deberán constar las firmas del entrevistado y el investigador de la investigación

Estos criterios permitieron la descripción profunda y confiable de la percepción de la madre, la forma de pensar para posteriormente poder transferirla hacia poblaciones con características comunes, en búsqueda de un cambio en las normas del proceso del cuidado (110).

## **IV. RESULTADOS Y DISCUSION**

### **4.1 Presentación de Resultados**

El análisis de los datos se constituye en el momento trascendental durante el proceso de la investigación; siguiendo la trayectoria fenomenológica, se pudo recopilar, describir, reducir, comprender y analizar, presentándolos en unidades manejables, denominadas categorías, descubriendo características importantes que brindaron aportes a la investigación.

La elaboración del sistema de categorías para análisis de contenidos, se realizaron en dos etapas:

El pre análisis, etapa donde se organizó la información recopilada, si estaba relacionada con los objetivos concretos formulados, la identificación y selección de los datos, revisión del marco teórico y de estudios de investigación similares a la temática de estudio seleccionada. Durante esta etapa, desarrollé una revisión detallada del material bibliográfico, asimismo, las entrevistas que se realizaron consideradas como esencia de la experiencia, brindaron los datos necesarios para el cumplimiento de los objetivos formulados en esta investigación, con el fin de desarrollar el sistema categórico.

En la elaboración de las categorías se describió la manera de comprender, pensar, sentir de la madre, para de esta forma conocer la naturaleza de sus sentimientos y afrontamiento frente a la situación de salud de su hijo con capacidades especiales.

Durante la recolección y análisis de los datos, fue muy importante seleccionar y agruparlos considerando lo que el investigador quiere conocer; después de haber

aplicado la entrevista y llegar al “punto de saturación”, se organizaron los datos en unidades manejables, con la finalidad de sintetizar la información, descubriendo lo que es importante y aportaba al desarrollo de la investigación.

Previamente, se realizaron tres entrevistas que sirvieron como piloto, con la finalidad de reorientar el tema si fuese necesario.

Las entrevistas con las anotaciones efectuadas durante las mismas, fueron transcritas para el análisis respectivo. Posteriormente, se realizó un sistema categorial del análisis de los contenidos, con la finalidad de lograr los objetivos planteados.

La investigadora consideró como criterios de elaboración de las categorías, el sentir, pensar y experiencias como parte de las vivencias de las madres, para que de esta manera se dé a conocer la naturaleza del cuidado.

Las unidades de análisis del registro son los elementos o datos básicos a los que se aplicó el sistema categórico desarrollado. Según Polit, el análisis de contenido nos permite examinar científicamente tanto los significados como los significantes de cualquier texto.

Para la categorización se seleccionaron las características de las unidades de análisis, examinando los datos significativos.

## **4.2 Análisis y discusión de resultados**

Se entrevistaron a once madres de las cuales tres fueron casadas y ocho madres separadas, convivientes, o madres solteras. La mayoría eran de Chimbote, dos procedían de la zona sierra de Ancash y una del país de Venezuela, sus edades

fluctuaron entre los 23 y 49 años; en relación a la ocupación, cinco trabajaban, tres fueron ama de casa y tres habían dejado de trabajar para dedicarse a tiempo completo al cuidado del niño en casa. Los diagnósticos de los niños fueron: Malformaciones congénitas (síndrome de Down, cardiopatía y trisomía 16), niños con antecedentes de parálisis Cerebral Infantil, y problemas de lenguaje. Ocho niños fueron reingresos y tres fueron pacientes nuevos.

### **Categorías:**

#### **Categoría 1: Cuidando con paciencia, respeto y calidez**

Se refiere a la paciencia que es virtud del enfermero profesional manteniendo la calma ante una situación difícil y estresante para satisfacer los momentos de necesidad del niño y encontrar la solución a las situaciones apremiantes, para al menos, evitar las complicaciones.

En este sentido, ser enfermero está representado por las experiencias de "cuidar de " y "cuidar con", según Heidegger, es necesario distinguir entre estos dos tipos de cuidados, ya que ambos presentan diferencias marcadas. El cuidado de, desarrollado por enfermería, donde a los pacientes se les atiende con esmero, para satisfacer sus necesidades, aliviar su dolor, evitar complicaciones: esto implica conocimientos y habilidades; por otro lado, el cuidar con, significa para la enfermera desarrollar la actitud humanista que la caracteriza, evaluando el contexto y las condiciones; es dar al paciente o familiar acompañante la oportunidad de crecer, madurar, encontrar una atención viable para que asuma la responsabilidad de su experiencia vivida, de esta manera, podemos mantener la convivencia para mantener el bienestar incluso ante las adversidades.

En los testimonios de las madres, se destaca esa característica principal, humanística de la enfermera, que para Heidegger significa “cuidar con”, asimismo, enaltece la práctica profesional, quien demuestra en su desempeño un ideal moral profundo de protección y preservación de la salud, respeto a la dignidad humana; está encaminada al logro de la satisfacción del paciente o familiar en relación al cuidado que brinda, considerando que a mayor satisfacción de la madre, existe mayor confianza, más participación y colaboración, todo ello contribuye a la mejora de la calidad, lo cual implica eficacia y eficiencia del servicio de salud que brindamos. Al respecto, las madres mencionaron que la paciencia es una virtud muy importante del enfermero a la hora de brindar el cuidado:

*(...) “Son empáticas, tienen esa afinidad, se identifican, son comprensivas, porque las mamás queremos saber todo, queremos que lo atiendan rápido, no queremos que abandonen o descuiden a nuestro hijo. Las enfermeras tienen mucha paciencia, respeto, conocimiento, también son amables” ... (E1)*

*(...) “No me quejo, las enfermeras de aquí y del Regional le atendieron bien, están al pendiente de lo que necesita mi hijito, tienen paciencia, hacen bien su trabajo, me respetan, son amables, atentas” .... E2*

*(...). “Algunas licenciadas son buenas, me hablan con cariño, tienen paciencia, se preocupan, son respetuosas, amables, pero otras no; son muy serias, no hablan, no vienen rápido cuando las necesito, a veces yo tengo que ir a emergencia a buscar al médico, tengo miedo que le pase algo, creo que no me entienden. A veces parecen que están cansadas”. E3*

(...) *“No me puedo quejar, las licenciadas son buenas ..... cuando le iban a poner la vía lo hacían con paciencia, son cuidadosas, amables, no solo con mi niña sino también con otros niños, los doctores también le tienen paciencia”*. E4

(...) *“Tienen mucha paciencia, creo que, porque son niños pequeños, para que no tengan miedo ... algunas enfermeras son muy pacientes, están atentas al cuidado, conocen al paciente, tienen experiencia, conocen su trabajo, tienen mucho conocimiento procedimental, me explican lo que van a hacer, saben que están cuidando a un niño”*. E5

(...) *“Tienen paciencia y experiencia para poner inyecciones, para colocar vías, siempre preguntan si el paciente es alérgico, creo que es muy importante, revisan la medicina que van a poner y por supuesto también tienen palabras cariñosas, entienden que el paciente que viene aquí es porque se siente mal ... tienen mucha paciencia, mucha empatía ...”*. E 6

(...) *“tienen el don de dar, de tener paciencia de tratar muy bien a sus pacientes, contagiar alegría y ser amables”*. E7

(...) *“Es muy importante que la enfermera transmita tranquilidad, que tenga paciencia que explique lo que se le va hacer, en los niños yo creo que para los niños es importante sentir cariño, también que se le hable claro y yo creo que básicamente eso generar mucha tranquilidad y confianza”* E8

Estos resultados coinciden con lo encontrado por Jiménez A, (35), en su “Modelo de cuidado para los Cuidadores y el Grupo Familiar del Niño con Parálisis Cerebral Infantil”, donde concluye que la intervención de enfermería es importante para la calidad de vida del niño, mediante un cuidado afable,

sensibilizado, humanizado, empático y afectuoso; para afrontar esta nueva experiencia.

Por lo tanto, la calidad del cuidado de enfermería es considerada como elemento unificador, que permite la mejora continua mediante evaluación sistemática, a través de la satisfacción del usuario en relación a la atención que recibe, contribuyendo al desarrollo de la disciplina. Se asume que la paciencia es una virtud de la enfermera porque, es un componente importante del cuidado, debemos brindar el tiempo necesario para cada niño, asimismo, paciencia significa soportar las circunstancias con serenidad; por lo cual, el enfermero debe ser capaz de sentir el dolor, la angustia y la necesidad del paciente, lo que significa para Heidegger “cuidar con”; necesita mucha paciencia.

Asimismo, estos resultados coinciden con lo encontrado por López B, (27), en su estudio “La enfermera: su papel en la integración de niños con necesidades especiales”, donde concluye que las enfermeras son instrumentos clave para la inclusión de los niños con necesidades especiales. Por ello, como profesionales que brindamos cuidado, estamos preparados ante los requerimientos del paciente, demostrando paciencia brindando tiempo y espacio para la autoexpresión de la madre; comprendiendo el nivel de tolerancia que se tiene ante la experiencia vivida y los problemas de su hijo con capacidades especiales, los cuales muchas veces limitan su crecimiento.

Asimismo, debemos considerar al respeto como un valor importante de enfermería, el cual debe manifestarse cuando se brinda el cuidado; esto implica reconocer al otro como legítimo, reconocer que tiene derechos, expectativas,

sueños e intereses, es la consideración y valoración especial que se le tiene a alguien, al que se le reconoce. Enfermería debe tener prioridad en el trato con el paciente, respetando sus valores y sentimientos que trae consigo, comprometiéndose de esta manera con una atención humanizada y de calidad para asegurar el bienestar del niño con capacidades especiales, construyendo una relación auténtica, buscando nuevos significados a partir de las vivencias de las madres, el cual va más allá de la tolerancia, supone aceptar al otro en su contexto, así lo evidencian los siguientes testimonios:

*(...) “Son buenas, empáticas, tienen ese don, nos comprenden, nos entienden, porque las madres queremos saberlo todo, queremos que se encarguen de lo que necesitan nuestros hijos. Las enfermeras tienen mucho respeto y conocimiento, también son amables...(E1)*

*(...) No me quejo, las enfermeras hacen bien su trabajo, me respetan, son amables, atentas.... E2*

*(...). Algunas licenciadas son buenitas, me hablan con cariño, se preocupan, son respetuosas, amables ...”. E3*

*(...) el respeto por ambas partes...el cuidado es bueno, brindan confianza, están siempre atentas, nos dan seguridad, nos demuestran respeto... E5*

*(...) Nunca he tenido problemas con su trato, demuestran respeto por el familiar. Son amables, enseñan, saben bastante, eso da confianza seguridad... E6*

*(...) me gusta que las enfermeras sean amables me parece que eso es muy bueno... son atentas, explican cómo debo hacerlo, son respetuosas, ... E7*

*(...) son calladas, pero enseñan cómo ayudar al paciente, tratan con respeto y cariño... saludan... E8*

*(...) son atentas, brindan calma, son amables siempre, ante todo son respetuosas... Siempre están preguntando como está el niño, lo atienden en todo momento.... E9*

*(...) tienen bastante delicadeza con mi hija, son respetuosas, no tengo ninguna queja... E 11*

Considerando a Waldow, quien manifiesta que el cuidado es plenamente efectivo, cuando la enfermera expresa conocimientos, experiencia en la realización de actividades técnicas, así como expresiones de interés, consideración, respeto, sensibilidad, demostrada por palabras, tono de voz, postura, gestos y toques; se concluye que el respeto hace posible las relaciones seguras de la enfermera con los demás, además permite ser reconocido y reconocer al otro que tienen los mismos derechos, esto evidencia la verdadera expresión del arte y ciencia del cuidado, identificando la necesidad de atención y comprobando los medios disponibles para lograrlo..

Asimismo, otra cualidad del cuidado de enfermería es la amabilidad, la cual se manifiesta a través de la profesionalidad y cordialidad en el trato; los objetivos del cuidado humano incluyen, entre otros, alivio, comodidad, apoyo, refuerzo, restauración, dar, hacer, etc. El cuidado de las personas debe basarse en la reciprocidad, con cualidades únicas y reales, las enfermeras están llamadas a ayudar a los pacientes, a promover la armonía mental, física y espiritual, a generar procesos de conocimiento. Desde este punto de vista, debe ser no solo un agente

científico, académico y clínico, sino también un agente humano y ético, como nexo en las relaciones de cuidado humano.

Al respecto, las madres indicaron que una característica importante durante el cuidado de enfermería es la amabilidad. El trato atento, comprensivo y servicial es muy importante para crear un ambiente de confort y tranquilidad, la profesión de enfermería requiere un trabajo específico que implica hacer nuestro trabajo con espíritu de servicio, un servicio de calidad que no sea superficial, debemos estar convencidos de la nobleza de nuestro trabajo, a continuación, se evidencia como las madres perciben el cuidado:

*(...) Son empáticas, tienen esa afinidad, se identifican, son comprensivas, porque las mamás queremos saber todo, .... Las enfermeras son amables...(E1)*

*(...) “No me quejo, hacen bien su trabajo, me respetan, son amables, atentas...”*  
E2

*(...) “No me puedo quejar, las licenciadas son buenas,, son cuidadosas, amables...” E4*

*(...)” Nunca he tenido problemas con su trato, demuestran respeto por el familiar. Son amables, enseñan, saben bastante, eso da confianza seguridad...” E6*

*(...)” tienen el don de dar, de tener paciencia de tratar muy bien a sus pacientes, ser amables”. E8*

*(...) “Bueno primero yo creo que la enfermera debe saber que es el primer contacto con el niño, entonces tiene que ser una persona que sea muy amable,*

*respetuosa de los sentimientos, empática, que entienda al niño y también a nosotras”. E10*

*(...) “el respeto es bueno, el cuidado también, brindan confianza, están siempre atentas, son amables, nos dan seguridad”. E 11*

La calidez se refiere a la cordialidad, al afecto humano, una persona cálida, se reconoce y, usualmente son valoradas por otras personas, tener calidez implica pensar en el bien propio, el bien ajeno y el bien común. Su objetivo final es contribuir de la mejor manera a la salud de la persona, y recibir naturalmente retribución por ello; se manifiesta en el cariño, amabilidad y afecto que muestran las personas por los demás.

Ante los peligros de deshumanizar la atención, debido a la reestructuración administrativa de la mayoría de los sistemas de salud globales y la rápida aplicación de la tecnología en las instalaciones médicas, Watson argumenta que la atención humana debe salvaguardarse, el cuidado integra mente, cuerpo, espíritu y salud, con énfasis en lo espiritual y lo transpersonal en la práctica clínica, administrativa, educativa y de investigación por parte de los profesionales de enfermería; por ello, enfatiza que la investigación humanística ayuda a ampliar la mente y potenciar la capacidad de reflexión y crecimiento personal.

De este modo, para enfermería, es necesario apreciar la calidez, es decir, el calor humano, para crear un ambiente alegre y de confort en las relaciones interpersonales. La calidez es un valor humano estrechamente relacionado con la empatía; las personas empáticas piensan en los demás y en cómo se sienten y, sobre esta base, modifican su comportamiento para mostrar calidez humana con

amabilidad, comprensión y excelente servicio; las madres indicaron que estas características fueron de suma importancia al momento del cuidado que brinda la enfermera, como lo evidencian los siguientes testimonios:

*(...) “Son empáticas, tienen esa afinidad, se identifican, son comprensivas, las enfermeras tienen mucha paciencia, demuestran calidez, conocimiento, también son amables...” (E1)*

*(...) “Tienen paciencia y experiencia.... tienen mucha paciencia, mucha empatía, calidez... reconocen que la parte emocional de atención del niño es muy importante”. E 6*

*(...) “Bueno primero yo creo que la enfermera debe saber que es el primer contacto con el niño, entonces tiene que ser una persona que sea muy amable, demuestren amabilidad, calidez, que entienda al niño y también a nosotras”. E10*

*(...) “son empáticas, atentas, demuestran calidez, tienen vocación de servicio, generan confianza, nos explican lo que está pasando... En mi caso, siendo que mi niño es especial, necesito que vengan pronto, ...” E11*

De esta manera, el profesional de enfermería brinda cuidados de alta calidad con eficiencia, precisión y precisión en el cuidado, y brinda un trato humano y personalizado, el cuidado debe ser considerado como el núcleo, pieza central e importante en de la práctica de enfermería, a través de una relación de apoyo y confianza entre la persona y el cuidador; preservando en todo momento la dignidad del ser humano.

Desde el punto de vista del cuidado humano, Waldow sostiene que la calidad no solamente está ligada a los procedimientos, no es sólo cuestión de automatización, tecnología, equipos, conocimientos y habilidades, sino que está ligada fundamentalmente a la aptitud y a la actitud de quienes prestan el servicio. La finalidad de cuidar es prioritariamente aliviar el sufrimiento humano, mantener la dignidad y facilitar medios para manejar la crisis y las expectativas de la vida y la muerte.

En este sentido, el cuidado ya no es un procedimiento, una simple intervención o una relación en la que la ayuda es expresión de dignidad, respeto por el niño, la madre, o preocupación por la recuperación del niño, sino va más allá de la interacción individual, valorando el rasgo humano, como intervención terapéutica; donde elementos como calidez, consideración y comprensión deben estar siempre presentes.

El cuidado humano en enfermería, por lo tanto, no es simplemente una emoción, preocupación o deseo benévolo, sino el ideal moral de enfermería, que tiene como objetivo proteger, promover y preservar la dignidad humana. El cuidado humano implica valores, deseos y compromiso de cuidar, conocimiento y acciones de cuidado. La dinámica del cuidado de enfermería se orienta a la vida humana integral, respetando los derechos y sentimientos de la persona que se cuida.

## **Categoría 2: Comprendiendo el cuidado y enseñanza de la enfermera**

Es importante la disposición que tiene la enfermera para percibir los sentimientos, el estado mental, dolor, las necesidades de cuidado del niño,

actuando y cuidando de manera oportuna y eficiente. Asimismo, debe tener tiempo para escuchar las inquietudes de la madre, dando respuestas a sus interrogantes, como parte del cuidado que se brinda.

Por lo tanto, la enfermera como agente de enseñanza y aprendizaje, proporciona las condiciones para el desarrollo del potencial humano, empoderando y promoviendo la libertad y responsabilidad de los responsables de su propia salud. Este proceso se facilita con técnicas de enseñanza -aprendizaje, diseñadas para permitir que la madre pueda brindar un buen cuidado a su niño con capacidades especiales, priorizando sus necesidades. Esto se evidencia en los siguientes testimonios:

*(...) “nos explican... necesitamos ayuda, de repente vienen le colocan la sonda a nuestros niños para que coman, entonces la enfermera nos ayuda, enseñan cómo atender al niño, y nos orienta al familiar... la enfermera es clave porque está con nuestro niño todo el tiempo”. E1*

*(...) “No me puedo quejar, las licenciadas son buenas, me enseñaron a darle de comer por la sonda, ...”. E4*

*(...) “me gusta que las enfermeras sean buenas... son atentas, explican cómo debo hacerlo, son respetuosas amables” ... E5*

*(...) “son calladas, pero enseñan cómo ayudar al paciente, tratan con respeto y cariño..... “E6*

*(...) “bueno me parece que son bastante cuidadosas, se preocupan por enseñarme, mientras mi niño se mantiene en el ambiente, entran permanentemente para ver si necesita algo...” E7*

(...) *“porque de esa manera dan seguridad..... la enfermera está muy pendiente para enseñarnos y atender a nuestro niño rápidamente... “E8*

(...) *“se nota que las enfermeras saben mucho y son muy atentas con los niños apenas lo solicitamos vienen rápido a verlos son muy buenas, se preocupan por enseñarnos...” E9*

(...) *“No me puedo quejar, corren por atender al niño, lo acarician y saben mucho, son muy atentas... son capacitadas, tienen conocimiento, nos enseñan... identifican las necesidades...” E10*

(...) *“son expertas, son hábiles, son profesionales, tengo muy buen concepto, Nos atienden bien, ...atentas a lo que el doctor dice...están pendientes de mi niño, me enseñan cómo debo cuidarlo”. E 11*

Estas evidencias coinciden con lo encontrado por Remache M, (30), en el estudio “Cuidados de enfermería a pacientes con discapacidad motora según Katharine Kolcaba”, donde concluye que existe lazo afectivo entre paciente, familia y enfermera, el cual permite la recuperación satisfactoria del niño con discapacidad; donde los cuidados buscan la satisfacción de necesidades de confort, atención del dolor, cuidados de la piel y administración de medicamentos; siendo necesario la escucha activa, música terapia y educación, para disminuir los factores estresantes, aliviar la ansiedad, brindar tranquilidad y esperanza, favorecer la recuperación psico espiritual y emocional.

También coincide con lo encontrado por Coello J, (31) , en su “Propuesta de un programa de intervenciones de enfermería en pacientes con discapacidad física”, donde concluye que es necesario para el cuidado del niño con discapacidad, transmitir conocimientos, para brindar ayuda en actividades diarias; siendo necesario un programa de intervención que oriente al cuidador como

realizarlo, priorizar el autocuidado, incorporando terapias para mejorar el sueño, movilidad física, tolerancia al estrés, estilos de vida saludables, mejorar su autoestima.

Por otro lado, estos resultados también son similares con lo evidenciado por De la Torre S, (32), en su estudio “Gestión de los cuidados de enfermería al niño con Síndrome de Down en su domicilio”, donde estableció las necesidades de cuidado en las categorías de alimentación, estimulación temprana, protección de caídas, adopción de hábitos de higiene saludable, promoción de un adecuado autocuidado, implementación de medidas de adaptación social y fortalecimiento de habilidades, destrezas, potencialidades; concluyendo que es importante orientar a la madre para proveer estimulación temprana, fortalecimiento psicomotriz, desarrollo del lenguaje oral-escrito, brindarle seguridad, apoyo emocional, autonomía y así lograr que afronte las diversas situaciones para desarrollarse integralmente en cada etapa de la vida.

Por ello se hace énfasis en la importancia de la expresión de las madres, mencionando la importancia de la educación que brindan las enfermeras, brindándoles seguridad y confianza, para asegurar el cuidado en el hogar; afirmaron que la enfermera monitorea constantemente y brinda atención efectiva y segura al niño de manera oportuna. Al respecto, Waldow señala que un elemento esencial del cuidado es la enseñanza, el apoyo a través de un cuidado meticuloso que conducirá a una sensación de bienestar para el usuario.

Por otro lado, Heidegger enfatiza el cuidado como una condición existencial, una forma de estar en el mundo, la preocupación es el cuidado de su propio ser, lo cual es inherente a la persona, pues es la esencia del hombre de cuidarse a sí

mismo, sin embargo, dado las diversas experiencias vividas, al contexto donde se desenvuelve, es necesario que sea capacitado de cómo cuidarse ante situaciones especiales, con apertura para transformar su propio ser en busca de su esencia.

Al respecto las madres expresaron que la enfermera asume su rol de agente educador pues brinda las condiciones para desarrollar el potencial humano que les permite incrementar con libertad y responsabilidad sus conocimientos para favorecer la continuidad del cuidado eficaz en el hogar, considerando las necesidades individuales de su niño, situaciones vertidas a través de los siguientes testimonios:

*(...) “educan a los padres como pueden apoyar en el tratamiento del niño dentro y fuera del hospital... “E3*

*(...)” siempre me indican que se le va a poner de una manera clara... explican y enseñan lo que se les están haciendo, el procedimiento que se va a realizar...” E4*

Estos testimonios evidencian que las madres otorgan gran importancia a la educación y enseñanza en el proceso de cuidado, porque se dan cuenta de que esto les brinda un ambiente seguro para el cuidado, donde es importante informar, indagar y compartir de manera oportuna para compartir la responsabilidad de mantener salud y bienestar.

Asimismo, el tema vivencial es amplio, asume las experiencias intensas que atraviesa la persona frente a diferentes eventos, obligando a una delimitación conceptual de la relación mundo/sujeto/objeto en un sentido de correspondencia y autoconciencia durante el período análisis de lo vivido; el enfoque

fenomenológico nos proporciona una visión precisa, permite comprender el marco espiritual y vivencial, a través del conocimiento intuitivo, priorizando lo vivido como un significado teórico articulado que trasciende todo el ámbito vivencial.

En este sentido, Waldow enfatiza que los enfermeros en el ámbito hospitalario tienen la oportunidad de interactuar con los usuarios, informándoles sobre diversos aspectos de su salud y / o enfermedad, explicándoles adecuadamente los procedimientos para su cuidado físico, permitiéndoles hacer preguntas y expresar sus sentimientos. Así, como resultado, el paciente o familiar comprende y se involucra en el cuidado, alivia tensiones y dudas, mejora las relaciones interpersonales, se siente cómodo y seguro ante situaciones difíciles, escenas extrañas o aterradoras como la hospitalización. Al respecto, las madres expresaron:

*(...) “No puede deglutir, utiliza pañal, no habla, no se sienta, no camina, ya tiene tres años, pero la enfermera me enseña cómo darle la alimentación por la sonda”*  
E 1.

*(...) “Le ayudo en todo, le doy de comer por la sonda, porque me enseñaron desde que nació, le lavo, le visto, le baño, lavo su ropa, le cambio el pañal, le hablo mucho, no le puedo dejar solo”. E2*

*(...) “Mi niño nació mal de su corazoncito, no puede comer, porque se cansa, por eso se aspira y tengo que llevarlo al hospital, pero ahora ya me enseñaron como debo darle de comer”. E3*

(...) *“Me enseñan todo, especialmente la alimentación, porque tengo que darle por cucharitas, se demora mucho en pasar, porque cuando le daba por biberón se me ahogaba”*. E4

(...) *“Al inicio le daba de comer con jeringuita, cucharitas, tenía que tener mucha paciencia, pero se ahogaba, se me complicaba con neumonía, mi niñita casi vivía en el hospital, las enfermeras me enseñaron a darle de comer y la posición que debería estar. Hace tres años le pusieron el botón gástrico y ahora es más fácil, ya no se me enferma, como antes. La llevo a su terapia y camina sola, la llevo a su colegio”*. E5

(...) *“Tengo que bañarlo, darle de comer con jeringa, las enfermeras me enseñaron a darle sus medicamentos para la convulsión, cambiarlo, el utiliza pañales a pesar que ya tiene once años”*. E6

(...) *“Mi hijito no puede lactar, no puede deglutir, parece que no ve, que esta cieguito, ttengo que alimentarlo, me enseñaron la posición para que no se ahogue”*. E7

(...) *“Una licenciada me enseñó como alimentarlo por la sonda, la higiene y cuidarlo de las personas enfermas. Las licenciadas están atentas a las necesidades de mi hijo, me dan prioridad”*. E8

Versiones que evidencian la importancia que tiene la enfermera para motivar, educar, ella es facilitadora de la atención integral que mejora la salud del paciente, enfatizando su papel educativo en el desarrollo de relaciones productivas con los pacientes y promoviendo el bienestar. El bienestar es ayudar a una persona a realizar conductas saludables.

Por otro lado, en las consideraciones de Watson se fundamenta la importancia de la interacción enfermera-paciente es un aspecto importante para brindar cuidados de calidad, para ello la enfermera debe comprometerse a identificar y resolver, con actitud crítica y respeto, las necesidades, que considere convenientes como ser humano, y éste a confiar y seguir las recomendaciones; siendo necesario desarrollar la empatía como la capacidad de experimentar, y por lo tanto, de comprender las percepciones y sentimientos de otra persona, así como la capacidad para comunicar.

De esta manera, para cuidar a una persona es necesario conocer las diferentes situaciones, necesitamos conocer las fortalezas y debilidades del otro, cuáles son sus necesidades y qué conduce a su desarrollo; se precisa saber cómo responder a esas necesidades, debiendo evaluar las acciones, los resultados, si se contribuyó al mejoramiento de la situación de salud de la persona.

### **Categoría 3: Enfrentando una nueva situación.**

Con el continuo del tiempo, la madre sucumbe a la difícil situación de su hijo con capacidades especiales, a menudo mantiene una dependencia y pierde su espacio como mujer y esposa; siente la responsabilidad de cuidar al niño para siempre de una manera incondicional, haciendo que su hijo se sienta amado, protegido. Esta gran responsabilidad hace que supere sus temores, miedos en el cuidado del niño, lo asume como un gran reto y con la esperanza de su recuperación, sin embargo, muchas no cuentan con el apoyo familiar, ven frustradas sus metas y sienten un quiebre entre su presente y futuro.

Para Heidegger, el ser humano es un ser social, y en su vida diaria tiene una existencia marcada por las vivencias que marcan su propio nivel de vivencia en el mundo. El

hombre, como sujeto del mundo, puede experimentar la existencia como cuidado, manifestación, comprensión, revelando su propio ser como apertura a las posibilidades del mundo, asimismo, el hombre, además de existir para sí mismo, existe para los demás, por ello su existencia está íntimamente ligada a la conciencia de los demás, en una relación inseparable, que subyace la razón de ser enfermera, en el proceso de cuidar y existir.

Al respecto, las madres destacan la filosofía del enfermero, pues brinda un cuidado humano, profundo, que va más allá de una simple técnica, de un plan de atención, de ingresar a un turno o hacer una guardia; sino al contrario, está junto a la otra persona compartiendo sus sentimientos y emociones; destacando que la práctica profesional del enfermero se basa en un sistema de valores humanos sustentable y reforzado durante su trabajo diario, integrando el conocimiento científico, con el arte procedimental y la esencia espiritual como vínculos humanos de la ciencia de enfermería, donde el cuidado es el medio para el crecimiento y el bienestar; en este sentido, ellas expresaron los sentimientos que atraviesan:

*(...) “Al inicio sentí cólera, luego mucha tristeza, pero cuando está pequeñito no se siente, cuando crece es diferente.... Él es mi compañía, mi esposo se fue, si le pasara algo a mi niño no sé qué haría”. E1*

*(...) “mi suegra hace las cosas para que yo me pueda dedicar a mi hijito, mi esposo está lejos, en Chiclayo. Ella viene un ratito en la tarde y me voy a la casa a lavar la ropa de mi hijito, me baño y regreso. Siento mucha tristeza, miedo, preocupación por él”. E2*

*(...) “Sentí ira, resentimiento, le culpé al médico, porque si me hubiesen hecho cesárea, mi hijito no hubiese nacido así, .... he tenido que dejar de trabajar para cuidar de él”. E3.*

*(...) “Yo me dedico por completo a mi niña, no trabajo, mi esposo ya no vive con nosotros, pero si tengo el apoyo económico de él”. E4*

Estas expresiones coinciden con lo encontrado por Souza A, (39) en su estudio “Revisión Integradora sobre la Vivencia de Madres de Niños con Trastorno del Espectro Autista.”, donde concluye que en las madres existe sobrecarga emocional con enfrentamiento, pérdida del hijo que fue idealizado, estrés, lidiar con el prejuicio, así como la necesidad de tener ayuda en el cuidado del hijo con discapacidad.

Asimismo, coincide con lo encontrado por Calceto, E. y Sánchez M. (40) en la investigación “Sistematización de la experiencia mujeres madres jefas de hogar sin cónyuge y su vivencia en la crianza y cuidado de sus hijos”, donde concluye que se debe trabajar con las madres jefas de hogar en comunicación asertiva, valores en sus hijos y la resiliencia haciendo énfasis en que los aprendizajes, les permitan sentirse seguras de las decisiones que toman y las búsquedas que emprenden para alcanzar sus sueños.

De esta manera, el tener un hijo con una capacidad especial, es una situación muy difícil de asumir para los padres, sin embargo, la realidad es que el niño ha nacido y necesita amor, estimulación y compromiso; para acercarse o aceptar al recién nacido, los padres deben pasar por un proceso de aceptación, reorganización en sus vidas y ajuste alrededor de su niño que no es como esperaban; pues para los padres un hijo representa la continuidad de sus propios valores, el reflejo de verse a sí mismos con muchas esperanzas a su alrededor.

Por otro lado, la fatiga continua y el manejo inadecuado de las necesidades demandantes del niño, desencadenan estrés, de allí la importancia de mantener esfuerzos cognitivos y conductuales encaminados a manejar, reducir, minimizar, dominar o tolerar las demandas externas que se presenten. El cuidado actúa como regulador del trastorno emocional, si es efectivo, este malestar no aparecerá, de lo contrario la salud puede verse afectada negativamente, lo cual conlleva a cambios de comportamiento afectados por el mismo estrés desencadenado por la frustración, el miedo, el dolor debido al cuidado del niño con capacidades especiales.

Estos resultados coinciden con lo encontrado por Figueiredo, A. (34) en su estudio “Vivencias de madres con niños internos con diagnóstico de Cáncer”, donde concluye que, ante el desgaste físico y mental vivido por las madres, existe la necesidad de contar con profesionales de la salud, sensibles a las necesidades de soporte emocional, para un cuidado integral al niño y familia, vinculado a una red de apoyo socio afectivo, constituyendo mecanismos de enfrentamiento para las madres.

También coinciden con lo encontrado por Jiménez A, (35), en la investigación “Modelo de cuidado para los Cuidadores y el Grupo Familiar del Niño con Parálisis Cerebral Infantil”, donde evidencia que el entorno familiar es importante para la calidad de vida del niño con capacidades especiales, al igual que la intervención de enfermería con un cuidado afable, sensibilizado, humanizado, empático y afectuoso; para afrontar esta nueva experiencia; y en consecuencia mejorar la calidad de vida de estos niños y su grupo familiar.

De esta manera Husserl reflexiona en las experiencias vividas por el sujeto, en este caso, las madres; demostrando como el tiempo genera en la conciencia “retenciones” e

"impresiones", que marcan el existir. Es por ello importante la intervención de enfermería para modificar lo negativo de la experiencia y potencializar lo positivo, el desarrollo de habilidades y destrezas en las madres.

Asimismo, las situaciones del día a día que atraviesan las madres, como las afronta, los esfuerzos conductuales que realiza para satisfacer las demandas tanto internas como externas de las necesidades que se presentan varía según el grado de resiliencia que tiene, sin embargo, muchas veces sobrepasan a su capacidad, generando agotamiento.

Por otro lado, la familia, especialmente las madres, desempeñan un papel decisivo en el desarrollo del niño, quien necesita apoyo y estímulo constante para superar sus limitaciones. Si la familia no lo atiende más allá de sus necesidades básicas, el niño sufre un deterioro emocional y físico, teniendo muy pocas posibilidades de superar su problema; presentando complicaciones que muchas veces requiere de hospitalización,

De esta manera, el daño neurológico puede alterar directa o indirectamente la función neuromuscular, provocando una falta de coordinación durante la deglución. Estas dificultades de alimentación, así como las alteraciones gastrointestinales, han provocado desnutrición en diferentes índices entre estos niños, como lo demuestran los testimonios:

*(...) “No puede deglutir, utiliza pañal, no habla, no se sienta, no camina, ya tiene tres años, .....” E 1.*

*(...) “Le ayudo en todo, le doy de comer por la sonda, porque me enseñaron desde que nació, le lavo, le visto, le baño, lavo su ropa, le cambio el pañal, le hablo mucho, no le puedo dejar solo”. E2*

*(...) “Mi niño nació mal de su corazoncito, no puede comer, porque se cansa, por eso se aspira y tengo que llevarlo al hospital, .....”. E3*

*(...) “La alimentación, tengo que darle por cucharitas, se demora mucho en pasar, porque cuando le daba por biberón se me ahogaba”. E4*

*(...) “Al inicio le daba de comer con jeringuita, cucharitas, tenía que tener mucha paciencia, pero se ahogaba, se me complicaba con neumonía, mi niñita casi vivía en el hospital, ....”. E5*

*(...) “Tengo que bañarlo, darle de comer con jeringa, cambiarlo, él utiliza pañales a pesar que ya tiene once años...”. E6*

*(...) “Mi hijito no puede lactar, no puede deglutir, parece que no ve, que esta cieguito, ttengo que Alimentarlo, vestirlo, cambiarle los pañales ....”. E7*

Teniendo en cuenta a Waldow, para muchas personas, en este caso las madres, la enfermedad es una amenaza y el proceso de hospitalización genera experiencias de vida. Estar enfermo desencadena una interrupción en la relación de la persona con su entorno, debido a la alteración de los roles que desempeña, y esta situación o experiencia está ligada al grado de vulnerabilidad que presenta. Desde un punto de vista disciplinar, la esencia de enfermería es el cuidado, el mismo que es objeto de conocimiento, criterio fundamental para distinguirlo de otras disciplinas en salud; teniendo en cuenta que la vulnerabilidad es la tendencia del individuo a sufrir lesiones, el cual ocurre en un contexto y condiciones específicas, debido a factores individuales, sociales y ambientales, los cuales requieren una rápida intervención en personas que no pueden enfrentarla.

El continuo día a día que vive la madre, su modificación en el rol, le conlleva a abandonar su familia, problema que genera mucha ansiedad por la carga emocional que desencadena. Para conocer la realidad de los actores es necesario un esfuerzo empático para adentrarse en su mundo, que puede ser culturalmente diferente al nuestro; sin

embargo, en relación a la pareja, la decisión de abandonar está asociada a no responsabilizarse y mantener una falsa autonomía en una cultura machista que premia tal comportamiento.

De la misma forma, la relación entre los padres está sujeta a diversas fluctuaciones, porque se tienen que adaptar a nuevas condiciones; la madre afronta su dolor de forma diferente; las diferencias en la forma en que interactúan crean sentimientos de conflicto y pueden ser una fuente de enfrentamiento dentro de una pareja; cuando esto sucede, las discusiones se originan, porque cada uno trata la discapacidad del niño de una manera diferente; sentimiento de frustración cuando la madre no puede disfrutar de momentos íntimos por sobrecarga en el hogar o celos del padre porque la madre pasa más tiempo cuidando al niño enfermo que disfrutando de momentos juntos. En las siguientes declaraciones, podemos mostrar cómo las madres se sienten solas cuando la pareja las abandona:

*(...) “Estoy sola con él, mañana tarde y noche me dedico a él, si salgo tengo miedo, porque si lo dejo con alguien pienso si la sonda se salió, si no se lavan bien las manos, tengo miedo que se pueda enfermar”. E1*

*(...) “No puedo salir, no es fácil, vivir así, es muy difícil, a veces no tengo con quien conversar contarle como me siento, lo tengo todo reprimido, no tengo mi espacio, quiero llorar, me siento sola, lo miro a mi hijo y es muy doloroso”. E2,*

*(...)” Mucha tristeza, tenía miedo, que le pase algo, y cuando mi esposo murió, me quede sola, pero ahora veo que está creciendo, ya toma pocos medicamentos, le llevo al colegio especial y lo cuidan”. E3*

*(...)” Vivo sola con mi hija, pero mi mama está pendiente de lo que necesito. Mi madre y unos amigos vecinos me ayudan, mi pareja es peruano, pero se fue, aquí no trabajo porque tengo que cuidar a mi hijita”. E4*

*(...) “Tengo la ayuda solo de mi madre, me ayuda en el cuidado, aprendió a darle de comer. El papá de mi hijo se fue, yo tuve que dejar el trabajo, es difícil ver así a mi niño, es doloroso, sufro al no poderlo escucharlo decir mama. Me siento culpable porque si hubiese ido a otro lugar me hubiesen hecho la cesárea”. E5*

Considerando la fenomenología de Husserl, se plantean dos modos como el objeto puede darse a la conciencia: La percepción inminente de las vivencias, considerándose como los procesos rememorativos o imaginativos con la conciencia del ahora y la percepción trascendente, que es la representación del objeto en el espacio a través de presentaciones sucesivas en el tiempo pasado como recuerdos, mirando al futuro con expectación. Esta experiencia sensible es la reflexión de lo que el individuo hace praxis, motivada por intereses vitales, donde se forma un sistema constituido por los objetos que en el mundo sensible aparecen en tiempo y espacio, con un significado diferente; inmerso en dos horizontes: Interior/singular y exterior o campo. En este caso, en las madres con niños especiales, su horizonte interior está influenciado por el horizonte universal o mundo, concebido como la totalidad de las cosas existentes

Analizando las declaraciones, las madres fueron abandonadas por sus compañeros, debido a innumerables razones o pretextos, pero la principal fue que manifestaron que no podían convivir con un niño con esta discapacidad y que necesitaban tiempo para dedicarse exclusivamente al cuidado del niño. En algunos padres hay actitudes escapistas,

el deseo de salir de la situación por el rechazo que provoca la discapacidad, si se superarían los conflictos, las relaciones entre padre y madre se beneficiarían.

De esta manera, la experiencia vivida, deja una huella duradera e indeleble en el individuo, determinan el comportamiento del paciente o familiar en particular, siendo positiva cuando reciben un trato adecuado y oportuno, con sensación de satisfacción, experiencia placentera, sin embargo, cuando el tratamiento recibido no produce los efectos deseados, se convierte en un evento traumático, una vivencia negativa, insatisfacción, que afectan al individuo y la familia, influyendo en comportamientos futuros, porque sabemos que las personas registran permanentemente en su conciencia todas las experiencias vividas.

## V. CONSIDERACIONES FINALES

1. El cuidado es fundamental, siendo necesario reforzar las capacidades del cuidador, permitirle encontrar la esperanza, acompañarlo en su camino, son acciones muy importantes y oportunas. El enfermero es responsable de brindar cuidado humano, de calidad en la restauración del equilibrio físico, social, mental y espiritual de la persona, facilitando el bienestar, respetando la dignidad y la autonomía.
2. Las actividades del enfermero son múltiples, su rol educador contribuye a propiciar las condiciones necesarias y suficientes para brindar una atención con conciencia y conocimiento científico, deben brindar una atención personalizada y humanizada que asegure la salud y el bienestar del paciente; transforma la ciencia en el “arte de cuidar”, investigando la satisfacción oportuna de las necesidades y demandas del niño y /o familia. Enfermería brinda un cuidado innovador que se centra en la persona, la cual, en continua interacción con su entorno, vive experiencias de vida.
3. En la familia, el nacimiento de un niño con capacidades especiales, genera ansiedad, preocupación, sentimientos de culpa, resentimientos y puede provocar conflictos entre los progenitores que deben enfrentarse al dolor, ante la experiencia vivida; asimismo, las muchas ocupaciones, responsabilidades y tareas en que se desenvuelven los padres, hacen imposible que una sola persona pueda asumirlo, generando sobrecarga, modificación de roles, experimentando sentimientos encontrados y estrés, especialmente en la madre, que es la que tiene que adecuarse para dedicar mayor tiempo y entrega al cuidado del niño.

## **VI. RECOMENDACIONES:**

1. Los profesionales de salud del servicio de Pediatría del Hospital III, especialmente enfermería, deben diseñar un programa especializado, centrado en la familia del niño con capacidades especiales, en base a las vivencias experimentadas; con la finalidad de fortalecer la calidad en las prestaciones de salud que se brinda; previa coordinación con las áreas de neonatología y módulo de atención al niño para el registro, seguimiento y monitoreo de este grupo vulnerable de niños.
2. Adecuar un ambiente cálido, personalizado, privado, dentro del servicio de Pediatría, para que las madres puedan exteriorizar sus sentimientos, sus vivencias, reducir la carga emocional y puedan asimilar las enseñanzas, consejerías que sirven de base para que el profesional de enfermería adopte su rol educador.
3. Que los futuros estudios de investigación consideren los sentimientos y vivencias del profesional de enfermería, frente al cuidado que brindan al niño con capacidades especiales.

## VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. OMS. Discapacidad y rehabilitación. 2020. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
2. OPS. Datos clave de discapacidad. 2020. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/facts-in-pictures/detail/disabilities>
3. Global Burden of Disease. Situación actual de la discapacidad.2020. Disponible en: <https://fundaciondewaal.org/index.php/2021/01/26/vision-general-de-la-discapacidad-y-sus-causas-en-america-latina/>
4. Ullmann, Heidi, et al. Las transferencias monetarias no contributivas: un instrumento para promover los derechos y el bienestar de la población infantil con discapacidad en América Latina y el Caribe. 2020. Disponible en: <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/46626>
5. “Inclusión y Cultura Inclusiva”. La discapacidad y sus cifras en Chile. 2021. Disponible en <https://www.fundacioncontrabajo.cl/blog/cultura-inclusiva/discapacidad-en-chile/>
6. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades CONADIS. Ministerio de Salud Pública. Ecuador. Junio 2021. Disponible en: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
7. MINSALUD. Boletín Poblacional. Personas con Discapacidad. Colombia. 2020. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/boletines-poblacionales-personas-discapacidadI-2020.pdf>

8. INEI. Datos estadísticos poblacionales.2020. Disponible en [https://www.inei.gov.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitales/Est/Lib1675/cap03.pdf](https://www.inei.gov.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1675/cap03.pdf)
9. INEI – Perú. Perfil sociodemográfico de la población con discapacidad, 2020. Disponible en: [https://www.inei.gov.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitales/Est/Lib1675/libro.pdf](https://www.inei.gov.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1675/libro.pdf)
10. INEI. Datos estadísticos poblacionales.2020. [https://www.inei.gov.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitales/Est/Lib1743/Libro.pdf](https://www.inei.gov.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1743/Libro.pdf)
11. Encuesta Nacional Especializada de Discapacidad en el Perú. Lima. 2019. Disponible en: [https://www.inei.gov.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitales/Est/Lib1171/ENEDIS%202019%20-%20COMPLETO.pdf](https://www.inei.gov.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1171/ENEDIS%202019%20-%20COMPLETO.pdf)
12. Congreso de la República. Promulgación de Ley N° 29973. Perú. 2012. disponible en: <https://www.mimp.gob.pe/webs/mimp/herramientas-recursos-violencia/contenedor-dgcvg-recursos/contenidos/Legislacion/Ley-general-de-la-Persona-con-Discapacidad-29973.pdf>
14. Miranda, María Antonia Rivera, Nadia Teresa Lara Latamblé, and Tania Baró Bouly. "Asfixia al nacer: factores de riesgo materno y su repercusión en la mortalidad neonatal." Revista de Información Científica 96.6 (2017): 1143-1152. Disponible en

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1028-99332018000501020](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1028-99332018000501020)

- 15.** Encuesta Demográfica y De Salud Familiar -Desarrollo Infantil Temprano en niñas y niños menores de 6 años de edad – ENDES 2020. Disponible en: [https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitales/Est/Lib1797/libro.pdf](https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1797/libro.pdf)
- 16.** Datos estadísticos del INMP Ex “San Bartolomé”. Lima. 2020
- 17.** INEI, Región Ancash. Encuesta Nacional de Hogares. Censos Nacionales 2017: XII de Población, VII de Vivienda. Proyección 2020. Disponible en: [https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitales/Est/Lib1675/cap03.pdf](https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1675/cap03.pdf)
- 18.** Zavala Cárdenas, Priscila María. "La influencia de la dimensión psicoemocional de la familia en el desarrollo educativo de niños y niñas con necesidades educativas especiales." (2017). Disponible en <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/10072>
- 19.** García Sampayo, Marquesa Emilia. Gestión de la calidad del cuidado de enfermería en Instituciones Prestadoras de Salud de III y IV nivel de atención en salud. Barranquilla. Diss. Universidad Nacional de Colombia, 2016. Disponible en: <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/49602>
- 20.** Ibata Ruiz, Adriana. "Enfoques conceptuales y tendencias de la gerencia en salud." (2017). Disponible en: <https://repository.usta.edu.co/handle/11634/3867>

21. Encuesta Nacional Socioeconómica de acceso a la salud de los asegurados de EsSALUD- ENSSA. 2015.
22. Lima, J. et al. Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: influencia en la familia y la salud familiar. Revisión sistemática. Enfermería Clínica, 2018, vol. 28, no 2, p. 89-102. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130862117301584>
23. Flores, K. Cuidados de Enfermería en pacientes con discapacidad. 2019. Disponible en: <https://www.scribd.com/document/393832493/CUIDADOS-DE-ENFERMERIA-EN-PACIENTES-CON-DISCAPACIDAD-FISICA-docx>
24. Morris, G. "Estudio de diez casos de encefalitis letárgica epidémica." Anales de la Facultad de Medicina. Vol. 7.
25. Beltrán Luna, D. And Payares Ortíz. "Sobrecarga del cuidador familiar de pacientes pediátricos con leucemia, en una institución prestadora de salud en montería-2016." (2018). Disponible en: <https://repositorio.unicordoba.edu.co/bitstream/handle/ucordoba/863/Sobrecarga%20de%20los%20cuidadores%20familiares%20de%20pacientes%20pediatricos%20con%20leucemia.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
26. Fernández-Alcántara, M., et al. "Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo." Anales del Sistema Sanitario de Navarra. Vol. 36. No. 1. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud, 2016.

27. Área de Estadística Hospital III EsSALUD Chimbote. Red Asistencial Ancash.
28. LÓPEZ GIL, Blanca. La enfermera escolar: su papel en la integración de niños con necesidades especiales en colegios ordinarios. España. 2021.
29. Criado, R. Estruch Aparisi, Empar. "La comunicación de enfermería con el paciente sordo durante el proceso asistencial." España. 2019.
30. Cuenca Arteaga, M., and Rosa Alexandra Illapa Sagñay. "Intervenciones de enfermería en pacientes pediátricos con discapacidad auditiva". Universidad Nacional de Chimborazo, Ecuador. 2019.
31. Inés, M, and Remache Morocho. "Cuidados de enfermería a pacientes con discapacidad motora. Según Katharine Kolcaba". Universidad Nacional de Chimborazo, Ecuador. 2021.
32. Coello G, J, and Brenda Consuelo González Gonzabay. Propuesta de un programa de intervenciones de enfermería en pacientes con discapacidad física. Centro de salud San Antonio, Santa Elena 2020. Universidad Estatal Península de Santa Elena, Ecuador 2021.
33. De la Torre Pinela, Stefania Viviana. "Gestión de los cuidados de enfermería al niño con síndrome de down en su domicilio". Universidad de Guayaquil Ciencias Médicas Carrera de Enfermería, Ecuador 2018
34. Herrera J. "Aplicación del proceso de atención de enfermería en paciente con osteogénesis imperfecta, discapacidad física del 80% y discriminación escolar. Ecuador 2019.
35. Dos Santos, Amanda Figueiredo, et al. Vivencias de madres con niños internos con diagnóstico de cáncer. Enfermería Actual en Costa Rica, 2018, no 34.

36. Jiménez Rodríguez, Gladys Yohana. "Modelo de cuidado para los cuidadores y el grupo familiar del niño (a) con parálisis cerebral infantil." (2018).
13. Lira Vila, Rolia Yuliana. "Percepción sobre el cuidado de enfermería en padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral en el Hogar Clínica San Juan de Dios Cusco, 2019." Perú.2019.
14. Carranza Villacorta, Adela del Rosario, and Mayra Vanessa Fuentes Ramírez. "El cuidado de niños con parálisis cerebral: experiencias de las enfermeras de una clínica privada del distrito de Chiclayo, 2015." (2015). disponible <http://54.165.197.99/handle/20.500.12423/473>
15. Vivencias, disponible en: <https://definicion.mx/vivencia/>
16. Constantinidis, Teresinha Cid, and Alinne Souza Pinto. "Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista." Revista Psicologia e Saúde (2020). <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsaude/v12n2/v12n2a07.pdf>
17. Calceto, E. R., I. A. Sánchez, and M. H. Arévalo. "Sistematización de la experiencia mujeres madres jefas de hogar sin cónyuge, estudiantes de la Corporación Universitaria Minuto de Dios–Uniminuto y su vivencia en la crianza y cuidado de sus hijos [Tesis de Maestría]. Colombia: Pontificia Universidad Javeriana Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales; 2018." [http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/10157/Sistematizacion\\_experiencia\\_mujeres.pdf;jsessionid=02DEA505865C18A0043B48D32F73275E?sequence=1](http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/10157/Sistematizacion_experiencia_mujeres.pdf;jsessionid=02DEA505865C18A0043B48D32F73275E?sequence=1)

18. Salvador, J. et al. "Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: influencia en la familia y la salud familiar. Revisión sistemática." *Enfermería Clínica* 28.2. España 2018.
19. Pita Vera, Veronica Lorena, and Veronica Patricia Zuñiga Medina. Atención de enfermería al cuidador primario de pacientes con discapacidad intelectual moderada en niños en el Hospital Francisco Icaza Bustamante en el periodo desde octubre a diciembre 2018. Universidad de Guayaquil-Ciencias Médicas-Carrera de Enfermería, Ecuador 2019..
20. Narvárez Flórez, Clarivel, Jhoana Castañeda Montilla, and Juan Sebastián Arenas. Calidad de vida en los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral. Diss. Corporación Universitaria Minuto de Dios, Colombia. 2019.
21. Rivadeneira Pérez, Katherine Lizbeth. La sobrecarga en cuidadores de pacientes con discapacidades, que acuden al centro de salud tulcán Sur, 2018. Ecuador. 2019.
22. Arias, L. et al. "Síndrome de burnout en cuidadores de pacientes con discapacidad infantil." *Interacciones: Revista de Avances en Psicología* 5.1. Arequipa, Perú. 2019
23. Abanto Zaña, Anghela Zuleyka, and Gaby Lydia Alvarez Almanza. "Sentimientos de los cuidadores de los niños con discapacidad intelectual." Trujillo Perú. 2018.
24. Torres Lazo, Astrid Linnet. "Experiencias de madres con niños con parálisis cerebral infantil que acuden al control de crecimiento y desarrollo CS José Olaya, Chiclayo-2018." (2019). disponible URI: <http://repositorio.unprg.edu.pe/handle/UNPRG/7935>

25. Avelino J. Vivencias de las madres frente a la hospitalización de su hijo escolar con asma bronquial. Tesis para optar el grado académico de Magister en Enfermería con mención en Salud de la Mujer y del Niño. Chimbote - Perú; 2018
26. Paulin, Georgina, Julio Horta, and Gabriel Siade. "La vivencia y su análisis: consideraciones breves sobre las nociones objeto-sujeto en el universo discursivo del mundo cultural." *Revista mexicana de ciencias políticas y sociales* 51.205 (2014): 15-35.
27. Hernández, Walter. "Consideraciones sobre el objeto desde la perspectiva de la vivencia intencional en la fenomenología husserliana". *A parte rei*, 2017, vol. 19, p. 1-42.
28. González, A. "Positivismo, dialéctica materialista y fenomenología: tres enfoques filosóficos del método científico y la investigación educativa". *Actualidades investigativas en educación*, 2016, vol. 14, no 3, p. 502-523.
29. Rodríguez, Lilia, et al. "Enfoque fenomenológico del cuidado humano en estudiantes de enfermería." *Salus* 19.2 (2015): 05-10.
30. Zeballos, P. "Desde los ámbitos de enfermería, analizando el cuidado humanizado. *Ciencia y enfermería*". México 2017, vol. 16, no 1, p. 31-35.
31. Gorraiz, Mikel. *El Cuidado [la Cura] del ahí del ser en Martin Heidegger*. 2018, p. 321-340.
32. Gomes, A, et al. "El cuidado en Enfermería analizado según la esencia del cuidado de Martin Heidegger". *Revista Cubana de Enfermería*, 2017, vol. 33, no 3.

33. Ramírez, M. "Dasein dos cuidados desde a fenomenología hermenéutica de Martin Heidegger". España. Enfermería universitaria, 2016, vol. 12, no 3, p. 144-151.
34. Chillón, J. "Ser en el mundo sin ser del mundo. Serenidad y direcciones del cuidado en Heidegger". Pensamiento. Revista de investigación e información filosófica, Cuba. 2018, vol. 74, no 281, p. 661-680.
35. Waldenfels, Bernhard. "Fenomenología de la experiencia en Edmund Husserl." Areté 29.2 (2017): 409-426.
36. Lambert, César. "Edmund Husserl: la idea de la fenomenología." Teología y vida 47.4 (2016): 517-529. Disponible en: <https://reencuentro.xoc.uam.mx/index.php/reencuentro/article/view/812>
37. Soto, C. "La fenomenología de Husserl y Heidegger". 2017.
38. Honorato, Diego. "Lo "Irreal" en Xavier Zubiri: el problema filosófico del arte y la literatura (a la luz de JRR Tolkien)." Revista de filosofía 73 (2017): 71-86. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-43602017000100071](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-43602017000100071)
39. Rivera, Maria Soledad; Herrera, Luz María. Fundamentos fenomenológicos para un cuidado comprensivo de enfermería. Texto & Contexto-Enfermagem, 2016, vol. 15, p. 158-163.
40. Heidegger. "Ser y Tiempo". 2da. Ed. Colombia.2017.
41. Rabanaque, Luis Román. "La vida entre conceptos abstractos y conceptos saturados. Dilthey y Husserl en torno a la naturaleza y el espíritu." (2016). Disponible en: <https://www.scielo.org/article/scol/2010.v6n3/251-261/es/>

42. Hidalgo, Yaremis Da Trinidad, and Yenisey López Cruz. "La hermenéutica en el pensamiento de Wilhelm Dilthey." *Griot: Revista de Filosofía* 11.1 (2015): 324-341.
43. Florencia. *Definición de vivencias*. 2da. Edición. Edit, alianza. Vol España. 2008 disponible en: <https://www.definicionabc.com/social/vivencia /php>
44. Fiamenghi Jr GA, Messa AA. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: ciência e profissão* 2017; 27 (2): 236-45.
45. Franco V, Apolônio AM. Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. *Rev Ciência Psicol* 2017.
46. Romo, L. "La metodología cualitativa para conocer los Estilos de vivencias". 2018.
47. Salazar-Farfán, María. "Padres de niños con discapacidad. Relación y diferencias entre inteligencia emocional y resiliencia." *CASUS. Revista de Investigación y Casos en Salud* 2.3 (2017): 156-162. Disponible en <https://casus.ucss.edu.pe/index.php/casus/article/view/50>
48. Núñez, B. "La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares". *Arch Argentina Pediatr*, 2017, vol. 101, no 2, p. 133-142.
49. Páramo-Rodríguez, Lucía, et al. "A corazón abierto: vivencias de madres y padres de menores con anomalías congénitas cardíacas." *Gaceta Sanitaria* 29.6. España. (2015): 445-450
50. Guerra, Juan "Interpretación del cuidado de enfermería neonatal desde las experiencias y vivencias de los padres." *Avances en Enfermería* 26.2 (2018): 80-90. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12901>

51. Rivera, Maria Soledad, and Luz María Herrera. "Fundamentos fenomenológicos para un cuidado comprensivo de enfermería." *Texto & Contexto-Enfermagem* 15.SPE (2016): 158-163. Disponible en: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010407072006000500019&script=sci\\_arttext&tlng=es](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010407072006000500019&script=sci_arttext&tlng=es)
52. Garrido, N. et al. "Vivencia de los usuarios acerca de los cuidados recibidos durante una hospitalización". Universidad Católica del Maule. Chile. 2018
53. Olivé, M. "El Modelo Watson para un cambio de paradigma en los cuidados enfermeros". *ROL. Revista Española de Enfermería*, 2018, vol. 38, num. 2, p. 123-128
54. Waldow Vera Regina. *Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (EEUFRGS)- Porto Alegre/RS, Brasil.*
55. Urquiaga, M. "Vivencias de los profesionales de enfermería en la gestión del cuidado a personas hospitalizadas". Chimbote Perú. 2016.
56. Cabal, Victoria Eugenia. "Enfermería como disciplina." *Revista Colombiana de Enfermería* 6 (2016): 73-81.
57. González, Concepción Maldonado. "Terminología e información gramatical en textos didácticos y diccionarios." *Círculo de Lingüística Aplicada a la Comunicación* 68 (2016): 138-174.
58. Waldow, Vera Regina. "Cuidado humano: la vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia." *Index de Enfermería* 23.4 (2016): 234-238. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962014000300009](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000300009)

59. Rodríguez, Luz Marina Bautista. "Percepción de la calidad del cuidado de enfermería en la ESE Francisco de Paula Santander." *Aquichan* 8.1 (2017): 74-84. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2670465>
60. Zarate Grajales, Rosa A. "La gestión del cuidado de enfermería." *Index de enfermería* 13.44-45 (2016): 42-46
61. Donabedian, Avis. "Prioridades para el progreso en la evaluación y monitoreo de la calidad de la atención." *Salud pública de México* 35.1 (1993): 94-97.
62. OMS. Calidad del cuidado. Disponible en: <https://www.esan.edu.pe/apuntes-empresariales/2016/05/los-diferentes-conceptos-de-calidad-en-salud>
63. *Revista Panamericana de salud pública* "La calidad y la reforma del sector de la salud en América Latina y el Caribe." (2017): 93-98.
64. Lenis-Victoria, Claudia Andrea, and Fred Gustavo Manrique-abril. "Calidad del cuidado de enfermería percibida por pacientes hospitalizados." *Aquichan* 15.3 (2018): 413-425.
65. Borré Ortiz, Yeis Miguel, and Yolanda Vega Vega. "Calidad percibida de la atención de enfermería por pacientes hospitalizados." *Ciencia y enfermería* 20.3 (2014): 81-94. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717-95532014000300008&script=sci\\_arttext&tlng=n](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717-95532014000300008&script=sci_arttext&tlng=n)
66. Colegio de enfermeros del Perú. "Normas de gestión de la calidad del cuidado enfermero".

- 67.** Sifuentes León, Olga Gissella. "Satisfacción del usuario y calidad del cuidado de enfermería en el servicio de cirugía Hospital Regional Docente de Trujillo." (2017). Disponible en: <http://dspace.unitru.edu.pe/handle/UNITRU/3180>
- 68.** Ocampo, M., et al. "Prevalencia de tamizaje positivo para depresión y ansiedad en gestantes de alto riesgo obstétrico en una clínica de Medellín, entre enero y agosto de 2017. Factores de riesgo asociados." *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología* 66.2 (2015): 94-102.
- 69.** Dires, E. *Manual de discapacidad en el Perú*. OMS-OPS 3° ed. Ed. Interamericana. España.2017
- 70.** Fernández Sierra, Carmen, et al. "Secuelas del neurodesarrollo de recién nacidos prematuros de extremadamente bajo peso y de muy bajo peso a los dos años de edad, egresados de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins 2016." *Horizonte Médico (Lima)* 17.2 (2017): 6-13.
- 71.** Barcenás, C. *Parálisis Cerebral Infantil*. *Seminars in Pediatric Neurology*. 2° ed. 2016.
- 72.** Mendoza, G y Carvalho, Z. Adaptación de las madres de los niños con Parálisis Cerebral Infantil- Aplicación del Modelo de Roy. *Nure Investigación*, nro.40. mayo 2016.
- 73.** Bedregal, Paula, et al. La investigación cualitativa: un aporte para mejorar los servicios de salud. *Revista médica de Chile*, 2017, vol. 145, no 3, p. 373-379. Disponible en : [https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872017000300012](https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872017000300012)

- 74.** Piza Burgos, Narcisa Dolores, Francisco Alejandro Amaiquema Márquez, and Gina Esmeralda Beltrán Baquerizo. "Métodos y técnicas en la investigación cualitativa. Algunas precisiones necesarias." *Conrado* 15.70 (2019) 455-459. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1990-86442019000500455](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1990-86442019000500455)
- 75.** Hernández, R., Fernández- Collado, C., & Baptista, P. Metodología de la investigación. México: Mc Graw Hill. (2016)
- 76.** Heidegger, M. Introducción a la fenomenología de la religión. México: Fondo de Cultura Económica. 2016. [ [Links](#) ]  
[http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2307-79992019000100010](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2307-79992019000100010)
- 77.** Robinson OC. Sampling in Interview-Based Qualitative Research: A Theoretical and Practical Guide, *Qualitative Research in Psychology* 2018; [https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872017000300012](https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872017000300012)
- 78.** Lenise Do Prado, M. "Investigación Cualitativa en Enfermería: Contexto y Bases Conceptuales". OPS. Washington D.C. 2017.
- 79.** Libro de Registros de Pacientes – Servicio de Pediatría Hospital III EsSALUD Chimbote. Área de Estadística. Red Asistencial Ancash.
- 80.** Carballo, Rodolfo Fernández. "La entrevista en la investigación cualitativa." *Pensamiento actual* 2.3 (2016).
- 81.** Cadena-Iñiguez, Pedro, et al. "Métodos cuantitativos, métodos cualitativos o su combinación en la investigación: un acercamiento en las ciencias sociales." *Revista mexicana de ciencias agrícolas* 8.7 (2017): 1603-1617.

- 82.** Robles Bernardo. La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. Disponible en:  
[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0185-16592011000300004](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592011000300004)
- 83.** Taylor, S. J., and R. Bogdan. "La entrevista en profundidad." *Métodos cuantitativos aplicados 2* (2018): 194-216.
- 84.** Vivar, Cristina G., et al. "Primeros pasos en la investigación cualitativa: desarrollo de una propuesta de investigación." *Index de Enfermería 22.4* (2013): 222-227. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962013000300007&script=sci\\_arttext&lng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962013000300007&script=sci_arttext&lng=en)
- 85.** Castillo León, Ana Cecilia, and Elisa Karen Barron Viloche. "Vivencias de la enfermera en el cuidado de pacientes con tuberculosis." SUNEDU.
- 86.** Jiménez, María Soledad Erazo. "Rigor científico en las prácticas de investigación cualitativa." *Ciencia, docencia y tecnología 22.42* (2017).

## **Anexos**

### **Anexo 1: ENTREVISTA**

Estimada madre, quisiera compartir con usted las experiencias vividas con su niño durante la hospitalización, con la finalidad de apoyarla y optimizar el cuidado que recibe por parte del profesional de enfermería.

EDAD: ..... ESTADO CIVIL: ..... GRADO DE

INSTRUCCIÓN: ..... PROCEDENCIA: .....

OCUPACION: ....

DIAGNOSTICO DEL NIÑO: .....

#### **Pregunta orientadora:**

**¿Cuáles son las vivencias de las madres frente a la calidad del cuidado de enfermería que reciben sus hijos con capacidades especiales, en el hospital III Chimbote?**

1. ¿Qué secuelas tiene su niño?
2. ¿Cuáles son las necesidades en las que usted apoya a su niño?
3. ¿Cómo percibe el cuidado que brinda la enfermera a su niño?
4. ¿Tiene apoyo familiar, de su pareja, del personal de salud u otra persona en el cuidado de su niño?

## Anexo 2: Consentimiento Informado

Estimado/a participante

Le pedimos su apoyo en la realización de una investigación conducida por Mg. Luz Marina García Espejo, que es parte de la Universidad Católica Los Ángeles de Chimbote. La investigación, denominada “Vivencias de las madres frente a la calidad del cuidado de enfermería que reciben sus hijos con capacidades especiales \_ Hospital III Chimbote, 2021”: La entrevista durará aproximadamente 60 minutos y todo lo que usted diga será tratado de manera anónima.

- La información brindada será grabada (si fuera necesario) y utilizada para esta investigación.
- Su participación es totalmente voluntaria. Usted puede detener su participación en cualquier momento si se siente afectado; así como dejar de responder alguna interrogante que le incomode. Si tiene alguna pregunta sobre la investigación, puede hacerla en el momento que mejor le parezca.
- Si tiene alguna consulta sobre la investigación o quiere saber sobre los resultados obtenidos, puede comunicarse al siguiente correo electrónico: [luzmgarciae@gmail.com](mailto:luzmgarciae@gmail.com) o al número 973882446 Así como con el Comité de Ética de la Investigación de la universidad, al correo electrónico .....

Complete la siguiente información en caso desee participar:

Nombre completo:	
Firma del participante:	
Firma del investigador:	
Fecha:	

### Anexo 3: Caracterización de las madres entrevistadas

<b>Nro. Discurso</b>	<b>Edad</b>	<b>Estado civil</b>	<b>Grado de instrucción</b>	<b>Procedencia</b>	<b>Ocupación</b>	<b>Edad y Diagnóstico del niño</b>
<b>1 Esmeralda</b>	23	Conviviente	Superior	Chimbote	Docente	PCI, Neumonía intrahospitalaria – 3 años Reingreso
<b>2 Rubí</b>	36	Casada	Superior	Chimbote	Docente	Trisomía 21- Problemas cardiacos-CIV – 3 meses Reingreso
<b>3 Topacio</b>	41	Separada	Superior	Chimbote	Odontóloga Docente de secundaria CTA y lenguaje	PCI Neumonía Aspirativa 11 años Reingreso
<b>4 Perla</b>	49	Casada	Superior	Chimbote	Docente	PCI 10 años Reingreso
<b>5 Zafiro</b>	25	Separada	Superior	Venezuela	Administrador de aduanas	Trisomía 18- insuficiencia respiratoria aguda – 4 meses. Reingreso
<b>6 Diamante</b>	27	Separada	Secundaria Completa	Sihuas	Su casa	PCI, por Doble circular, neumonía aspirativa. 1 año 8 meses. Reingreso

<b>7</b> <b>Jade</b>	29	Madre soltera	Superior	Chimbote	Secretaria	PCI neumonía aspirativa <b>87.</b> años. Reingreso
<b>8</b> <b>Alejandrita</b>	32	Separada	Secundaria	Chimbote	Su casa	Hiperelasticidad- Trastorno Auditivo y del lenguaje 4 años.
<b>9</b> <b>Coral</b>	35	Separada	Superior	Chimbote	Docente	Trisomía 21, Problemas de lenguaje- 6 años.
<b>10</b> <b>Amatista</b>	26	Conviviente	Secundaria	Pomabamba	Su casa	Síndrome Down, Fiebre recurrente, ITU 8 meses. Reingreso
<b>11</b> <b>Ópalo</b>	29	Viuda, pero se volvió a casar	Superior	Chimbote	Abogada	Microcefalia, Estenosis pulmonar 7 años Reingreso

**Anexo 4: Discursos de las madres frente a la calidad del cuidado de enfermería que reciben sus hijos con capacidades especiales, en el hospital III Chimbote**

**ENTREVISTA N° 01**

**Esmeralda**

EDAD: 23

ESTADO CIVIL: Conviviente

GRADO DE INSTRUCCIÓN: Superior

PROCEDENCIA: Chimbote

OCUPACION: Docente

DIAGNOSTICO DEL NIÑO: PCI, Neumonía intrahospitalaria - 3 años - Reingreso

**1. ¿Qué secuelas tiene su niño?**

*“Bueno señorita, mi hijito no puede deglutir, utiliza pañal, no habla, no se sienta, no camina, ya tiene tres años así, desde que nació esta así porque su nacimiento fue difícil, era muy grande, me ayudaron empujando mi barriga hacia abajo, demoró en nacer y cuando nació no lloraba, estaba como muertito”.*

**2. ¿Cuáles son las necesidades en las que usted apoya a su niño?**

*“Le ayudo en todo, le doy de comer por la sonda, le lavo, le visto, le baño, lavo su ropa, le cambio el pañal, le hablo mucho, no le puedo dejar solo... (silencio).. Hay señorita, al inicio sentí mucha cólera, luego mucha tristeza, pero cuando está pequeñito no se siente, cuando crece es diferente.... (llanto), él es mi compañía, si le pasara algo no sé qué haría”.*

### 3. ¿Cómo percibe el cuidado que brinda la enfermera a su niño?

*“No me quejo, las enfermeras son buenas, empáticas, se acercan a mi niño, tienen esa afinidad, nos dicen su nombre, se identifican, son comprensivas... cuando le pregunto me responden, porque las mamás queremos saber todo, queremos que lo atiendan rápido, no queremos que abandonen o descuiden a nuestro hijo. También las enfermeras tienen mucha paciencia, nos respetan, tienen mucho conocimiento, son amables, nos explican... cuando necesitamos ayuda, ellas de repente vienen le colocan la sonda a nuestros niños para que coman, entonces la enfermera nos ayuda, enseñan cómo atender al niño, y nos orienta al familia, mi hijito no puede deglutir, utiliza pañal, no habla, no se sienta, no camina, ya tiene tres años, pero la enfermera me enseña cómo darle la alimentación por la sonda... la enfermera es clave porque está con nuestro niño todo el tiempo”.*

### 4. ¿Tiene apoyo familiar, de su pareja, del personal de salud u otra persona en el cuidado de su niño?

*“... (silencio, luego expresa un suspiro), hay señorita, al inicio me ayudaba mi suegra, mi esposo, pero ahora estoy sola con él, mañana tarde y noche me dedico a él, si salgo tengo miedo, porque si lo dejo con alguien pienso si la sonda se salió, si no se lavan bien las manos, tengo miedo que se pueda enfermar, parece que nadie lo cuida como yo... aunque muchas veces me canso, estoy sola...”.*

#### **Fenómeno Situado:**

La entrevista se realizó en el ambiente unipersonal donde estaba hospitalizado el niño, se observa a una madre muy joven, callada, poco comunicativa, desconfiada, resentida con las personas que atendieron su parto, al inicio, cuando se le preguntó sus datos solo contestaba con frases cortas. Está agradecida con las enfermeras que le

enseñan, le ayudan, destacan la amabilidad, paciencia y conocimiento que ellas tienen.

Su entorno está alrededor de su niño, mañana, tarde y noche esta con él.

## ENTREVISTA N° 02

Rubí

EDAD: 36

ESTADO CIVIL: Casada

GRADO DE INSTRUCCIÓN: Superior

PROCEDENCIA: Chimbote

OCUPACION: Docente

DIAGNOSTICO DEL NIÑO: Trisomía 21- Problemas cardiacos-CIV – 3 meses - Reingreso.

### 1. ¿Qué secuelas tiene su niño?

*“Mi niño no puede comer, porque se cansa, por eso se me aspira y tengo que llevarlo al hospital, él nació con malformación congénita, su corazoncito no cerró bien, yo lo supe desde que me hicieron la última ecografía antes que nazca”.*

### 2. ¿Cuáles son las necesidades en las que usted apoya a su niño?

*“Le ayudo en todo, le doy de comer por la sonda, porque me enseñaron desde que nació, le lavo, le visto, le baño, lavo su ropa, le cambio el pañal, le hablo mucho, no le puedo dejar solo. Algunas veces la alimentación, tenía que darle por cucharitas, pero se demora mucho en pasar, porque cuando le daba por biberón se me ahogaba”.*

### 3. ¿Cómo percibe el cuidado que brinda la enfermera a su niño?

*“No me quejo, las enfermeras de aquí y del Regional le atendieron bien, están al pendiente de lo que necesita mi hijito, tienen paciencia, hacen bien su trabajo, me respetan, son amables, atentas, me enseñaron como cuidarlo, como darle su leche para que no se me ahogue, darle de a poquitos... (silencio)... al inicio yo no entendía,*

*porque le pinchaban muchas veces, él lloraba, no le encontraban las venas, después me fui acostumbrando, mi esposo dice, que no debo dejarle que le hinquen tanto, pero le digo que es por su bien, ahora entiendo. Algunas licenciadas son buenas, me hablan con cariño, pero otras no, son muy serias, no hablan”.*

**4. ¿Tiene apoyo familiar, de su pareja, del personal de salud u otra persona en el cuidado de su niño?**

*“Si a veces mi suegra hace las cosas para que yo me pueda dedicar a mi hijito, mi esposo está lejos, en Chiclayo. Ella viene un ratito en la tarde y me voy a la casa a lavar la ropa de mi hijito, me baño y regreso. Siento mucha tristeza, miedo, preocupación por él, muchas veces no puedo salir, no es fácil, vivir así, es muy difícil, a veces no tengo con quien conversar contarle como me siento, lo tengo todo reprimido, no tengo mi espacio, quiero llorar, me siento sola, lo miro a mi hijo y es muy doloroso. No trabajo porque tengo que cuidar a mi hijito”.*

**Fenómeno situado:**

La entrevista se realizó en la sala de conferencias del servicio de pediatría, se observa a una madre añosa, muy preocupada por su niño, con miedo que le pase algo, pregunta si el tratamiento que le dan a su niño es el correcto, acepta que las enfermeras son amables, le enseñan. A pesar de ser casada, el distanciamiento de su esposo hace que ella se sobrecargue en el cuidado del niño.

## ENTREVISTA N°03

**Topacio**

EDAD: 41 años

ESTADO CIVIL: Separada

GRADO DE INSTRUCCIÓN: Superior universitaria.

PROCEDENCIA: Chimbote

OCUPACION: Odontóloga- docente de secundaria CTA y lenguaje

DIAGNOSTICO DEL NIÑO: PCI, neumonía aspirativa – 11 años - Reingreso.

### **1. ¿Qué secuelas tiene su niño?**

*“Ohh licenciada, mi niñito convulsiona, no deglute bien a veces le colocan sondas, utiliza pañales, no se mueve, pero me mira, se ríe, yo hice eclampsia, en emergencia convulsioné y no me intervinieron en el momento porque las uñas las tenía pintadas, fueron a comprar esmalte y demoraron, entonces mi niñito nació asfixiado, morado, (silencio...), al inicio sentí rechazo, después mucha tristeza, miedo, preocupación. le culpé al médico, porque si me hubiesen hecho la cesárea a tiempo mi hijito no hubiese nacido así, .... Además, nació mal de su corazoncito, no puede comer, porque se cansa, por eso se aspira y tengo que llevarlo al hospital, pero ahora ya me enseñaron como debo darle de comer”.*

### **2. ¿Cuáles son las necesidades en las que usted apoya a su niño?**

*“Tengo que bañarlo, darle de comer con jeringuita, darle sus medicamentos para la convulsión, cambiarlo, el utiliza pañales a pesar que ya tiene once años. Grita cuando quieren que lo paseen, quiere que lo alcen, le baño, tengo que distraerlo también”.*

**3. ¿Cómo percibe el cuidado que brinda la enfermera a su niño?**

*“Bueno, las enfermeras vienen tranquilas, me escuchan, la atención de enfermería no hay quejas, hacen su trabajo Algunas licenciadas son buenas, me hablan con cariño, tienen paciencia, se preocupan, son respetuosas, amables, pero otras no; son muy serias, no hablan, no vienen rápido cuando las necesito, a veces yo tengo que ir a emergencia a buscar al médico, tengo miedo que le pase algo, creo que no me entienden. A veces parecen que están cansadas, pero todas nos educan a los padres como pueden apoyar en el tratamiento del niño dentro y fuera del hospital eso es muy bueno porque así nos vamos a la casa más tranquilos”.*

**4. ¿Tiene apoyo familiar, de su pareja, del personal de salud u otra persona en el cuidado de su niño?**

*“Me ayuda mi hijito mayor, él dice que será médico para que los niños no nazcan como su hermanito, me da mucha tristeza, tenía miedo, que le pase algo, y cuando mi esposo se fue, me quede sola, pero ahora veo que está creciendo, ya toma pocos medicamentos, le llevo al colegio especial y lo cuidan, he tenido que dejar de trabajar para cuidar de él”.*

**Fenómeno Situado:**

La entrevista se realizó en el ambiente unipersonal del niño, no se realizó en la sala de conferencias de pediatría porque la madre tenía miedo dejar solo a su niño. Se observa a una madre cansada, pero comunicativa, confiada en que su niño pronto se ira de alta, con la satisfacción de que las enfermeras cuidan de su niño, además se mostraban respetuosas con ella, amables; resaltan la enseñanza de las enfermeras.

## ENTREVISTA N°04

**Perla**

EDAD: 49

ESTADO CIVIL: Casada

GRADO DE INSTRUCCIÓN: Superior

PROCEDENCIA: Chimbote

OCUPACION: Docente

DIAGNOSTICO DEL NIÑO: PCI- 10 años – Reingreso

### **1. ¿Qué secuelas tiene su niño?**

*“Mi niña nació asfixiadita, porque demoró al nacer, tenían que hacerme cesárea porque las contracciones no eran buenas, pero me dijeron que no, que con los medicamentos que me iban a poner era suficiente, mi niñita nació deprimida me dijo el doctor, yo no le escuche llorar, demoró bastante para que llore. Cuando me dijeron lo que había pasado, sentí mucha ira, resentimiento, le culpé al médico, iba a denunciar, porque si me hubiesen hecho cesárea mi hijita no hubiese nacido así”.*

### **2. ¿Cuáles son las necesidades en las que usted apoya a su niño?**

*“Al inicio le daba de comer con jeringuita, cucharitas, tenía que tener mucha paciencia, pero se ahogaba, se me complicaba con neumonía, mi niñita casi vivía en el hospital, pero después le alimentaba por la sonda. Hace tres años le pusieron el botón gástrico y ahora es más fácil, ya no se me enferma, como antes. La llevo a su terapia y camina sola, la llevo a su colegio, me mira, se ríe, la llevo al jardín”.*

**3. ¿Cómo percibe el cuidado que brinda la enfermera a su niño?**

*“No me puedo quejar, las licenciadas son buenas, cariñosas, cuando le iban a poner la vía lo hacían con paciencia, son cuidadosas, amables, no solo con mi niña sino también con otros niños, los doctores también le tienen paciencia, las licenciadas son buenas, son cuidadosas, me enseñaron a darle de comer por la sonda, Me enseñan todo, especialmente la alimentación, porque tengo que darle por cucharitas, se demora mucho en pasar, porque cuando le daba por biberón se me ahogaba. Las enfermeras siempre me indican que se le va a poner de una manera clara, ellas me explican y enseñan lo que se les están haciendo, el procedimiento que se va a realizar”.*

**4. ¿Tiene apoyo familiar, de su pareja, del personal de salud u otra persona en el cuidado de su niño?**

*“Yo me dedico por completo a mi niña, no trabajo, dejé el trabajo para dedicarme de lleno a mi hijita, la cuido, la estimulo, ha desarrollado mucho, ya camina sola, mi esposo ya no vive con nosotros, pero si tengo el apoyo económico de él”.*

**Fenómeno Situado:**

Se realiza la entrevista en la sala de conferencias del servicio de pediatría, la madre se muestra preocupada por la hospitalización de su niña, no quiere que se complique, aunque a la vez está contenta por el avance de su niñita, agradecida con enfermería por la paciencia y por la enseñanza que le dan de todos los procedimientos a realizar. Actualmente más segura porque su niña porta el botón gástrico.

## ENTREVISTA N°05

**Zafiro**

EDAD: 25

ESTADO CIVIL: Separada

GRADO DE INSTRUCCIÓN: Superior

PROCEDENCIA: Venezuela

OCUPACION: Administración de Aduanas

DIAGNOSTICO DEL NIÑO: Trisomía 18- insuficiencia respiratoria aguda – 4 meses –  
Paciente nuevo.

### **1. ¿Qué secuelas tiene su niño?**

*“Mi niñita nació con Síndrome Edward trisomía 18, le afecta su corazón, sus manos son diferentes, cara chiquita, muy irritable, mi hijita es muy irritable, llora, grita, aunque se ve como una normal. es un mal congénito, yo pensé que era porque soy madre primeriza, pero el doctor me dijo que no, que de mil hay un caso y que ese fue mi niña. Ya estaba preparada, pero de todas maneras es difícil, me dijeron que no iba a vivir mucho tiempo. Pero si no fuera porque no puede comer bien, yo la veo como una niña normal. Primera vez que se me enferma”.*

### **2. ¿Cuáles son las necesidades en las que usted apoya a su niño?**

*“El cuidado especial que tengo con mi niñita es la alimentación, al inicio le daba de comer con jeringuita, cucharitas, con mucha paciencia, para que no se ahogue, porque siempre se me complicaba con neumonía. Ahora a mi hijita tengo que alimentarle con sonda, al inicio lo hacía con jeringuitas, pero no ganaba peso y se*

*me complico. El doctor me dijo que tenía que ponerle sonda, pero yo no quise, después acepté y ahora lo veo que está engordando”.*

**3. ¿Cómo percibe el cuidado que brinda la enfermera a su niño?**

*“Bueno algunas licenciadas son chéveres me han tenido paciencia, a pesar de que me enseñaron a cuidar a mi niña, a darle la leche por la sonda, están pendientes como lo hice, y me preguntan si necesito algo, pero otras son más serias, pero todas se dedican y cuidan a los niños. A nivel general, en su trabajo están bien, pero algunas licenciadas deben cambiar su actitud al paciente y a los familiares. Algunas tienen más amor, son más carismáticas, pero otras muy serias, no hablan, seguro es por su personalidad. Pero lo bueno es que las enfermeras tienen mucha paciencia, creo que, porque son niños pequeños, para que no tengan miedo, me agrada que algunas enfermeras son muy pacientes, están atentas al cuidado, conocen al paciente, tienen experiencia, conocen su trabajo, tienen mucho conocimiento procedimental, me explican lo que van a hacer, saben que están cuidando a un niño. También es bueno porque tienen respeto, y el respeto es p por ambas partes. Su cuidado es bueno, brindan confianza, están siempre atentas, nos dan seguridad, nos demuestran respeto, me gusta que las enfermeras sean buenas, son atentas, explican cómo debo hacerlo, son respetuosas amables; las enfermeras me enseñaron a darle de comer y la posición que debería estar mi niña”.*

**4. ¿Tiene apoyo familiar, de su pareja, del personal de salud u otra persona en el cuidado de su niño?**

*“Tengo la ayuda solo de mi madre, me ayuda en el cuidado, aprendió a darle de comer. El papá de mi hijo se fue, yo tuve que dejar el trabajo. Vivo sola con mi hija, pero mi mama está pendiente de lo que necesito. Mi madre y unos amigos vecinos me*

*ayudan, mi pareja es peruano, pero se fue, aquí no trabajo porque tengo que cuidar a mi hijita”.*

**Fenómeno Situado:**

La entrevista se realizó en la sala de conferencias del servicio de pediatría, se observa a la madre preocupada, cansada, pero colaboradora, pendiente de su niña, para que se recupere pronto. Además, está preocupada por el trabajo, con deseos de aprender para que su hijita no se complique, reconoce que las enfermeras le enseñan cómo cuidar a su niñita. Refiere sentirse sola, pero su niñita le da valor para seguir.

## ENTREVISTA N°06

**Diamante**

EDAD: 27 AÑOS

ESTADO CIVIL: SEPARADA

GRADO DE INSTRUCCIÓN: SECUNDARIA COMPLETA

PROCEDENCIA: SIHUAS

OCUPACION: SU CASA

DIAGNOSTICO DEL NIÑO: PCI, Doble circular- neumonía aspirativa, 1 año 8 meses – reingreso.

### **1. ¿Qué secuelas tiene su niño?**

*“Mi hijito no puede lactar, no puede pasar la leche, parece que no ve, que esta cieguito. Doble circular de cordón, nació parálisis cerebral, estuvo en ventilador mecánico. Fue bastante difícil porque una madre no está preparada para cuidar a un niño así, aun mas si es primeriza, tenía miedo que se ahogue, que no podía respirar.”*

### **2. ¿Cuáles son las necesidades en las que usted apoya a su niño?**

*“Tengo que ayudarlo pues señorita, si no puede comer bien, tengo que darle de a poquitos, o cuando estoy cerca al hospital le colocan sonda y le paso su leche; además tengo que bañarlo, cambiarlo, utiliza pañal, y lo tengo que hacer yo porque si no se puede enfermar, en Sihuas no hay enfermeras como acá, por eso tengo que cuidarlo bien porque si se enferma tengo que venir hasta aquí, no tengo familia, tengo que quedarme en el hotel, por eso me asusto mucho”.*

### **3. ¿Cómo percibe el cuidado que brinda la enfermera a su niño?**

*“Una licenciada me enseñó como alimentarlo por la sonda, como realizar la higiene y cuidarlo de las personas enfermas. Las licenciadas están atentas a las necesidades de mi hijo, me dan prioridad, tienen paciencia y experiencia para poner inyecciones, para colocar vías, siempre preguntan si el paciente es alérgico, creo que es muy importante, revisan la medicina que van a poner y por supuesto también tienen palabras cariñosas, entienden que el paciente que viene aquí es porque se siente mal (pausa)... tienen mucha paciencia, mucha empatía, saluda, se despiden, preguntan por mi niño. Nunca he tenido problemas con su trato, demuestran respeto por el familiar. Son amables, enseñan, saben bastante, eso da confianza seguridad. Tienen paciencia y experiencia...(pausa)... tienen mucha paciencia, mucha empatía, calidez... reconocen que la parte emocional de atención del niño es muy importante; aunque a veces son calladas, pero enseñan cómo ayudar al paciente, tratan con respeto y cariño. Nunca he tenido problemas con su trato, demuestran respeto por el familiar. Son amables, enseñan, saben bastante, eso da confianza seguridad”.*

### **4. ¿Tiene apoyo familiar, de su pareja, del personal de salud u otra persona en el cuidado de su niño?**

*“Solo tengo el apoyo de mi madre, me ayuda en el cuidado, aprendió a darle de comer. El papá de mi hijo se fue. Yo tuve que dejar el trabajo, es difícil ver así a mi niño, es doloroso, sufre no poderlo escucharlo decir mamá. Me siento culpable porque si hubiese ido a otro lugar me hubiesen hecho la cesárea. Licenciada muchas veces he tenido que dejar de hacer muchas cosas, incluso de bañarme, porque no tengo con quien más dejarlo, me siento muy sola (llanto)... pero mi hijito no tiene culpa de nada. Sé que algún día todo terminará y mi hijito estará sanito”.*

**Fenómeno Situado:**

Se realiza la entrevista en la sala de conferencias del servicio de pediatría, se observa a la madre, sola, cansada, con sentimientos de culpa, resentida con el personal que atendió su parto, pero agradecida con enfermería. La madre se muestra angustiada, agotada, cansada, muy triste, porque su pareja la abandonó, además no tiene familiares en Chimbote, se siente sola, pero ella siente la responsabilidad de cuidar a su niño. Se resalta el quehacer profesional de enfermería.

## ENTREVISTA N°07

**Jade**

EDAD: 29 años

ESTADO CIVIL: Madre soltera.

GRADO DE INSTRUCCIÓN: Superior

PROCEDENCIA: Chimbote

OCUPACION: Secretaria

DIAGNOSTICO DEL NIÑO: PCI, 2 años- Reingreso.

### **1. ¿Qué secuelas tiene su niño?**

*“Bueno licenciada, mi niño no se sienta, no me puede coger, en la posición que lo dejo allí permanece, le alimento por sonda, no camina, no habla. Mi hijito no puede lactar, no puede deglutir tengo que Alimentarlo, vestirlo, cambiarle los pañales ... (llanto)... todo esto es porque se demoraron en atenderme en el parto, era una interna de obstetricia, me dijo que era su primer parto y que se iba a tomar fotos, que todavía no puje, yo le dije que no aguantaba y me dijo que todavía no. Cuando nació mi hijito estaba moradito, no lloraba; el doctor me dijo que nació asfixiadito, al inicio sentí mucha tristeza, miedo, hoy tengo que pensar con la cabeza fría “.*

### **2. ¿Cuáles son las necesidades en las que usted apoya a su niño?**

*“Tengo que alimentarlo según horario, darle de comer, preparar los licuados, le doy por la sonda, le cambio el pañal, lo baño, tengo que cuidarlo que no se enferme, no me gusta estar en el hospital”.*

### 3. ¿Cómo percibe el cuidado que brinda la enfermera a su niño?

*” Con respecto a las licenciadas tienen el don de dar, de tener paciencia de tratar muy bien a sus pacientes, contagiar alegría y ser amables, me gusta que las enfermeras sean amables me parece que eso es muy bueno, son atentas, explican cómo debo hacerlo, son respetuosas. Me parece que son bastante cuidadosas, se preocupan por enseñarme, mientras mi niño se mantiene en el ambiente, entran permanentemente para ver si necesita algo. Las licenciadas vienen cuando les llamo, a mi hijito le ponen sus medicamentos, le nebulizan, pero mayormente yo le doy su alimentación por la sonda, vienen a ver si ya lo hice. Yo lo baño”.*

### 4. ¿Tiene apoyo familiar, de su pareja, del personal de salud u otra persona en el cuidado de su niño?

*“Mañana tarde y noche me dedico a él, si salgo tengo miedo, porque si lo dejo con alguien pienso si la sonda se salió, si no se lavan bien las manos se me puede enfermar. No puedo salir, no es fácil, vivir así, es muy difícil, a veces no tengo con quien conversar contarle como me va, lo tengo todo reprimido, no puedo llorar porque tengo que ser fuerte”.*

### **Fenómeno Situado:**

La entrevista fue en la sala de conferencias del servicio de pediatría, la madre se muestra con sentimientos de culpa, preocupada por el cuidado de su niño. Reconoce que la enfermera le enseña, cuida de su niño, evita que se complique. Pero existe una fuerte relación de interdependencia entre ella y el niño.

## ENTREVISTA N°08

**Alejandrita**

EDAD: 32

ESTADO CIVIL: Separada

GRADO DE INSTRUCCIÓN: Secundaria Completa

PROCEDENCIA: Chimbote

OCUPACION: Su casa

DIAGNOSTICO DEL NIÑO: Hiperelasticidad- Trastorno Auditivo y del lenguaje – 4 años- Paciente nueva.

### **1. ¿Qué secuelas tiene su niño?**

*“Mi niña licenciada, mi niñita requiere de tratamiento de medicina física y rehabilitación, terapias. El doctor me ha referido que es de nacimiento, pero con terapia mejorará. Al inicio me asusté, pero después me dijeron que, si lo cuidaba y realizaba sus ejercicios y terapias, todo iba a ser mejor, normal”.*

### **2. ¿Cuáles son las necesidades en las que usted apoya a su niño?**

*“Tengo que cuidarla de que no tenga caídas, en el colegio también debe tener cuidado, pero siempre estoy al cuidado de ella, también le he dicho a la auxiliar para que tengan cuidado y los niños no le dejen caer”.*

### **3. ¿Cómo percibe el cuidado que brinda la enfermera a su niño?**

*“Las licenciadas están atentas a las necesidades de mi niñita, le dan prioridad, es muy importante que la enfermera transmita tranquilidad, que tenga paciencia que explique lo que se le va hacer a los niños, yo creo que para los niños es importante sentir cariño, también que se le hable claro y yo creo que básicamente eso genera*

*mucha tranquilidad y confianza. Otras enfermeras son calladas, pero enseñan cómo ayudar al paciente, me tratan con respeto y cariño, cuando llegan a trabajar me saludan, bueno no solo a mí sino a todos, ellas tienen el don de dar, de tener paciencia de tratar muy bien a sus pacientes, ser amables, porque de esa manera dan seguridad. Aquí en el hospital la enfermera está muy pendiente para enseñarnos y atender a nuestro niño rápidamente. Creo también que, si a las enfermeras le tratan bien, le hablan, le conversas, incluso cuando le ponen la vía, le conversan y tienen paciencia, no tengo quejas”.*

**4. ¿Tiene apoyo familiar, de su pareja, del personal de salud u otra persona en el cuidado de su niño?**

*“Son momentos difíciles que me ha tocado pasar, no tengo otra ayuda que la de mi hija, ella si me ayuda a cuidar a su hermanita, lo lleva a las terapias cuando yo no puedo”.*

**Fenómeno Situado:**

Se realizó la entrevista en la sala de conferencias del servicio de pediatría, a pesar de no tener otro apoyo en casa, ella resalta el don de la enfermera, de ser amables, respetuosas, cuidan a los niños con paciencia y que brindan enseñanza cuando algo no entienden. Se observa una madre preocupada, cansada, por momentos triste, pero a la vez agradecida con las enfermeras porque cuidan a su niña.

## ENTREVISTA N°09

**Coral**

EDAD: 35 años

ESTADO CIVIL: Separada

GRADO DE INSTRUCCIÓN: Superior

PROCEDENCIA: Chimbote

OCUPACION: Docente

DIAGNOSTICO DEL NIÑO: Trisomía 21, Problemas de lenguaje- 6 años- Paciente nuevo.

### **1. ¿Qué secuelas tiene su niño?**

*“Bueno señorita, mi hijito nació con Síndrome de Down, esto hizo que presente dificultad para el lenguaje. No me explico porque nació así, mi embarazo fue normal, creo que no puede hablar bien porque no le enseñe bien, quizás falta de estímulo. Al inicio no me di cuenta, pero cuando el doctor me dijo, sentí mucha cólera, no quería verlo, pero una enfermera me habló, y mi esposo me apoyó, .... (llanto). Luego nos dimos cuenta que tenía dificultad para decir claro mamá, papá, pedía las cosas con señas, pensé que era normal, en el control me derivaron a terapia y ahora está hablando mejor”.*

### **2. ¿Cuáles son las necesidades en las que usted apoya a su niño?**

*“Veo que intenta hacer todas sus cosas solas, pero yo le refuerzo, tiene terapia tres veces por semana, se desespera y grita cuando no puede, tengo que estar apoyándolo. Felizmente la terapia lo está ayudando mucho”.*

**3. ¿Cómo percibe el cuidado que brinda la enfermera a su niño?**

*“Me siento bien, porque las enfermeras son atentas, brindan calma, son amables siempre, ante todo son respetuosas, saludan cuando entran a la habitación, juegan con mi niña. Siempre están preguntando como está, lo atienden en todo momento. Eso es bueno y yo aprovecho para preguntar, ellas me contestan. Estoy muy contenta que me enseñen, se nota que las enfermeras saben mucho y son muy atentas con los niños apenas lo solicitamos vienen rápido a verlos son muy buenas, se preocupan por enseñarnos”*

**4. ¿Tiene apoyo familiar, de su pareja, del personal de salud u otra persona en el cuidado de su niño?**

*“Me separé de mi esposo, no tenía paciencia, discutíamos, ahora mis hijos me ayudan, pero es muy fuerte señorita, no puedo hacer las cosas de la casa, y si salgo encuentro que no le apoyan como debe ser. Cuando estoy en el hospital, me siento más tranquila porque las enfermeras se preocupan por mi niña”.*

**Fenómeno Situado:**

La entrevista se realizó en la sala de conferencias del servicio de pediatría, se observa a una madre con expectativa en el avance de su niña. Con mucha carga emocional, sin embargo, siente el apoyo de las enfermeras del servicio de pediatría, preocupada por aprender.

## ENTREVISTA N°10

**Amatista**

EDAD: 26 años

ESTADO CIVIL: Conviviente

GRADO DE INSTRUCCIÓN: Secundaria

PROCEDENCIA: Pomabamba.

OCUPACION: Su casa

DIAGNOSTICO DEL NIÑO: Síndrome Down, Fiebre recurrente, ITU- 8 meses-reingreso.

### **1. ¿Qué secuelas tiene su niño?**

*“Señorita, a mí me ha dicho el doctor que por su enfermedad ella se va a enfermar siempre, así nació, su corazoncito está mal, le doy muchos medicamentos, desde el nacimiento me da pena mi hijita, esta flaquita y se enferma mucho”.*

### **2. ¿Cuáles son las necesidades en las que usted apoya a su niño?**

*“Tengo que dar medicamentos, le ayudo a darle de comer para que no ahogue, tengo que bañarlo, lavar su ropita, preparar su comidita, darle con cuidado la leche, porque si le doy rápido sale por su naricita, se ahoga”.*

### **3. ¿Cómo percibe el cuidado que brinda la enfermera a su niño?**

*“Gracias a Dios señorita, la enfermera sabe cómo ayudar a cada niño, es una persona que muy amable, respetuosa, se preocupa por nosotros, cuida a los niños, tienen mucha paciencia, aunque hay una un poquito seria, parece amargada, pero si atendió a mi niñita. Me agrada que corren por atender al niño, lo acarician y saben*

*mucho, son muy atentas, son preparadas, tienen conocimiento, nos enseñan, s necesidades”*

**4. ¿Tiene apoyo familiar, de su pareja, del personal de salud u otra persona en el cuidado de su niño?**

*“Aquí me ayuda las enfermeras, en mi casa a veces me ayuda mi esposo, es que se va a trabajar, entonces yo cuido del bebe”.*

**Fenómeno Situado:**

Se realizó la entrevista en la sala de conferencias del servicio de pediatría, se observa a una madre callada, pasiva, cansada, triste por estar lejos de casa, esperando que den de alta a su niña. Pero reconoce que las enfermeras son amables y conocen su trabajo.

## ENTREVISTA N°11

Ópalo

EDAD: 29 años

ESTADO CIVIL: Viuda - Se volvió a casar

GRADO DE INSTRUCCIÓN: Superior

PROCEDENCIA: Chimbote

OCUPACION: Abogada

DIAGNOSTICO DEL NIÑO: Microcefalia, Estenosis pulmonar – 7 años – Reingreso.

### 1. ¿Qué secuelas tiene su niño?

*“Discapacidad motora y de lenguaje, utiliza pañal, tiene microcefalia, sufre de su corazón. Tiene el mismo mal que tuvo mi esposo, él murió, siento mucha tristeza, tengo miedo que lo pase igual que su papá, porque cuando mi esposo murió, me quede sola, pero ahora veo que está creciendo, ya toma pocos medicamentos, lo llevo al colegio especial y lo cuidan”.*

### 2. ¿Cuáles son las necesidades en las que usted apoya a su niño?

*“Por la microcefalia, no habla bien, tiene dificultad para caminar, por la estenosis, se agota, tengo que darle sus medicamentos, a la hora exacta, su comidita con cuidado, se ahoga rápido, e cansa”.*

### 3. ¿Cómo percibe el cuidado que brinda la enfermera a su niño?

*“Las licenciadas tienen bastante delicadeza con mi hijo, son respetuosas, no tengo ninguna queja, tienen mucho respeto y esto es bueno, también, brindan confianza, están siempre atentas, son amables, nos dan seguridad. Son empáticas, atentas, demuestran calidez, tienen vocación de servicio, generan confianza, nos*

*explican lo que está pasando... En mi caso, siendo que mi niño es especial, necesito que vengan pronto. Aquí las enfermeras son expertas, son hábiles, son profesionales, tengo muy buen concepto, Nos atienden bien, atentas a lo que el doctor dice, están pendientes de mi niño, me enseñan cómo debo cuidarlo”.*

**4. ¿Tiene apoyo familiar, de su pareja, del personal de salud u otra persona en el cuidado de su niño?**

*“Si señorita, gracias a Dios, mi esposo me ayuda, mi madre también me ayudan a cuidar a mi hijito y llevarlo al colegio especial”.*

**Fenómeno Situado:**

Se realizó la entrevista en la sala de conferencias del servicio de pediatría, se observa a una madre preocupada, triste, angustiada por el futuro de su hijo, pero es colaboradora con las enfermeras, agradecida por el cuidado que recibe su niño, pero muy pendiente de las necesidades de su niño.

## **Anexo 5: Trayectoria Fenomenológica:**

En este tipo de investigación no se persigue la explicación ni la predicción, es decir no se pretende medir el fenómeno, sino se busca la comprensión de la vivencia de las madres a través de la descripción de la experiencia atravesada, su sentir; el cual explica su comportamiento, muchas veces inexplicable, incomprendido. Al interactuar con la persona, la enfermera respeta sus sentimientos, su posición, comprometiéndose en el bienestar de quien recibe sus cuidados.

**Fenómeno Situado:** A través de los discursos de las madres, colocándolos “entre paréntesis”, aquí las madres son conscientes y describen con sus propias palabras sus experiencias, sus vivencias como madres de niños con capacidades especiales; siendo la finalidad del investigador de descubrir la esencia del fenómeno investigado.

1. **DESCRIPCION DEL FENOMENO:** Busca la relación dialógica entre un sujeto y otro. Es un proceso que consiste en mirar atento los discursos, para comprender la naturaleza de la experiencia vivida, para familiarizarse con la vivencia a través de repetidas lecturas del relato de los investigados para elaborar las unidades de significado, de tal forma que expresen lo vivido. Al inicio son transcritos tal como lo relata el sujeto investigado y luego el investigador, cuando tiene la visión del todo, recién puede realizar la reducción fenomenológica. En el presente estudio este momento se logró cuando se le realizó la pregunta a la madre sobre: ¿Qué sentimientos surgieron cuando le dijeron que su hijo con capacidades especiales iba a ser hospitalizado en el Hospital III Chimbote?, permitiendo así que la madre exprese todo lo que siente en relación a la pregunta realizada. Estos discursos fueron grabados y luego transcritos, todo esto se realizó con el consentimiento de las madres.

## **2. REDUCCION FENOMENOLOGICA:**

En esta etapa se han seleccionado los párrafos principales de cada uno de los discursos vertidos por las madres, con la finalidad de encontrar su vivencia, la parte de la experiencia en lo cognitivo, afectivo por las cuales atravesaron, sin modificar, ni suprimir el significado esencial expresado, manteniendo el fenómeno puro; esto fue realizado para encontrar las unidades de significado.

## **3. INTERPRETACIÓN FENOMENOLÓGICA:**

En base a las unidades de significado, se elaboran las propuestas para develar las experiencias del cuidado de enfermería vividas por las madres durante la hospitalización de sus hijos con capacidades especiales.

Por otro lado, el discurso se hace esclarecedor cuando las descripciones convergen, es decir que existe repetición en lo expuesto, logrando interpretar la esencia de su significado.

Cada interpretación se consigue en base al análisis ideográfico y nomotético.

- El análisis ideográfico lo conseguimos en base a la interpretación de las expresiones vertidas por las madres en sus discursos, transformándolas en escritura (códigos), manteniendo la ideología, rescatando las unidades de significado que nos permiten develar el fenómeno en estudio. Se considera como un análisis psicológico individual.
- El análisis nomotético, consiste en la estructuración de la esencia del fenómeno, como resultado de la traducción de las convergencias, divergencias. Es

considerado como un análisis psicológico general. No busca la generalización de los resultados, sino encontrar las generalidades en los discursos.

Comprende dos momentos para comprender el fenómeno y son:

- a) Sentido del todo, a través de la lectura de los discursos de las madres de niños con capacidades especiales, comprender su vivencia relatada, manteniendo su lenguaje propio.
- b) Discriminación de las unidades de significado, debido a la dificultad de realizar el análisis de todo el relato de las madres, se hace necesario dividirlos en unidades de significado, seleccionadas en base a un criterio psicológico.
- c) Transformación de los discursos en base a un análisis deductivo, para transformar las expresiones a un lenguaje profesional, sin modificar la esencia del fenómeno.
- d) Transformar las unidades de significado a proposiciones, esto se logra sintetizando todas las unidades de significado para llegar a una conclusión, sin alterar la naturaleza del fenómeno, no reducir la riqueza de las expresiones originales de los discursos de las madres.
- e) Presentación de la interpretación en resultados, donde el análisis de los discursos de las madres, se presentan en cuadros para después, establecer las consideraciones finales, constituyéndose en el aporte científico del estudio.

## **ANALISIS DE LOS RESULTADOS:**

### **CONSTRUCCION DE HALLAZGOS: ANALISIS IDEOGRÁFICO:**

El presente estudio de investigación, presenta los discursos vertidos por las madres durante la hospitalización de sus niños con capacidades especiales, en relación a la calidad del cuidado recibido por el profesional de enfermería en el Hospital III Chimbote.

Los discursos fueron enumerados del 1 al 11, realizándose las continuas lecturas para identificar el sentido global de la experiencia vivida, para expresar las unidades de significado y el levantamiento de los datos a través de la reducción fenomenológica.

### Anexo 5: Cuadro de análisis Ideográfico

Discurso	REDUCCION FENOMENOLOGICA
<p><b>Entrevista 1:</b> <b>Esmeralda</b></p>	<p><i>“Son empáticas, tienen esa afinidad, se identifican, son comprensivas, porque las mamás queremos saber todo, queremos que lo atiendan rápido, no queremos que abandonen o descuiden a nuestro hijo. Las enfermeras tienen mucha paciencia, respeto, conocimiento, también son amables”</i></p> <p><i>“Son buenas, empáticas, tienen ese don, nos comprenden, nos entienden, porque las madres queremos saberlo todo, queremos que se encarguen de lo que necesitan nuestros hijos. Las enfermeras tienen mucho respeto y conocimiento, también son amables</i></p> <p><i>“Son empáticas, tienen esa afinidad, se identifican, son comprensivas, las enfermeras tienen mucha paciencia, demuestran calidez, conocimiento, también son amables...”</i></p> <p><i>“nos explican... necesitamos ayuda, de repente vienen le colocan la sonda a nuestros niños para que coman, entonces la enfermera nos ayuda, enseñan cómo atender al niño, y nos orienta al familiar... la enfermera es clave porque está con nuestro niño todo el tiempo”.</i></p> <p><i>“No puede deglutir, utiliza pañal, no habla, no se sienta, no camina, ya tiene tres años, pero la enfermera me enseña cómo darle la alimentación por la sonda”</i></p> <p><i>“Al inicio sentí cólera, luego mucha tristeza, pero cuando está pequeñito no se siente, cuando crece es diferente.... Él es mi compañía, mi esposo se fue, si le pasara algo a mi niño no sé qué haría”.</i></p>

	<p><i>“No puede deglutir, utiliza pañal, no habla, no se sienta, no camina, ya tiene tres años, .....”</i></p> <p><i>“Estoy sola con él, mañana tarde y noche me dedico a él, si salgo tengo miedo, porque si lo dejo con alguien pienso si la sonda se salió, si no se lavan bien las manos, tengo miedo que se pueda enfermar”.</i></p>
<p><b>Entrevista 2:</b></p> <p><b>Rubí</b></p>	<p><i>“No me quejo, las enfermeras de aquí y del Regional le atendieron bien, están al pendiente de lo que necesita mi hijito, tienen paciencia, hacen bien su trabajo, me respetan, son amables, atentas”....</i></p> <p><i>“No me quejo, las enfermeras hacen bien su trabajo, me respetan, son amables, atentas....</i></p> <p><i>“Le ayudo en todo, le doy de comer por la sonda, porque me enseñaron desde que nació, le lavo, le visto, le baño, lavo su ropa, le cambio el pañal, le hablo mucho, no le puedo dejar solo”.</i></p> <p><i>mi suegra hace las cosas para que yo me pueda dedicar a mi hijito, mi esposo está lejos, en Chiclayo. Ella viene un ratito en la tarde y me voy a la casa a lavar la ropa de mi hijito, me baño y regreso. Siento mucha tristeza, miedo, preocupación por él</i></p> <p><i>“Le ayudo en todo, le doy de comer por la sonda, porque me enseñaron desde que nació, le lavo, le visto, le baño, lavo su ropa, le cambio el pañal, le hablo mucho, no le puedo dejar solo”.</i></p> <p><i>“No puedo salir, no es fácil, vivir así, es muy difícil, a veces no tengo con quien conversar contarle como me siento, lo tengo todo reprimido, no tengo mi espacio, quiero llorar, me siento sola, lo miro a mi hijo y es muy doloroso</i></p>

<p><b>Entrevista 3:</b></p> <p><b>Topacio</b></p>	<p><i>“Algunas licenciadas son buenas, me hablan con cariño, tienen paciencia, se preocupan, son respetuosas, amables, pero otras no; son muy serias, no hablan, no vienen rápido cuando las necesito, a veces yo tengo que ir a emergencia a buscar al médico, tengo miedo que le pase algo, creo que no me entienden. A veces parecen que están cansadas”.</i></p> <p><i>(...). Algunas licenciadas son buenas, me hablan con cariño, se preocupan, son respetuosas, amables ...”.</i></p> <p><i>“educan a los padres como pueden apoyar en el tratamiento del niño dentro y fuera del hospital...”</i></p> <p><i>(...) “Mi niño nació mal de su corazoncito, no puede comer, porque se cansa, por eso se aspira y tengo que llevarlo al hospital, pero ahora ya me enseñaron como debo darle de comer”.</i></p> <p><i>“Sentí ira, resentimiento, le culpé al médico, porque si me hubiesen hecho cesárea, mi hijito no hubiese nacido así.... he tenido que dejar de trabajar para cuidar de él”.</i></p> <p><i>“Mi niño nació mal de su corazoncito, no puede comer, porque se cansa, por eso se aspira y tengo que llevarlo al hospital, ...”.</i></p> <p><i>(...)” Mucha tristeza, tenía miedo, que le pase algo, y cuando mi esposo murió, me quede sola, pero ahora veo que está creciendo, ya toma pocos medicamentos, le llevo al colegio especial y lo cuidan”.</i></p>
---	--

<p><b>Entrevista 4:</b></p> <p><b>Perla</b></p>	<p>(...) <i>“No me puedo quejar, las licenciadas son buenas..... cuando le iban a poner la vía lo hacían con paciencia, son cuidadosas, amables, no solo con mi niña sino también con otros niños, los doctores también le tienen paciencia”. “No me puedo quejar, las licenciadas son buenas, ..., son cuidadosas, amables.</i></p> <p><i>“No me puedo quejar, las licenciadas son buenas, me enseñaron a darle de comer por la sonda, ...”.</i></p> <p><i>“Me enseñan todo, especialmente la alimentación, porque tengo que darle por cucharitas, se demora mucho en pasar, porque cuando le daba por biberón se me ahogaba”.</i></p> <p><i>(...)” siempre me indican que se le va a poner de una manera clara... explican y enseñan lo que se les están haciendo, el procedimiento que se va a realizar...”.</i></p> <p><i>“La alimentación, tengo que darle por cucharitas, se demora mucho en pasar, porque cuando le daba por biberón se me ahogaba</i></p> <p><i>“Yo me dedico por completo a mi niña, no trabajo, mi esposo ya no vive con nosotros, pero si tengo el apoyo económico de él”.</i></p> <p><i>(...)” Vivo sola con mi hija, pero mi mama está pendiente de lo que necesito. Mi madre y unos amigos vecinos me ayudan, mi pareja es peruano, pero se fue, aquí no trabajo porque tengo que cuidar a mi hijita”.</i></p>
<p><b>Entrevista 5:</b></p> <p><b>Zafiro</b></p>	<p><i>“Tienen mucha paciencia, creo que, porque son niños pequeños, para que no tengan miedo ... algunas enfermeras son muy pacientes, están atentas al cuidado, conocen al paciente, tienen experiencia, conocen su</i></p>

	<p><i>trabajo, tienen mucho conocimiento procedimental, me explican lo que van a hacer, saben que están cuidando a un niño”</i></p> <p><i>el respeto por ambas partes...el cuidado es bueno, brindan confianza, están siempre atentas, nos dan seguridad, nos demuestran respeto</i></p> <p><i>“me gusta que las enfermeras sean buenas... son atentas, explican cómo debo hacerlo, son respetuosas amables” ...</i></p> <p><i>“Al inicio le daba de comer con jeringuita, cucharitas, tenía que tener mucha paciencia, pero se ahogaba, se me complicaba con neumonía, mi niñita casi vivía en el hospital, las enfermeras me enseñaron a darle de comer y la posición que debería estar. Hace tres años le pusieron el botón gástrico y ahora es más fácil, ya no se me enferma, como antes. La llevo a su terapia y camina sola”.</i></p> <p><i>“Al inicio le daba de comer con jeringuita, cucharitas, tenía que tener mucha paciencia, pero se ahogaba, se me complicaba con neumonía, mi niñita casi vivía en el hospital, ...”.</i></p> <p><i>“Tengo la ayuda solo de mi madre, me ayuda en el cuidado, aprendió a darle de comer. El papá de mi hijo se fue, yo tuve que dejar el trabajo, es difícil ver así a mi niño, es doloroso, sufro al no poderlo escucharlo decir mama. Me siento culpable porque si hubiese ido a otro lugar me hubiesen hecho la cesárea”.</i></p>
<p><b>Entrevista 6:</b> <b>Diamante</b></p>	<p><i>“Tienen paciencia y experiencia para poner inyecciones, para colocar vías, siempre preguntan si el paciente es alérgico, creo que es muy importante, revisan la medicina que van a poner y por supuesto también</i></p>

	<p><i>tienen palabras cariñosas, entienden que el paciente que viene aquí es porque se siente mal ... tienen mucha paciencia, mucha empatía ...”.</i></p> <p><i>(...)” Nunca he tenido problemas con su trato, demuestran respeto por el familiar. Son amables, enseñan, saben bastante, eso da confianza seguridad...” “Tienen paciencia y experiencia.... tienen mucha paciencia, mucha empatía, calidez... reconocen que la parte emocional de atención del niño es muy importante”.</i></p> <p><i>“son calladas, pero enseñan cómo ayudar al paciente, tratan con respeto y cariño.....</i></p> <p><i>Nunca he tenido problemas con su trato, demuestran respeto por el familiar. Son amables, enseñan, saben bastante, eso da confianza seguridad</i></p> <p><i>“Tengo que bañarlo, darle de comer con jeringa, cambiarlo, él utiliza pañales a pesar que ya tiene once años...”.</i></p> <p><i>“Tengo que bañarlo, darle de comer con jeringa, las enfermeras me enseñaron a darle sus medicamentos para la convulsión, cambiarlo, el utiliza pañales a pesar que ya tiene once años”.</i></p>
<p><b>Entrevista 7:</b> <b>Jade</b></p>	<p><i>(...)” tienen el don de dar, de tener paciencia de tratar muy bien a sus pacientes, contagiar alegría y ser amables</i></p> <p><i>me gusta que las enfermeras sean amables me parece que eso es muy bueno... son atentas, explican cómo debo hacerlo, son respetuosas</i></p> <p><i>“bueno me parece que son bastante cuidadosas, se preocupan por enseñarme, mientras mi niño se mantiene en el ambiente, entran permanentemente para ver si necesita algo...”</i></p>

	<p><i>“Mi hijito no puede lactar, no puede deglutir, parece que no ve, que esta cieguito, ttengo que alimentarlo, me enseñaron la posición para que no se ahogue”</i></p> <p><i>“Mi hijito no puede lactar, no puede deglutir, parece que no ve, que esta cieguito, ttengo que Alimentarlo, vestirlo, cambiarle los pañales ...”.</i></p>
<p><b>Entrevista 8:</b> <b>Alejandrita</b></p>	<p><i>“Es muy importante que la enfermera transmita tranquilidad, que tenga paciencia que explique lo que se le va hacer, en los niños yo creo que para los niños es importante sentir cariño, también que se le hable claro y yo creo que básicamente eso generar mucha tranquilidad y confianza”</i></p> <p><i>son calladas, pero enseñan cómo ayudar al paciente, tratan con respeto y cariño... saludan...</i></p> <p><i>tienen el don de dar, de tener paciencia de tratar muy bien a sus pacientes, ser amables</i></p> <p><i>“porque de esa manera dan seguridad..... la enfermera está muy pendiente para enseñarnos y atender a nuestro niño rápidamente...</i></p> <p><i>“Una licenciada me enseñó como alimentarlo por la sonda, la higiene y cuidarlo de las personas enfermas. Las licenciadas están atentas a las necesidades de mi hijo, me dan prioridad”.</i></p>
<p><b>Entrevista 9:</b> <b>Coral</b></p>	<p><i>“... Son atentas, brindan calma, son amables siempre, ante todo son respetuosas... Siempre están preguntando como está el niño, lo atienden en todo momento....</i></p> <p><i>“se nota que las enfermeras saben mucho y son muy atentas con los niños apenas lo solicitamos vienen rápido a verlos son muy buenas, se preocupan por enseñarnos...”</i></p>

<p><b>Entrevista 10:</b></p> <p><b>Amatista</b></p>	<p><i>“Bueno primero yo creo que la enfermera debe saber que es el primer contacto con el niño, entonces tiene que ser una persona que sea muy amable, respetuosa de los sentimientos, empática, que entienda al niño y también a nosotras”</i></p> <p><i>“No me puedo quejar, corren por atender al niño, lo acarician y saben mucho, son muy atentas... son capacitadas, tienen conocimiento, nos enseñan... identifican las necesidades...”</i></p>
<p><b>Entrevista 11:</b></p> <p><b>Ópalo</b></p>	<p><i>“Tienen bastante delicadeza con mi hija, son respetuosas, no tengo ninguna queja...”</i></p> <p><i>“el respeto es bueno, el cuidado también, brindan confianza, están siempre atentas, son amables, nos dan seguridad”.</i></p> <p><i>“son empáticas, atentas, demuestran calidez, tienen vocación de servicio, generan confianza, nos explican lo que está pasando... En mi caso, siendo que mi niño es especial, necesito que vengan pronto, ...”</i></p> <p><i>“son expertas, son hábiles, son profesionales, tengo muy buen concepto, Nos atienden bien, ...atentas a lo que el doctor dice...están pendientes de mi niño, me enseñan cómo debo cuidarlo”.</i></p>

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	CATEGORIA
<p>Las enfermeras brindan un cuidado con calidez, respeto, paciencia, amabilidad, demuestran buena atención, preocupación por lo que necesita el niño. Hacen bien su trabajo, acuden al llamado, tienen habilidad.</p>	<p><b>Cuidando con paciencia, respeto y calidez</b></p>
<p>Las enfermeras educan, enseñan, demuestran frente a las necesidades del niño:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Alimentación, higiene, vestido, comunicación, deambulación, eliminación.</li> <li>- Demuestran alimentación por sonda.</li> </ul>	<p><b>Comprendiendo el cuidado y enseñanza de la enfermera</b></p>
<p><b>Sentimientos expresados por la madre:</b></p> <p>Ante la situación por la que atraviesa el niño, las madres refieren que presentan sentimientos de: Ira, dependencia, resentimiento, culpabilidad, rechazo, tristeza</p> <p>Miedo, Preocupación, soledad, abandono.</p>	<p><b>Enfrentando una nueva situación</b></p>



## DECLARACION DE COMPROMISO ÉTICO Y NO PLAGIO



Mediante el presente documento denominado declaración de compromiso ético y no plagio el autor(a) del presente trabajo de investigación titulado: **VIVENCIAS DE LAS MADRES FRENTE A LA CALIDAD DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA QUE RECIBEN SUS HIJOS CON CAPACIDADES ESPECIALES \_ HOSPITAL III CHIMBOTE, 2021.**

Declaro conocer las consecuencias por la infracción de las normas del Reglamento de Investigación de la Universidad Católica los Ángeles de Chimbote y el Reglamento del Registro Nacional de Trabajos de Investigación para optar grados académicos y títulos su elaboración no hay copia, ni uso de ideas, apreciaciones, citas parafraseadas o citas textuales, etc. Tomadas de cualquier fuente sean en versión física o digital, sin mencionar de forma clara y exacta su origen o autor, por el contrario, en todos los casos se ha incorporado la cita y referencias respectivas conforme orienta las normas Vancouver, previsto en la Universidad. En conformidad del presente contenido y como su legítimo autor se firma el presente documento profesionales – RENATI; que exigen veracidad y originalidad de todo trabajo de investigación, respeto a los derechos de autor y la propiedad intelectual. Asimismo, cumpla con precisar que éste trabajo forma parte de una línea de investigación denominado “Cuidado a la persona” dentro del cual se tiene como objeto de estudio desarrollar investigaciones orientadas al cuidado de la salud de las personas por grupo etario, a partir de los determinantes de la salud de la persona, se aplicó un diseño metodológico común, por lo tanto, es posible que tenga similitud en ese sentido y se explica, porque forma parte de dicha línea. También se declara que al recolectar los datos se tuvo acceso a nombres, apellidos, a cada uno se les asignó un código para preservar su identidad y proteger los derechos constitucionales, siendo el único aspecto inserto en los instrumentos. Finalmente se declara que: el presente trabajo es auténtico, siendo el resultado el producto de un trabajo personal acorde con la línea de investigación del cual se deriva, trabajado bajo los principios de la buena fe y respeto de los derechos de autor y propiedad intelectual, de modo que al utilizarlas fuentes para su elaboración no hay copia, ni uso de ideas, apreciaciones, citas parafraseadas o citas textuales, etc. Tomadas de cualquier fuente sean en versión física o digital, sin mencionar de forma clara y exacta su origen o autor, por el contrario, en todos los casos se ha incorporado la cita y referencias respectivas conforme orienta las normas Vancouver, previsto en la Universidad. En conformidad del presente contenido y como su legítimo autor se firma el presente documento.

García Espejo Luz Marina

---

**APELLIDOS Y NOMBRES**