



**UNIVERSIDAD CATÓLICA LOS ÁNGELES
CHIMBOTE
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA DE POST GRADO
MAESTRIA EN CIENCIAS DE LA ENFERMERÍA**

**VIVENCIAS DE LAS MADRES DURANTE LA
HOSPITALIZACIÓN DE SU NIÑO EN EL SERVICIO DE
PEDIATRIA – PIURA, 2014**

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE MAESTRO
EN CIENCIAS DE ENFERMERÍA**

AUTORA:

Lic. YANET LUQUE ABARCA DE GIL

ASESORA:

Mgtr. SONIA ALEIDA RUBIO RUBIO

PIURA - PERU

2015

JURADO EVALUADOR DE TESIS



Dra. Blanca Emeli Huaylla Plasencia.

Presidente



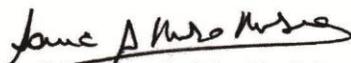
Dra. Nelly Teresa Condor Heredia.

Secretaria



Mgtr. Nancy Patricia Mendoza Giusti.

Miembro



Mgtr. Sonia Aleida Rubio Rubio

Asesora

DEDICATORIA

A Dios, por ser mi guía, por brindarme la fortaleza necesaria para no dejarme abatir; a la memoria de mis padres: Marcos y Lucila por haberme dado las pautas de la vida a través de sus sabias enseñanzas: honradez, enfócate en la meta, quien no arriesga no cruza el río.

A mi esposo Juan Manuel, a mis adorados hijos Delia Yanet, Edwin Paul, Katty Jeaneth, Grethell Yanet; a mis amores prolongación de mi existencia mis nietas: Eymi Irazema, Micaela Fernanda, Macarena Isabel.

A mis hermanos, mis sobrinos por su apoyo incondicional.

Yanet Luque

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios por sus bendiciones; a mi esposo, hijos y hermanos por su afecto y apoyo incondicional.

A la Universidad Católica Los Ángeles de Chimbote por la oportunidad dentro de su política de calidad.

A la Mgtr. Sonia Rubio Rubio por su asesoramiento y dedicación.

A las personas que hicieron posible esta investigación en calidad de entrevistados.

Al personal de Pediatría del Hospital III Cayetano Heredia en especial al equipo de las enfermería

Yanet Luque

RESUMEN

El presente estudio de investigación se realizó con el objetivo de conocer y analizar las vivencias de las madres durante la hospitalización de su niño en el servicio de pediatría del Hospital III Cayetano Heredia Piura. Este trabajo es de tipo cualitativo, con abordaje a través del método historia de vida en su dimensión temática, utilizando como herramienta la entrevista abierta. Orientada en la teoría del cuidado humanizado de Jean Watson. Se entrevistaron a 17 madres de familia formulando la pregunta norteadora “Hable de lo que Ud. considera importante respecto a su vida a partir de la hospitalización de su niño?”, teniendo presente las consideraciones éticas. Para el análisis y procesamiento de los datos se optó por el tipo categorial temático, la técnica del colorido computacional por ajustarse al objetivo analítico y facilitar la clasificación de los núcleos temáticos, categorizándolos. Participaron madres entre 22 y 43 años, con diferente estado civil y nivel académico, en su mayoría dedicadas al trabajo de amas de casa; manifestaron en sus narraciones afectaciones que se pueden relacionar con etiquetas diagnósticas de la Nanda encontrando: Rol de relaciones y sus variaciones. Afrontamiento y tolerancia al estrés y sus diferentes respuestas. Principios vitales y sus expresiones de fe. Insatisfacción- satisfacción relacionado al desplazamiento familiar. Siendo la familia un agente terapéutico, su reconocimiento como tal está en proceso, dentro del ambiente hospitalario aún no se le reconoce este rol, la presencia de la familia como acompañante no ha mostrado un efecto positivo inmediato, ni una acogida masiva.

PALABRAS CLAVES: hospitalización, madres, niños, vivencias.

ABSTRACT

This research study was conducted in order to understand and analyze the experiences of mother during hospitalization of their child in the pediatric ward of Hospital Cayetano Heredia III Piura. This work is qualitative with approach through the life story method in its thematic dimension, using open interview tool. Oriented theory of Jean Watson humanized care. We interviewed 17 mothers formulating the guiding question "Talk about what you consider important about your life from your child's hospitalization ?, taking into account ethical considerations. For the analysis and data processing chose the theme categorical type, colorful computational technique for analytical purpose and conform to facilitate classification of thematic nuclei, categorizing, participated mothers between 22 and 43 years with different marital status and mostly academic level dedicated to the work of housewives; They expressed in their narratives that damages can relate to diagnostic labels Nanda: Role of relationships and their variations. Coping and stress tolerance and different answers. Vital principles and expressions of faith God. Unsatisfaction satisfaction related to family travel. The family being a therapeutic agent, I'd say its recognition as such is in process within the hospital environment still is not recognized this role, the presence of the family as a companion has shown a positive effect immediately, and a massive host.

KEYWORDS: children, hospitalization, mothers, experiences.

INDICE

DEDICATORIA.....	v
AGRADECIMIENTO.....	vi
RESUMEN.....	vii
ABSTRACT	viii
I. INTRODUCCIÓN.....	1
II. REVISIÓN DE LA LITERATURA	7
2.1 Antecedentes.....	7
2.2 Bases teóricas	11
III METODOLOGÍA.....	16
3.1 Tipo	16
3.2 Método.....	16
3.3 Sujeto de estudio.....	21
3.4 Escenario de estudio.....	24
3.5 Recolección de datos	26
3.6 Análisis de los datos.....	32
IV CONSIDERACIONES ÉTICAS Y DE RIGOR CIENTÍFICO	36
V. ANÁLISIS TEMÁTICO.....	38
5.1 Rol de relaciones	39
5.2 Afrontamiento y tolerancia al estrés.....	55
5.3 Principios vitales.....	65
5.4 (INSA- Satisfacción).....	67
VI CONSIDERACIONES FINALES	70
REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA	74
ANEXOS	83

INTRODUCCIÓN

La presente investigación se realizó con el propósito de conocer y entender las vivencias de las madres durante la hospitalización de su niño en el servicio de Pediatría del Hospital III Cayetano Heredia Piura.

En un inicio el niño al hospitalizarse era separado de su familia y para asegurar su integridad física era sujetado a la cuna o a la cama con tiras de tela, el niño se quedaba gritando llorando hasta que se dormía de cansancio y la madre se retiraba angustiada; sólo podía acompañarlo durante las horas de vista (14pm. a 16pm), la figura paterna estaba ausente, si la madre acudía a ver a su hijo fuera de hora de visita lo hacía a hurtadillas si era descubierta por el jefe del servicio, la enfermera recibía una llamada de atención. Todo esto vulneraba la integridad física, psíquica, emocional del niño; por que el niño en el afán de librarse forcejeaba las amarras , del mismo modo vulneraba la integridad psico –emocional de la madre y/o familiar.

La asistencia al niño hospitalizado ha sufrido transformaciones significativas y, en una perspectiva más actual, se promueve que los padres especialmente la madre permanezca con su hijo mientras se encuentra hospitalizado. Este tema fue ampliamente considerado en las presentaciones de la IV Conferencia Internacional de Enfermería Familiar. Esto ha significado reorganizar el trabajo, compartir poderes, espacios, valores, actitudes entre la familia, específicamente los padres, y los profesionales de salud. Se reconoce a la familia como un agente terapéutico. Pero esto no siempre ha mostrado un efecto positivo inmediato, ni una acogida masiva. Existe temor al cambio, a las innovaciones, por lo que se han visto algunas dificultades, tanto en Chile como en países Latino americanos, dificultades de tipo estructural arquitectónico , como dificultades de relación interpersonal, que pudieran justificarse por diferencias de nivel educacional y cultural (1).

A partir de la década de los 90 se consideró en los servicios de pediatría la compañía de la madre durante la hospitalización del menor a fin de disminuir la psicosis que producía la hospitalización, posteriormente se aprecia una mayor presencia e interés

del lado paterno; pero esto al mismo tiempo generó otros problemas, como el hacinamiento, déficit en higiene, alimentación, confort del familiar acompañante, aspectos que aún no han sido considerados; pero sí paliados en alguna medida dentro del servicio; además de la participación ya sea positiva o negativa en el cuidado del niño durante su hospitalización.

El Perú a partir de 1982 incorpora a su legislación el reglamento de normas de alimentación infantil con resolución Ministerial N° 240-2000-SA/DM. Que en su artículo 15 habla sobre el alojamiento conjunto, cuya definición operativa es: Alojamiento conjunto es la permanencia del recién nacido y su madre en la misma habitación facilitando el apego y la lactancia materna exclusiva (.....) Promover la participación de la familia en la atención neonatal y la participación del padre o acompañante durante el apego o contacto piel a piel. Disponer la adecuación de ambientes para facilitar la permanencia de la madre lactante de la niña y niño hospitalizado a través de la estrategia de MADRES ACOMPAÑANTES según nivel de complejidad (2).

La relación de la madre – hijo comienza desde el momento en que surge el deseo de tener un hijo es un lazo tan fuerte que el hijo(a) llegan a la madurez y no es posible romperlo, porque siempre estará ese cordón umbilical invisible que los une (3).

El principal vínculo y el más persistente de todos es habitualmente el que se establece entre la madre y el niño, y se consolida como un vínculo afectivo cuando existe un amor recíproco entre el recién nacido y su madre. Este vínculo será la base sobre la cual se desarrollaran los demás vínculos que establecerá el ser humano con las demás personas a lo largo de vida (4).

Este vínculo se desarrolla como consecuencia de las repuestas de la madre ante las conductas innatas del niño. Desde que él nace, empieza a interactuar con la madre a través del contacto piel a piel, las miradas y la interacción entre ambos en el momento de la lactancia. El bebé empieza a reconocer y diferenciar a la persona que lo acompaña y lo cuida siempre, posteriormente mostrará preferencia por esa persona, estar contento

con su compañía y se disgustará en su ausencia, éstas son las manifestaciones que indican el desarrollo del vínculo entre la madre y su hijo (4).

La presencia de una enfermedad aguda o crónica, representa un cambio en el funcionamiento de la relación madre-niño y la estructura familiar en sí (...) entonces la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación para poder funcionar en forma más o menos adecuado (3).

En el nuevo ambiente, el niño(a) se ve obligado a asimilar múltiples cambios. Tiene que interactuar con muchas personas a quienes no conoce. Entre ellos, los profesionales de la salud, quienes usan a veces un lenguaje técnico difícil de comprender, examinan su cuerpo y lo someten a diversas intervenciones, con frecuencia dolorosas (5).

La persona humana está conformada integralmente por elementos inseparables psicosociales, culturales y espirituales que con fines académicos se incluyen en una dimensión socio emocional y por elementos biológicos y bioquímicos que se integran entre sus dimensiones funcional y fisiológica. Sus características biológicas y bioquímicas son comunes a toda especie viva y las psicológicas y sociales a algunas de ellas no así las espirituales que corresponden exclusivamente a la persona humana (6). (...) esto nos da a entender la dimensión compleja del ser humano, por lo que la hospitalización de un niño genera en las personas de su entorno familiar especialmente los padres diferentes reacciones y sentimientos, los cuales deben ser afrontados positivamente y desarrollar una capacidad de adaptación frente a la ansiedad, el temor, la frustración y en el niño o niña la hospitalización puede causar problemas psicológicos así como diversos síntomas, todos ellos a consecuencia de situaciones estresantes, como dirían los padres está psicoseado, dependiendo estos de muchas variables.

Existen factores condicionantes que influyen en el modo en que el niño y la madre perciben los factores estresantes y que determinan su respuesta son: Edad, sexo y desarrollo cognitivo, diagnóstico médico, duración de la hospitalización., experiencias

previas con procedimientos médicos, el hospital, naturaleza y tiempo de la permanencia en el hospital, preparación psicológica pre hospitalaria habilidad de los padres de contención y apoyo para el niño (5).

A decir de Guerrero S. (7) y en concordancia con lo anterior son cuatro las variables que determinan la vulnerabilidad del niño a la hora de la hospitalización; la etapa de desarrollo físico y psicológico, los limitados mecanismos de defensa al estrés que posee el menor, la dinámica familiar y la reacción de los padres al cambio en el estado de salud del niño y su hospitalización.

Todo lo desconocido produce algún nivel de temor tanto más si se relaciona con la salud y la vida de un hijo, el hecho de acompañar al niño durante su hospitalización obliga al familiar acompañante a enfrentar y presenciar métodos, procedimientos, acciones desconocidas, para lo cual algunas madres no están preparadas y pueden afectar su sensibilidad a pesar de haber recibido una información, que si no son manejados adecuadamente pueden generar conflictos, gracias al adelanto en la tecnología de la información y la comunicación también existen acompañantes con cierto conocimiento de la patología que presenta su niño.

Los niños hospitalizados están acompañados de un cuidador acompañante asumiendo este rol el familiar más cercano, mamá, papá, abuelos o hermano (a) mayor; quienes reciben orientación que integre su estancia (aun con falencias), un pase que facilite su permanencia las 24 horas y charlas educativas en temas de salud, por su parte la familia en especial la madre pasa por todo un proceso, primero por entender y asimilar que su niño está enfermo, debe ser hospitalizado y ella también, además de organizar el funcionamiento de las cosas que deja en el hogar los otros hijos o ausentarse del trabajo, financiar su alimentación, pasajes para desplazarse del hogar al hospital y viceversa, debe enfrentar aspectos emocionales, espirituales, económicos, confort ya que solo se cuenta con una silla para su descanso, algunas tienen las piernas hinchadas por la éstasis venosa. Todo esto se complica si hay disfunción familiar.

La hospitalización de un ser humano y sobre todo la de un niño(a) es una situación que puede ocasionar experiencias negativas para el niño, el familiar acompañante y toda la familia, tanto en el aspecto emocional, afectivo, laboral, económico con una implicancia de los procesos familiares, que son necesario conocerlos y entenderlos desde una perspectiva humanista.

Por tanto la enfermera como responsable de brindar un cuidado integral al niño dentro de un contexto familiar y comunitario debe estar preparada para interactuar con el familiar acompañante de múltiples caracteres, logrando relaciones terapéuticas satisfactorias.

La motivación para conocer las vivencias de las madres obedece a la necesidad de mejora de la presencia del familiar acompañante para lo cual es necesario analizar, interpretar y comprender las vivencias, sentimientos y percepciones de las madres de los niños hospitalizados en el servicio de pediatría del Hospital III José Cayetano Heredia de Piura a fin de fortalecer y reorientar la participación de la madre cuidadora, la práctica de enfermería y potenciar la humanización del cuidado.

A partir de esa problemática se define como objeto de estudio la Vivencia de las madres durante la hospitalización de su niño, en ese sentido, se formula la pregunta norteadora, como vertiente del estudio:

¿Cuál es la vivencia de las madres durante la hospitalización de su niño?

Con base en esos cuestionamientos es que formulamos los siguientes objetivos:

- Conocer la vivencia de las madres durante la hospitalización de su niño.
- Analizar la vivencia de las madres durante la hospitalización de su niño.

Este estudio se justifica porque nos permite profundizar en la comprensión de la problemática de las madres durante la hospitalización de su niño, que en la mayoría de las situaciones, pasan desapercibidas para el profesional de salud implicando o no en la calidad del cuidado de enfermería. Es relevante porque ofrece bases tanto en la parte

asistencial como en la docencia de enfermería para mejorar la atención a estos usuarios.

El estudio, ciertamente contribuye también, con bases para mejorar la enseñanza de enfermería tanto a nivel de pre grado, como de pos-grado “lato sensu” y “stricto sensu”, ya que la vivencia de la madre durante la hospitalización de su niño podrá presentar aspectos que no están siendo valorados en la formación del profesional de enfermería, con serias implicaciones en la calidad de la atención y en la gestión de los servicios.

Además de eso, las necesidades de los usuarios, explicitadas por las propias madres, propiciarán la planeación de una atención de enfermería a partir de las reales necesidades de los usuarios. Como consecuencia, las acciones de intervención calificarán los cuidados deseados por las madres en la solución de sus problemas de salud.

II. REVISIÓN DE LITERATURA

2.1. ANTECEDENTES.

Investigación actual en el ámbito extranjero

Se encontraron los siguientes estudios relacionados a la investigación:

Guerrero S. (7), quien en su estudio denominado: Cuidado del niño hospitalizado con apoyo familiar, realizado en Colombia, con un enfoque cualitativo, basado en la teoría de Déficit de Auto- cuidado de Dorothea Oren, cuyo objetivo es proponer una forma de abordar la atención del niño hospitalizado y su familia, plantear los lineamientos de cuidado de enfermería del niño y su familia, garantizar la calidad del cuidado de enfermería al niño hospitalizado y su familia llegando a las siguientes conclusiones, que son 4 las variables que determinan la vulnerabilidad del niño a la hora de la hospitalización; la etapa de desarrollo físico y psicológico, los limitados mecanismos de defensa al estrés que posee el menor, la dinámica familiar y la reacción de los padres al cambio en el estado de salud del niño y su hospitalización. La familia del niño hospitalizado constituye el vínculo entre la vida en el hogar y la vida en el hospital, afirma también que es indispensable que el profesional de enfermería brinde a estos dos sujetos de la atención, un cuidado de calidad que garantice un mantenimiento de la relación entre padres e hijos, la preparación para enfrentar la enfermedad, la hospitalización y la continuidad de los cuidados aún después del egreso hospitalario, hacer de la hospitalización una oportunidad para fortalecer la unidad familiar y de manera particular garantizar las condiciones necesarias para el normal crecimiento y desarrollo del menor.

Astudillo A et. Al. (8), realiza su investigación en el Complejo Asistencial Dr. Víctor Ríos Ruiz de la ciudad de Los Ángeles, Chile en el 2010 bajo el título de Acompañamiento familiar en la hospitalización del usuario pediátrico de 6 a 12 años. Es un estudio descriptivo de corte transversal. La población del estudio correspondió

a 52 usuarios pediátricos de 6 a 12 años hospitalizados, donde valora la opinión de los escolares hospitalizados referente de su acompañante principal y deja en evidencia que se requieren más investigaciones centradas en el punto de vista del usuario pediátrico para confirmar sus resultados, concluye que el rol del Profesional de Enfermería debe estar enfocado a la compenetración activa con el familiar para que se convierta en un coadyuvante fundamental en el proceso de recuperación del paciente. Conceptos sobre niñez que conducen a redefinir la asistencia del niño en el proceso de salud enfermedad y de manera particular el ejercicio profesional de enfermería en el cuidado de este grupo poblacional.

Santander G.(1)1998, en su estudio, Participación de la madre en la atención del lactante hospitalizado en el Hospital Regional Valdivia Chile, cuyo objetivo de estudio es evaluar el Programa de Participación Materna en el cuidado del lactante hospitalizado, teniendo como sujeto de estudio al grupo etario de lactantes hospitalizados, divididos en dos grupos, uno que corresponde a lactantes que tuvieron atención de sus madres durante el día y otro grupo de control correspondiente a niños que no tuvieron a sus madres durante la hospitalización y determinar si la presencia de la madre influye en acortar el tiempo, facilitar la adaptación del niño a la hospitalización y al tratamiento además de mantener el vínculo madre-hijo, prepararlas en técnicas sencillas de atención del niño para que puedan realizarlas en el hogar; concluyendo: que los niños acompañados por sus madres tuvieron menos días de hospitalización en comparación al grupo control, las madres manifiestan haber aprendido técnicas sencillas de atención que pueden repetir en sus hogares, calificando como un hecho positivo tanto para la familia como para el hospital.

Valderrama M. (9), En su estudio de investigación titulado Necesidades de los padres para cuidar a sus hijos en la Unidad de Cuidado Intensivo pediátrico, describe las necesidades de los padres desde la perspectiva cultural, para participar del cuidado de sus hijos hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrico del Hospital San Rafael de Tunja, Colombia. Es una investigación de enfoque cualitativo de tipo etnográfico basado en el método de la etnoenfermería propuesto por la teórica Madeleine Leininger, quien concluye que se produce un cambio drástico, en el rol

materno, paterno y la enfermera juega un papel decisivo para trabajar con los padres y otros miembros de la familia, con el fin de disminuir el estrés causado por la hospitalización. También afirma sobre la necesidad de conocimientos que deben adquirir los padres como parte del equipo de cuidado.

Investigación actual en el ámbito nacional.

Se encontraron los siguientes estudios relacionados a la investigación:

Rojas M. (10), 2003 investiga sobre el Nivel de conocimientos y tipo de participación que tienen las madres durante la atención del niño hospitalizado en el servicio de clínica pediátrica del HNERM. Es un trabajo de enfoque cuantitativo, método descriptivo, muestra por selección aleatoria donde participaron 30 madres a través de entrevista encuesta; cuyo objetivo es identificar, describir el nivel de conocimientos de las madres, con el propósito de obtener información válida que le permita al personal de enfermería, delinear estrategias para mejorar la participación de la madre, reflejando en la calidad de la atención. Concluyendo que un elevado porcentaje de madres tienen un conocimiento alto y una participación activa, por la estrecha relación entre conocimiento y participación lo cual repercute positivamente en el cuidado del niño hospitalizado.

Oblitas F.(11), en su estudio Participación Materna y Familiar, en la Atención del Niño Hospitalizado en el Hospital Dos de Mayo, cuyo objetivo es demostrar las ventajas del PMA para el cumplimiento de los objetivos del milenio y concluye, que la participación materna y familiar permite una atención integral y humanizada al respetar los derechos del niño hospitalizado. El 85% de los niños tiene a su madre o familiar a su lado durante su permanencia en el servicio. La madre realiza una serie de actividades durante su permanencia en el servicio. La madre recibe capacitación sanitaria en el servicio, al participar con todo el equipo de salud. La madre reconoce haber adquirido conocimientos durante su permanencia en el servicio.

Chevez D. (12), en su trabajo de investigación bajo el título de Cuidado de la familia al binomio madre adolescente- recién nacido, realizado en Chiclayo 2012 con un enfoque cualitativa y método de estudio de caso aplicado a siete madres utilizando la entrevista semi estructurada, se traza como objetivos: Describir, analizar y comprender el cuidado de la familia a la madre adolescente y su recién nacido en el hogar y discutir las implicancias para enfermería, del cuidado de la familia a la madre adolescente y su recién nacido en el hogar. Concluyendo que los cuidados brindados en el ambiente familiar, favorecen el vínculo afectivo entre la adolescente y su recién nacido; para ello cada familiar se reorganiza para apoyarla, ya sea económicamente, cuidando al bebé, cuidándola en el puerperio mediato y enseñándole a que aprenda a desempeñar su rol maternal, basado en las creencias y prácticas aprendidas de su entorno familiar, cultural; aspectos que deben ser considerados por el personal de salud al brindar sus cuidados.

Investigación actual en nuestro ámbito.

Se encontraron los siguientes estudios relacionados a la investigación.

Neyra CH. (13), en su trabajo de investigación “Develando las vivencias de los padres de familia durante la hospitalización de sus hijos en el servicio de pediatría del Hospital de Apoyo II – Sullana 2008”, provincia Sullana, departamento Piura, es un trabajo con un enfoque cualitativo y abordaje metodológico de estudio de caso, cuyo objetivo es analizar y comprender las vivencias de los padres de familia durante la hospitalización de sus hijos; orientada en las teorías de Hidegard Peplau y Sor Calicata Roy, participan 9 padres de familia a través de una entrevista semi estructurada. Menciona también que los hallazgos del estudio se centra en dos momentos: un primer momento cuando él niño(a) se hospitaliza y el segundo momento expresa que los padres con un hijo hospitalizado están sometidos a fuertes emociones implicando con esto la hospitalización en sí. Concluye que con el apoyo incondicional de la familia, personal de salud, amigos y sobre todo la ayuda de Dios, tienen en quien confiar, permitiéndoles hacer frente a este momento crítico.

2.2. BASES TEÓRICAS

LAS FIGURAS CUIDADORAS A TRAVES DE LA HISTORIA.

La mujer ha desempeñado siempre un papel principal en el cuidado de los seres humanos ante la enfermedad y muy especialmente en los niños. La relación madre-hijo constituye el germen del conjunto de actividades que conforman la base de los cuidados enfermeros en general y de la infancia en particular. Acciones de seguridad, bienestar, alimentación, educación, se refieren a la prestación adecuada de esos cuidados que hoy día constituyen el objeto fundamental de la enfermería (14).

Mujer y enfermera han sido también tradicionalmente dos partes de un binomio, manifiesto a través de la historia. De este modo los cuidados tienen su exponente en figuras de enfermeras destacadas en diferentes periodos, desde las más antiguamente citadas, las bíblicas Puá y Sifrá...a las que el faraón encargó asesinar a todos los varones que nacieran de mujer hebrea, orden que se negaron a cumplir (Éxodo 1: (15-19), en los que podría reconocerse la existencia de unos principios deontológicos (14).

Florencia Nightingale creadora de la enfermería moderna, no olvida a los niños en sus escritos, recomendando algunos tipos de cuidados relacionados con los que prestan las madres. En su libro Notas de enfermería refiere “ como se ha dicho y escrito montones de veces que en toda mujer hay una buena enfermera” pero las madres objetan que ellas no son médicos, que no saben, ella les lleva a la reflexión a través de una curiosa deducción de un índice de mortalidad excesiva en el que 25,000 niños por debajo de los 10 años mueren cada día en Londres y la causas eran perfectamente conocidas, tales como falta de limpieza, ventilación, encalado de paredes, en una palabra falta de higiene doméstica (14).

El cuidado de los niños con relación al juego, el afecto y la relación familiar estaban bajo un plano de indiferencia tal que los niños eran privados de la presencia de su

familia, por miedo a que ellos fueran los causantes de las infecciones cruzadas, que tantos problemas ocasionaron en la época (14).

La Legislación en el Perú a partir de 1982 incorpora el reglamento de normas de alimentación infantil con resolución Ministerial N° 240-2000-SA/DM. Que en su artículo 15 habla sobre el alojamiento conjunto cuya definición operativa es: Alojamiento conjunto es la permanencia del recién nacido y su madre en la misma habitación facilitando el apego y la lactancia materna exclusiva (.....) Promover la participación de la familia en la atención neonatal y la participación del padre o acompañante durante el apego o contacto piel a piel. Disponer la adecuación de ambientes para facilitar la permanencia de la madre lactante de la niña y niño hospitalizado a través de la estrategia de madres acompañantes según nivel de complejidad (2).

También tenemos los derechos del niño hospitalizado, históricamente la preocupación por la humanización de los servicios de salud se remonta al origen mismo de los hospitales, pero no es hasta 1973, cuando se elabora en Minnesota una Declaración de los Derechos de los Pacientes, asimismo reducir el impacto producido en los niños por su hospitalización es un asunto sobre el que se reflexiona desde la década de los años 40; el tema de los Derechos del niño hospitalizado se discute desde la década del 80 y para Mayo de 1986 el Parlamento Europeo adopta la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado (15).

Adicionalmente en EEUU, en 1961 se fundó la Asociación Nacional para el bienestar de los niños en los Hospitales (National Association for the Welfare of Children in Hospital, NAWCH), con el fin de dar alcance a estas recomendaciones (15).

Junto a la carta anteriormente expuesta, se aprobó, en el año 1988, en Leiden (Holanda) con motivo de una reunión de la European Association for Children in Hospital (EACH), otra carta que, basándose en la anterior, recoge los siguientes derechos del niño hospitalizado:(15).

- Los niños serán hospitalizados sólo en el caso de no poder recibir los cuidados que precisan, y en las mismas condiciones, en su casa o en un consultorio.
- Los niños hospitalizados tendrán el derecho a estar acompañados durante todo el tiempo por sus padres o la persona que los sustituya.
- A todos los padres se les deberá ofrecer alojamiento, así como la ayuda y el ánimo necesarios para permanecer junto a su hijo a lo largo de todo el ingreso. Los padres no deberán afrontar gastos extras ni sufrir una reducción de sus ingresos. Con el fin de participar en el cuidado del niño, los padres deberán ser informados sobre las rutinas de la planta y animados a participar activamente en la experiencia hospitalaria de su hijo.
- Los niños y sus padres tendrán el derecho a ser informados de manera apropiada a su edad y grado de comprensión. Se ofertarán las medidas necesarias para reducir su estrés físico y psicológico.
- Los niños serán hospitalizados junto a otros niños con las mismas necesidades evolutivas y no serán ingresados en plantas de adultos. No habrá restricciones de edad para los visitantes de los niños hospitalizados.
- Los niños tendrán plenas oportunidades para el juego, las actividades recreativas y educativas que sean adecuadas a su edad y características, así como a estar en un entorno diseñado, amueblado, atendido y equipado en función de sus necesidades.
- Los niños serán atendidos por personal cualificado, con una formación y unas aptitudes que les permitan dar respuesta a las necesidades físicas, emocionales y de desarrollo, tanto de los niños como de sus familiares, además que todo niño enfermo tiene derecho a recibir atención educativa, tanto en el hospital como en su domicilio (15).

Basado en estos derechos en Enero del 2014 el Perú ha modificado el artículo 23 del código de los niños y adolescentes orientado a proteger al niño hospitalizado, considerando los siguientes aspectos.

- a. A recibir la información de la enfermedad que adolece, acorde a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, respetando su confidencialidad y la intimidad del menor.
- b. A estar acompañado de sus padres o apoderado, el máximo tiempo posible recomendado por el médico tratante, durante su permanencia en el hospital sin que ello implique gastos adicionales, el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la administración de los tratamientos a los que tenga que ser sometido.
- c. A ser hospitalizado junto a otros niños y/o adolescentes, evitando su hospitalización entre adultos.
- d. A ser protegido de procedimientos y tratamientos innecesarios.
- e. A la continuidad de su tratamiento y al cuidado de su integridad física en ambientes adecuados libre de riesgos, a cargo del equipo de salud como de sus familiares.
- f. A no ser sometido a tratamientos farmacológicos y terapéuticos de prueba, solo los padres o apoderados, debidamente informados de los riesgos y las ventajas de estos, tendrán la posibilidad de conceder su autorización, siempre y cuando no sea perjudicial para la salud del menor.
- g. A beneficiarse de material didáctico, que las autoridades escolares pongan a su disposición para no obstaculizar su educación básica en particular en caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicio a su bienestar y/o obstaculice los tratamientos médicos a seguir
- h. A disponer de locales amueblados, equipados y ambientados acorde a su edad de modo que respondan a sus necesidades y condiciones de salud, pudiendo habilitar sitios de recreación.
- i. A recibir ayuda psicológica para afrontar junto con sus padres situaciones que pongan en riesgo su vida.

En esta modificación, en el ítem b. explicita que tiene derecho a estar acompañado de sus padres o apoderado (16).

La teorista Jean Watson afirma que: el cuidado y el amor son lo más universal, lo más misterioso de las fuerzas cósmicas, ellos abarcan la energía psíquica y universal. La asistencia y el amor, con frecuencia sub estimados, son las piedras angulares de nuestra humanidad. La cobertura de estas necesidades satisface nuestra humanidad (17).

Watson propone que las enfermeras ayuden a los pacientes a recuperar la salud a través de acciones preventivas como el reconocimiento de habilidades de afrontamiento y la adaptación a la pérdida,.....Watson utiliza una visión existencial fenomenológica de la psicología y las humanidades y afirma que la enfermería es una ciencia humana.....los pacientes precisan un cuidado holístico que alienta el cuidado humano de la salud y la calidad de vida. El cuidado es un fenómeno universal y social. La contribución de Watson a la enfermería consiste en sensibilizar a los individuos con respecto a los aspectos humanos en el cuidado (18).

La teoría pretende ofrecer una base moral y filosófica para la enfermería. El objetivo del marco encarna todos los aspectos del fenómeno salud-enfermedad. Además la teoría trata todos los aspectos que intervienen en la prevención de enfermedades y en una muerte tranquila, lo que aumenta su grado de generalidad. Su generalidad se limita en el énfasis de los aspectos psicosociales más que fisiológicos del cuidado. Otra característica de la teoría es que no ofrece direcciones explícitas sobre lo que hay que hacer para lograr una autentica relación cuidado-curación (18).

En el presente trabajo, tomaré en cuenta la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson ya que su propuesta es que la enfermera realice acciones preventivas como el reconocimiento de habilidades de afrontamiento y la adaptación a la pérdida,....desde esta perspectiva entenderemos las vivencias de la madre durante la hospitalización de su hijo y lograremos una congruencia madre- enfermera que se refleje en la calidad de una atención humana, el cuidado humanizado

III. METODOLOGÍA

3.1. TIPO

La investigación se caracteriza por ser un estudio de naturaleza cualitativa, que según Lucke M, André E. (19), es el tipo de estudio que “tiene un ambiente natural como su fuente directa de datos y el investigador como su principal instrumento (...), supone el contacto directo y prolongado del investigador con el ambiente y la situación que está siendo investigada”.

El enfoque cualitativo utiliza la recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación y puede o no probar hipótesis en su proceso de interpretación. El énfasis no está en medir variables, sino en entender el fenómeno. (20)

3.2. MÉTODO

Se utilizó el método de historia de vida, porque esta metodología permitió una aproximación mayor con las madres, presentando las experiencias y las definiciones vividas e interpretadas por ellas.

El método historia de vida consiste en solicitar a los sujetos de estudio contar experiencias de su vida, es el modo como el individuo representa los aspectos de su pasado que considera relevantes para la situación actual (21).

Respecto al significado del término historia de vida, la lengua inglesa dispone de dos palabras para traducir el vocablo francés “historie”, que son “story” e “history”. En 1970, el sociólogo Denzin propone la distinción de terminología como aclara Bertaux (22), Life Story, designa la historia de una vida de la persona que la vivió y la relata y Life History está reservada a los estudios de casos sobre una determinada persona,

comprendiendo no solo su propia narración de vida, sino también todos los tipos de otros documentos como relatos médicos, relatos judiciales, pruebas psicológicas y testimonios de parientes. EL primer abordaje fue la más apropiada para este estudio o sea comprende la narrativa de vida de las madres.

Para Glat (21), el método historia de vida quita al investigador de su pedestal de “dueño del saber” porque valoriza lo que el sujeto tiene que decir sobre sí mismo, lo que él cree que sea importante sobre su vida. No es el investigador que tiene el control de la situación. Al contrario, todo el estudio es direccionado por el entrevistado, a partir de su visión de mundo, de cómo vivenció los hechos y como ellos interaccionan con el presente. Esa autora resalta que es a subjetividad natural de la autobiografía que constituye la verdad de este género.

La diferencia fundamental del método historia de vida para otros abordajes es el respeto que el investigador tiene por la opinión del sujeto. El investigador acredita en el sujeto. Y este último no es visto como objeto pasivo de estudio. Al contrario, el investigador y el sujeto se complementan y modifican mutuamente en una relación dinámica y dialéctica (21).

Corroborando dicha aseveración, Camargo (23), afirma que las historias de vida representan la mejor manera de comprender la cultura “del lado de adentro” como un conjunto vivo regido por la armonía intensa, no como un conjunto arbitrario de costumbres e instituciones, cuya realidad es apenas percibida; por eso cree que en las historias de vida, lo que se pierde en confiabilidad estadística es ganado en fructífera interacción entre los datos empírico y las preposiciones teóricas.

Para Kohli (24), la construcción de una historia de vida no es una simple colección de hechos de la vida individual, más si auto-imagen estructural, el modo por el cual el individuo representa aquellos aspectos de su pasado que son relevantes en la presente situación, quiere decir es relevantes en términos de intenciones (futuro-orientadas) por las cuales el guía sus acciones actuales.

Minayo (25), cita varios tipos de historia de vida, la completa que recubre todo el conjunto de experiencia vivida por una persona, un grupo o una institución; una historia de vida tónica que da énfasis a determinada etapa o sector de la vida personal o de una organización; historia oral que generalmente focaliza acontecimientos específicos tales como fueron vivenciados por una persona o grupo social.

Camargo (23), considera que la historia de vida es bastante apropiada a estudios de situaciones sociales, que envuelven principalmente sigilo, tornando indispensable el conocimiento íntimo de los sujetos para hacer emerger tendencias obscuras que moldean la realidad social de diversas categorías.

La historia de vida como método comprende dos características básicas:

- a. la experiencia del autor usado de manera horizontal buscando encontrar patrones universales de relaciones humanas y percepciones individuales.
- b. interpretaciones sobre el origen y funcionamiento de los fenómenos sociales, a través de articulaciones temporales fortalecidas por las entrevistas.

Ese método preconiza que los sujetos de la investigación relatan su vida o hechos y acontecimientos vivenciados y que marcaran su vida. La construcción de una historia de vida es el modo como el individuo representa los aspectos de su pasado que considera importantes para el fenómeno social actual.

Bertaux (22), define el método de Historia de Vida como un procedimiento metodológico que utiliza la historia de una vida, narrada al entrevistador tal cual fue experimentada por el sujeto, llevando a la investigación a enfocar el punto de convergencia o divergencia de los seres humanos, en sus condiciones sociales, de la cultura y de la praxis, en el contexto de las relaciones socio-simbólica y de la dinámica histórica.

Para Camargo et al. (23), la historia de vida puede tener utilidades diversas como autobiografía, entrevista biográfica, historia de vida como fuente complementaria de investigación e historia de vida como soporte de pesquisa. La historia de vida, como soporte de la investigación, funciona como metodología principal, revela la red de relaciones sociales, no es solamente una fuente complementaria de datos. Las experiencias humanas son descritas en su dimensión temporal y permiten alcanzar los mecanismos de funcionamiento de la estructura social. Se respeta la individualidad y especificidad del actor, por eso su discurso es descompuesto, reagrupado e interpretado. Este proceso puede ser de acuerdo con el contexto social en que se desenvuelve.

Pujadas apud Rodríguez, et al. (26), refiere que, utilizar la historia de vida como método, implica reconocer que la misma es una de las connotaciones del sentido común al lenguaje in-común. Para este autor, hablar de historia de vida presupone que la vida es una historia, que una vida es inseparablemente el conjunto de los eventos de una existencia individual concebida como una historia.

Las madres como sujetos formularan reflexiones sobre su vida, en cuanto narra en el contexto del presente, liberando su pensamiento crítico, que además de seleccionar los hechos determina el significado atribuido a ellos, realizando un verdadero balance de su vida.

La utilización de la historia de vida según Chizzotti (27), fue introducido en el medio académico en 1920, en Chicago y fue desarrollado por Znaniescki, en la Polonia, en la década del 60. Es muy utilizada en la sociología, antropología y psicología y en los últimos años ha sido muy utilizada en las investigaciones en las áreas de educación y enfermería. Cabe registrar que el método de Historia de vida en el área de la salud fue utilizada por Glat (psicóloga brasilera, 1989 y 1993) con mujeres deficientes mentales y con madres después del parto, en estudios de maestría y doctorado.

En el Brasil, en el área de enfermería este método comenzó a ser divulgado en la década de 90 en la construcción de disertaciones y tesis con diversos objetos teóricos, conforme se puede observar en el cuadro a seguir:

AÑO	AUTOR	TÉMATICA	Tipo estudio
1995	SANTOS, R. S.	La maternidad de niños especiales.	Tesis de doctorado
1995	HUMEREZ	La atención brindada al paciente con enfermedad, teniendo la experiencia de vida de los propios sujetos.	Tesis de doctorado
1996	SILVA, M. G. A. A.	El paciente renal crónico y su adaptación a la nueva condición de vida.	Disertación de maestría
1997	ASSAD, L. G.	La actuación de la enfermera con pacientes de trasplantes renales.	Disertación de maestría
1997	Goncalves, L. R. R.	Percepción de la mujer sobre las enfermedades de transmisión sexual	Disertación de maestría
1998	SANTOS, I. M. M.	La mirada de la madre en el desarrollo de su hijo de 0 a 12 años residentes en una favela	Disertación de maestría
1999	RUBIO, S. A. R.	Percepción de las madres de niños con anomalía congénitas sobre la atención en el pre natal y pos parto en Rio de Janeiro/Brasil - Piura/Perú	Disertación de maestría
2000	RIBEIRO, M. G.	La percepción de la gestantes VIH positivo en relación a su suero positividad	Disertación de maestría
2000	MARQUES, C. O.	Percepción de las promotoras de salud sobre su papel social y sus relaciones desarrolladas con las instituciones de salud y la comunidad de Villa el Salvador	Disertación de maestría
2001	MALUHI, M.	La percepción de la mujer profesional del equipo de enfermería como paciente en el examen ginecológico.	Disertación de maestría
2001	VASCONCELOS,	La percepción de la enfermera obstetra sobre el cotidiano de su práctica asistencial.	Disertación de maestría
2001	CHAMILCO, R. A. S. I.	Prácticas obstétricas adoptadas por parteras tradicionales.	Disertación de maestría
2002	SPÍNDOLA, T.	El cotidiano de la mujer madre-trabajadora de enfermería.	Tesis de doctorado

2003	SANTOS, C	Gestante de alto riesgo y la Teoría Transcultural de Enfermería de Madeleine Leininger.	
2003	NUNES, H. H. M	El cotidiano de las madres insertadas en el método “mamá canguro”	Disertación de maestría
2003	SILVA, L. R.	Los factores sociales y culturales que interfieren en el tratamiento de la sífilis en la visión materna.	Tesis de doctorado
2003	RODRIGUEZ, Y. E.	Violencia conyugal contra las mujeres	Tesis de doctorado
2004	DIAS, I. M. A. V.	El profesional de enfermería frente al nacimiento del niño con malformación congénita.	Tesis de doctorado
2005	SAO BENTO, P. A.	Rasgando el verbo: la voz de mujeres sometidas a episiotomía	Disertación de maestría
2006	ALVES, A. M. A.	La lactancia materna del pre termino en un hospital amigo del niño	Tesis de doctorado
2006	WYZYKOWSKI, C	La mirada materna acerca de la UTIP	Disertación de maestría

En el Perú, el año 2002 Cruz utilizó también el método historia de vida, posibilitando la visión del mundo de las mujeres embarazadas afectadas por la violencia conyugal; en el 2003 Marquina y Guadamos también utilizaron el método para conocer la cotidianidad de vida de los adolescentes del centro de adaptación social Hogar San José en relación al maltrato intra familiar que son víctimas.

3.3. SUJETOS DE ESTUDIO

Los sujetos de la investigación fueron 17 madres de niños hospitalizados en el Servicio de pediatría del Hospital III Cayetano Heredia – Piura, que voluntariamente aceptaron participar de la investigación después de haber sido informado sobre esta investigación, firmando el término de consentimiento libre e informado; del total de entrevistas se desestimó 4 por no poderse codificar lo escuchado (llanto) por ser entrevistas muy cortas (ANEXO 2).

Los sujetos de estudio tuvieron su identidad sigilosamente preservada, no fueron adoptados criterios de exclusión porque según Bertaux (22), cuanto más diverso es el grupo investigado, mayor la probabilidad de describir todas las posibilidades del cotidiano de los sujetos de estudio.

El tamaño de la muestra fue determinada en base a las necesidades de información, por ello, uno de los principios que guiaron el muestreo fue la saturación de datos, esto es hasta el punto en que ya no se obtuvieron nueva información y esta comienza a ser redundante (22).

Las madres participantes fueron citadas en el estudio por un nombre que ellas escogieron; las edades de las madres entrevistadas varían de 19 a 43 años; 8 de ellas casadas, 4 en condición de convivientes, 1 madre soltera; el grado de instrucción que manifestaron fue el siguiente: sin estudio 1, primaria completa 2, secundaria 5, técnico superior 2, superior incompleta 2 superior 1; la ocupación que desempeñan es: ama de casa 10, secretarias 2 y estudiante 1; el número de hijos varía de 1 a 5; los niños de las madres entrevistadas eran usuarios con larga estancia hospitalaria debido a las complicaciones de sus patologías y/o hospitalizaciones frecuentes; dentro de los daños en su salud tenemos: neumonía con antecedentes de parálisis cerebral infantil, mal formación congénita como: hidrocefalia, trisomía 21, labio leporino; varicela complicada, derrame pleural, pos operados de obstrucción intestinal, insuficiencia renal crónica, hemorragias intracraneanas, síndrome febril de etiología a determinar, como consignamos en el cuadro siguiente.

DATOS DE LOS SUJETOS DE ESTUDIO

SEUDONIMO	EDAD	ESTAD O CIVIL	GRADO DE INSTRUC CIÓN	OCUPACIÓN	DX DEL NIÑO HOSPITALIZA DO	Nº DE HIJOS
Yulisa	22 años	Convi viente	primaria	Su casa	HTEC	1
Ysabel	24 años	Casa da	secundaria	Su casa	IRC	3
Luz	29 años	Casa da	secundaria	Su casa	Neumonía	4
Elizabeth	27 años	Solte ra	Superior incompleta	Su casa	Hidrocefalia L. leporino	3
Marleni	41 años	Casa da	primaria	Su casa	Vararicela Complicada	3
Pascuala	43 años	Casa da	Sin escolaridad	Su casa	Trisomia-21 Neumonia	5
Laura	38 años	Casa da	Superior técnico	Su casa	PCI Neumonia	3
Mónica	19 años	Convi viente	Superior incompleta	Su casa	Obstrucción Intestinal	1
Ana	36 años	Casa da	superior	Su casa	Cáncer	3
Noeli	28 años	Convi viente	Sup. incompleta	Su casa	Derrame Pleural	1
Yor	26 años	Convi viente	secundaria	Su casa	Apéndice 4	4
Mariela	32 años	Casa da	secundaria	Su casa	IRC 3	3
Tatiana	35 años	Casa da	Sup técnico	Su casa	Sind. Febril 2	2

3.4 ESCENARIO DE ESTUDIO.

El escenario de estudio fue el servicio de pediatría del Hospital III José Cayetano Heredia Piura, donde la investigadora desarrolla actividades profesionales lo que facilitó la aproximación a los sujetos de estudio en el local de trabajo por lo que se constituyó en un foco de interés de la investigadora

En 1972 se inició en Castilla, Piura la construcción del Hospital Regional “Cayetano Heredia” entre las avenidas Guillermo Irazola e Independencia. Siendo inaugurado el 2 de octubre de 1974. Durante el gobierno del general Juan Velasco Alvarado, lo que motivó el cierre del antiguo Hospital de Belén también ubicado en Castilla, que fue creado desde los primeros años de la colonia.

En el primer gobierno de Alan García se integró los hospitales del Ministerio de Salud con los del Seguro Social, quedando desde entonces bajo la administración del IPSS Instituto Peruano de Seguridad Social que posteriormente cambio de denominación a ESSALUD por ley 27056 del 28 de Enero de 1999.

El Hospital III Cayetano Heredia es la institución de mayor complejidad de la Red Asistencial de la Gerencia departamental Piura y la Región Grau, por ende un hospital de referencia regional; ubicado en la avenida Independencia S/N Miraflores -Castilla; brinda servicios de atención básica y especializada, en las áreas de: emergencia, Consulta externa, hospitalización.

En el área de hospitalización cuenta con los servicios de Medicina General y especializada, Cirugía general y Ginecología, Cirugía especialidades, Pediatría, Neonatología con sus áreas de (UCI neonatal, prematuros, intermedios, alojamiento conjunto) , UCI, UCINES, Emergencias adultos con sala de tóxico, reposo y UCE, Emergencia Pediátrica, obstetricia. También tiene convenios con universidades.

Dentro de este contexto el servicio de Pediatría, funciona en el cuarto piso del Hospital III José Cayetano Heredia, donde se brinda atención orientado al aspecto recuperativo y rehabilitación, divididos en Pediatría Clínica para niños de 1 mes de vida a 14 años y Cirugía Pediátrica más especialidades para niños de 1 mes a 12 años 11 meses 29 días. Siendo los servicios de emergencia, consulta externa, centro quirurgico las puertas de acceso a este servicio.

Las camas presupuestadas son en número de 18, cuyo uso es funcional, tanto para clínica como para cirugía y especialidades. Contamos con unidades de aislamiento por transmisibilidad y por protección o aislamiento invertido además de un tópico adicional para pacientes con quemaduras. Existiendo una brecha entre la oferta y la demanda en el recurso de enfermería.

Los niños hospitalizados están acompañados de un cuidador acompañante asumiendo este rol el familiar más cercano, papá, mamá, abuelos o hermano (a) mayor; quienes reciben orientación que integre su estancia (aun con falencias), un pase que facilite su permanencia las 24 horas y charlas educativas en temas de salud. Cabe destacar que para evitar el hacinamiento se ha disminuido el número de camas por ambiente.

En material e insumos hay un abastecimiento en cantidad adecuada, algunas veces no son de buena calidad (jeringas- espadrapo). En bioseguridad se cuenta con dispensadores de jabón en tópicos, baños del personal, ambientes que tienen lavatorios ya que no se dispone de estos en todos los ambientes. Se realiza la clasificación de residuos, utilizando el color adecuado de bolsa, así como recipientes para material punzo-cortante, aún se continúa descartando las agujas encasquetadas.

3.5 RECOLECCIÓN DE DATOS:

La técnica que se utilizó para la recolección de datos fue la entrevista abierta, que consiste en establecer una interacción social, constituye la trama de las relaciones humanas, en un proceso de comunicación donde se confrontan, por un lado, el investigador con su proyecto definido y, por el otro, el entrevistado que viene aceptando participar de la propuesta, relata algo de su existencia de acuerdo con las demandas del investigador. Es un trabajo de interpretación bajo las interpretaciones que el entrevistado tiene sobre hechos que marcaron su vida. El investigador en realidad, no direcciona la entrevista, primando en el entrevistado el papel de sujeto que conduce el proceso.

El método de Historia de Vida se distingue de otras formas de investigación por tener como fuente de datos los relatos, utilizando para esto no solo la entrevista abierta sino también cuestionarios o entrevistas semi-estructuradas pues en estas técnicas, a pesar de la intención en “oír al sujeto”, el investigador selecciona y restringe los temas que serán abordados. La Historia de Vida, por otro lado, al utilizar a entrevista abierta, permite que la conducción del estudio sea dada por los propios participantes, a partir de su visión de mundo. En lugar de responder preguntas determinadas los sujetos son libres para manifestar sobre aquello que consideran relevante en su experiencia, la forma como vivenciaron los acontecimientos narrados y como eso influye en el presente (26).

Algo muy significativo en este método es la interacción entre sujeto de estudio y el investigador. Como la entrevista es abierta, eso permite al entrevistado dar un relato sobre su vivencia. Es a partir de este relato que las posibilidades de diálogo surgen, principalmente la oportunidad para que ambos cuestionen y reflexionen, ya que, al relatar su vida, la persona realiza junto al investigador un análisis de ella, prospectiva y evaluativa. (26).

La escucha respetuosa intenta captar la especificidad del mundo personal. En esa perspectiva, el investigador es, antes que nada un aprendiz de la verdad del otro. ahora,

la interacción es por naturaleza irreductible. ¿Cómo alcanzar la visión que el otro tiene de sí y de su mundo? Solamente por el diálogo. La dimensión del diálogo de la investigación constituye la garantía de la adecuación del discurso producido en ese encuentro (27).

En ese sentido, Santos et al (28), afirman que en el método Historia de vida consiste en una entrevista abierta, es decir, sin un formulario de preguntas predeterminado, en el cual se pide al sujeto para hablar libremente sobre su vida, un determinado periodo o aspecto de ella. A partir de sus declaraciones, el entrevistador irá formulando cuestiones o tejiendo comentarios para aclarar o profundizar determinado punto, sin embargo la dirección de la conversación y los tópicos a ser abordados son escogidos espontáneamente por el sujeto de estudio.

En esa dinámica, la historia de vida permite al informante retomar su vivencia de forma retrospectiva, con una exhaustiva interpretación. En ella generalmente acontece la liberación de un pensamiento crítico reprimido y que muchas veces nos llega en tono de confianza.

Los relatos de los sujetos de estudio fueron recogidos personalmente por el entrevistador, configurando de esta forma, documento primario. Fueron desarrolladas en una sala de la institución, el ambiente de tópicos de aislados y sí tenían una patología que necesite aislar la entrevista se realizó en su propio ambiente, dado el tiempo de permanencia del sujeto de estudio había cierta familiaridad entre el entrevistado y el entrevistador con la presencia del sujeto de estudio y del investigador, se escogió un horario entre las 19 y 21 horas la noche de pre alta (por ser el espacio de tiempo de menor tensión para el cuidador) Fueron realizadas en el período del 1 al 30 de junio. Las mismas que se perdieron por que se daño el celular donde se grabaron las entrevistas, viéndome abligada a realizar nuevas entrevistas en el período del 15 de agosto al 10 de setiembre del 2014.

Bertaux (22), recomienda que es necesario que haya una ambientación o contacto previo del investigador con el escenario de su investigación para que suceda una

aproximación entre entrevistado y entrevistador. Según el autor eso facilita el trabajo a su vez el entrevistado contara su historia de vida con más facilidad. En esos relatos varios aspectos pueden ser revelados, incluso acontecimientos íntimos, la privacidad facilita y evita cualquier constreñimiento. Cuando el entrevistado se familiariza con el entrevistador él cuenta su historia con más facilidad.

En ese sentido, mi ambientación ocurrió en el servicio de hospitalización de pediatría donde laboro, previamente se invitó a la mamá del niño en condiciones de alta con estancia hospitalaria prolongada y/o hospitalizaciones repetidas, para participar de la entrevista, dándole a conocer el objetivo del mismo y acordar el horario, las mismas que se realizaron fuera del horario de trabajo

Antes de iniciar la entrevista el sujeto de estudio fue informado sobre los objetivos de la investigación, garantizándoles la privacidad, confidencialidad y anonimato de las informaciones grabadas, la libertad y el respeto para no responder lo que considere indiscreto o innecesario y finalmente se solicitó la firma respectiva del consentimiento informado (Anexo2). Bertaux (22), resalta, la importancia de informar al sujeto de estudio, el interés del investigador sobre el tema de estudio, sea personalmente, sea por un intermediario, en el momento del primer contacto.

En los momentos que antecedieron la entrevista, algunos sujetos de estudio se mostraron desconfiados, ansiosos, preocupados por el contenido de la entrevista, y en hablar cosas que considerasen importantes para el entrevistador. Inmediatamente, fueron orientadas a hablar lo que considerasen importante para ellas y para la vida de ellas, aclarando que todo lo que ellas dijeran, con certeza, seria relevante.

Asimismo, antes de iniciar la entrevista aclaré que la entrevistada tenía libertad para hablar sobre lo que voluntariamente desee manifestar, que era el momento a través de la entrevista de exteriorizar la experiencia, las vivencias durante la hospitalización de su hijo (a). El objetivo de la conversación inicial sobre la investigación y la disponibilidad de varias opciones tuvieron la finalidad de hacer con que el sujeto de estudio iniciase su discurso por acontecimientos más representativos de su vida. Pedí

que me contase todo sobre su experiencia. Todo sobre la hospitalización de su niño. Todo aquello que también tuviese relación con eso. Se solicitó que reflexione desde su infancia hasta los días actuales y que estableciese relaciones con otros acontecimientos marcantes de su historia de vida y de su condición de madre. A partir del momento en que la pregunta norteadora de la entrevista fue hecha, dieron su relato, tal como considero importante.

De acuerdo con la orientación metodológica, las entrevistas iniciaron siempre con la pregunta: “hable de lo que usted considera importante respecto de su vida a partir de que su hijo fue hospitalizado” y terminó cuando la entrevistada consideró que no había nada más que relatar en aquel momento. (Anexo 1).

El clima durante las entrevistas transcurrió de modo informal y en determinados casos bastante descontraído. La receptividad fue excelente, al inicio de la entrevista percibí, cierto temor por parte de los sujetos de estudio en función de la ansiedad sin embargo, con la continuidad de la entrevista el nivel de la ansiedad disminuyó.

El comportamiento durante la entrevista varió de acuerdo con las características de cada sujeto de estudio, la complejidad de la situación, la capacidad de afrontamiento, desde esta perspectiva fueron dos los comportamientos identificados:

- Interés en demostrar relajación, aceptación de la problemática y demostrar que habían superado la fase inicial de negación y que convivía con la situación con naturalidad.
- Nerviosismo, tensión y dificultad en hablar al respecto de lo que estaban sintiendo y alguna terminó en llanto.

Durante la entrevista se utilizaron estrategias útiles como son las tácticas de animación, elaboración y aclaración. Con la primera se pretendió transmitir el interés por parte nuestra por lo que la entrevistada iba contando y se consiguió mediante expresiones como “ya”, “ah”, afirmar con un movimiento de cabeza, etc. Las segundas fueron muy

útiles para que el entrevistado clarificara y ampliara la información, se utilizaron formas verbales como: “¿podría decirme más sobre eso?, ¿quiere añadir algo más? Con la tercera, se pedía constantemente a los entrevistados que clarificaran lo que habían dicho, hasta que estábamos seguros de lo que el sujeto de estudio quería decir exactamente.

En algunos momentos, sentí la necesidad de estimular a los sujetos de estudio para hablar más sobre determinados aspectos abordados por ellas y la necesidad de traer nuevamente la pregunta norteadora para que continúen hablando de su historia. Atkinson (29), comenta que algunas personas necesitan solo de un impulso y de un oído atento para traer su historia de vida hasta el fin. Sin embargo otras necesitan de preguntas periódicas para continuar relatando su historia.

Santos et al (28), recomiendan que el entrevistador “no debe traer a flote ningún tema que no haya sido mencionado por el entrevistado” Caso el entrevistado aborde determinado asunto superficialmente, el entrevistador debe estar atento y estimular a hablar más sobre el asunto.

La duración de las entrevistas no fue estipulada rígidamente, durante la realización de las mismas verifique que la duración vario entre 20 minutos a 1 hora 30 minutos. Santos et al (28), afirman que no hay duración límite para que la entrevista transcurra, pudiendo variar de acuerdo con la persona que cuenta la historia y acaba cuando el sujeto de estudio no tiene nada más que manifestar. Algunas veces estas circunstancias pueden haber servido como un desahogo. Respecto a eso Atkinson (29), comenta que: para la gran mayoría de las personas dividir las historias de vida es cualquier cosa que ellas realmente quieren hacer. Todo lo que las personas necesitan es de alguien para escucharlas o alguien que muestre interés en sus historias.

Después de cada entrevista, preguntaba a los sujetos de estudio si les gustaría oír la cinta o leer el material después de transcritos para ver si alguna cosa necesitaba ser agregada u omitida, conforme recomienda Atkinson (29). No fue posible porque estaban deseosos de volver a casa.

Al término del proceso de entrevista, agradecía la participación de los sujetos de estudios, comentando lo importante y significativo que era para mí la experiencia de poder compartir con ellos su historia de vida. También, pude observar que los sujetos de estudio estaban sosegados y que toda la angustia y ansiedad inicial habían sido sustituidas por tranquilidad. Algunas, incluso, agradecieron la oportunidad de hablar, refiriendo a la entrevista.

Las entrevistas fueron grabadas previa autorización del participante, garantizándose el anonimato recomendado en una investigación científica, las mismas fueron transcritas textualmente. Se utilizó el audio a fin de obtener mayor fidelidad de los datos ya que la reproducción a través de la memoria y las anotaciones son menos confiables. Bertaux (22), recomienda que la transcripción de las entrevistas debe ejecutarse inmediatamente, lo que permitirá al investigador organizar las ideas en relación a cuestionamientos y al punto de saturación.

Atkinson (29), recomienda que después de la transcripción, el entrevistador deje las preguntas y comentarios del entrevistador y otras repeticiones fuera y que solamente las palabras de las personas que cuentan la historia permanezca, de modo que ella se torne más fluyente.

Sin embargo Poiner et al (30), recomienda que el escrito sea la reproducción fiel de lo hablado. El discurso así realizado reproduce fielmente el discurso registrado, con sus repeticiones, y su eventuales errores de lenguaje, las pausas, suspiros, etc. Las interpretaciones o preguntas del entrevistador son igualmente anotadas con fidelidad, en el momento en que ocurrieron. Cada entrevista se le coloco la fecha señalada y su duración.

Después de cada transcripción de las grabaciones de voz, escuche nuevamente la grabación mientras leía la transcripción, para tener certeza de que no hubo omisión, como recomienda Poiner et al (30), que a través de la re escucha, nos aseguramos de que el escrito es la reproducción fiel de lo hablado. Además cuanto más próximo el

entrevistador este del propio texto más fácil será para identificar las categorías interpretativas y entender, mejor el modo como la historia fue contada.

En el análisis sobre la historia de vida de las madres nos permitió encontrar bases para determinar el referencial teórico que respondiese al contenido de los relatos, pues en el método Historia de vida el referencial teórico es determinado a partir de las historias de vida. De acuerdo con Santos et al (28), a veces el referencial teórico cambia en función del análisis de los relatos.

3.6 ANALISIS DE LOS DATOS

El análisis de los datos se inició después de la transcripción de cada entrevista, en caso de duda sobre la palabra debido a una falla en la grabación la misma fue omitida y representada por puntos suspensivos. El tratamiento de los datos consistió en la sistematización de la información con vista al análisis e interpretación de los resultados.

Se describió inicialmente la dinámica de tratamiento de los datos para caracterizar las categorías temáticas. Se optó por el tipo categorial temático, por considerar una técnica que permite la identificación de “núcleos de sentido”, elementos de significación constitutiva de los mensajes que componen la comunicación y cuya presencia o frecuencia de aparición puede significar alguna cosa para el objetivo analítico escogido (29). Fue procesado en cinco principales etapas, así presentado apenas para efectos didácticos porque algunas de ellas, en la práctica, pueden ocurrir simultáneamente:

- a. Transcripción de todo el contenido recepcionado en el grabador de voz del celular.
- b. Lectura minuciosa de todo el material transcrito.
- c. Lectura integral del relato de cada madre sujeto de estudio, sobre los temas trabajados para sentir lo que había de semejante o no en sus expresiones.

- d. Destaque de las ideas centrales traídas por las madres, relacionadas a cada cuestión, que se identificaron a través de códigos (colores) que las representaban. Es importante registrar que para agrupar las categorías, utilizamos una técnica de colorido computacional, que garantice credibilidad a la separación de los relatos, y al mismo tiempo facilitar la identificación de las ideas centrales. Esto equivale a decir, construir un mapeo de las ideas significativas constantes en los relatos, identificadas por colores diferentes, lo que nos permitió la clasificación de las características comunes. Al final de este primer procedimiento, se tuvo una identificación de los núcleos temáticos configurándose de esa forma, la determinación de las categorías de análisis.
- e. Consistió en el recorte de las informaciones que compondrán las categorías elaboradas a partir del referencial teórico y de la investigación empírica.

Después de la sistematización de las informaciones obtenidas, el análisis de los datos e interpretación de los resultados fueron realizadas a través de la articulación entre los datos identificados en el material empírico y el referencial teórico de la investigación, en ese sentido el método historia de vida es bastante flexible y no impone ningún método específico para el análisis de contenido.

Según Bertaux (22), y en concordancia con la modalidad de life story, no hubo necesidad de comprobar los datos relatados, pues es importante en este método considerar la visión de mundo y la experiencia narrada tal cual fue vivenciada por el sujeto, llevando la investigación a enfocar los puntos de divergencia o convergencia de los seres humanos, respetando la individualidad y la especificidad del actor social, bien como su veracidad conforme es relatada e interpretada por el propio sujeto de estudio.

Las categorías emergieron del propio relato de los sujetos de estudio, o sea fueron construidas configurando las temáticas encontradas y respetando la veracidad de las historias de vida narradas. Santos et al (28), afirma que los datos surgidos en las entrevistas deben ser agrupados en categorías de análisis o núcleos temáticos, ellos son productos de los relatos por lo tanto no son pre establecido por el investigador.

Los núcleos temáticos van surgiendo a partir de las “verdades individuales” de la persona y representan la totalidad del grupo. Se toma en cuenta que el individuo es producto de su medio y acaba siendo el reflejo individual de una realidad colectiva. Por eso, Glat (21), afirma lo siguiente “Es por lo tanto a través de los relatos de historias de vida que se puede caracterizar la práctica social de un grupo”.

Inicialmente, a partir de la lectura exhaustiva de los relatos y escucha de las grabaciones se buscó identificar en las expresiones de los sujetos de estudio aspectos destacados en el texto considerados relevantes entonces, se pasó a buscar en las entrevistas, partes de los relatos que se aproximaran o guardaran similitud, dando paso, por lo tanto a la codificación, lo que originó 8 categorías preliminares o unidades temáticas que fueron.

- a. Tolerancia al estrés- respuesta de afrontamiento- temor y desesperanza al enfrentar algo desconocido como la hospitalización de un hijo y su pronóstico. (Rojo): (respuesta a la percepción de una amenaza que se reconoce conscientemente como un peligro).
- b. Principios vitales- congruencia de las acciones con los valores y creencias - sufrimiento espiritual. (Verde claro): deterioro de la capacidad de experimentar e integrar un significado y propósito de la vida mediante la conexión con uno mismo.
- c. Rol / relaciones – relaciones familiares- alteración de los procesos familiares. (azul claro) (cambios en las relaciones o funcionamiento familiar).
- d. Rol/ relaciones- rol de cuidador- sobre esfuerzo en el rol del cuidador. (Naranja) (patrones de conducta socialmente esperados de las personas que brindan cuidados sin ser profesionales de la salud).
- e. Promoción de la salud- manejo de salud- conducta generadoras de salud. (Granate)
- f. Alteración en el mantenimiento de la salud. (amarillo)
- g. Satisfacción con los servicios recibidos. (Azul oscuro)
- h. Insatisfacción con los servicios recibidos. (Negro)

Después de haber codificado, hubo que realizar varias lecturas de las entrevistas, buscando asociarlas a las unidades temáticas siendo reagrupadas, considerándose la convergencia y divergencia del significado. Este proceso es denominado según Bertaux (22), como análisis comparativo (por temas). De esta forma a partir de la recodificación surgieron 4 categorías temáticas o categorías analíticas con sus subcategorías:

1. Rol de relaciones.

- Alteración de los procesos familiares: en sus diferentes manifestaciones organizacional, afectiva, social, económica.
- Roles de cuidador:
 - Riesgo de cansancio en el desempeño del rol de cuidador.
- Desempeño del rol:
 - Desempeño inefectivo del rol.
 - Desempeño efectivo del rol.

2. Afrontamiento y tolerancia al estrés: las diversas respuestas al estrés.

- Respuestas de Afrontamiento:
 - Ansiedad.
 - Miedo
 - Temor.
 - Duelo anticipado.
 - Impotencia.
 - Afrontamiento familiar inefectivo.

3. Principios vitales:

- Congruencia de las acciones con los valores y creencias.
 - Sufrimiento espiritual.
- Creencias
 - Disposición para mejorar el bienestar espiritual

4. (Insa) satisfacción con los servicios recibidos.

- Satisfacción
- Insatisfacción.

IV. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y DE RIGOR CIENTÍFICO

La investigación cualitativa estuvo basada en criterios que tienen como finalidad asegurar la calidad y la objetividad de la Investigación. Considerándose los siguientes criterios (26, 30).

En relación al rigor:

Credibilidad:

Es el incremento de la posibilidad de reducir los resultados a través del compromiso del investigador con el informante en el transcurso de la investigación. Se dio cumplimiento a dicho criterio al analizar a profundidad los datos recopilados de la información brindada por los entrevistados y se obtuvieron resultados confiables, rescatándose lo esencial de los testimonios.

Aplicabilidad:

Se busca aplicar los hallazgos significativos en otros contextos donde se encontrarán personas pasando por experiencias semejantes.

La presente investigación sirve como referencial en otras investigaciones donde se aborden temas relacionados al contenido temático y por tratar un fenómeno prevalente en nuestra sociedad cumpliéndose de ésta manera la aplicabilidad presente en toda investigación científica.

Auditabilidad:

Referida a la comprensión de los diferentes momentos y la lógica del trabajo de investigación por otros lectores o investigadores. Este criterio en el presente informe de investigación se cumplió en la medida que se describa detalladamente el abordaje

metodológico con los éxitos y limitaciones hallados en el trabajo de campo y en el momento del análisis de los datos.

Confirmabilidad:

Garantiza que los hallazgos, conclusiones y recomendaciones estén apoyados por los datos y que exista la evidencia actual, al mismo tiempo se debe apoyar en la opinión de expertos (31).

La confirmabilidad

Fue aplicada en el momento de elaborar las conclusiones finales, tomándose en cuenta los hallazgos basados en el previo análisis de los datos; contándose además con la asesoría de docentes expertos en este ámbito de investigación.

EN RELACIÓN A LA ÉTICA:

Consentimiento Informado:

Para la realización del estudio se solicitara autorización al sujeto de la investigación para la realización del estudio; en el cual deberán constar las firmas del entrevistado, investigadores y asesor de la investigación.

Se cumplió con este criterio en el momento que se solicitó las firmas de los sujetos de estudio que voluntariamente aceptaron participar en la investigación.

Privacidad:

Se mantendrá el anonimato de las entrevistas desde el inicio de la investigación.

Este criterio fue cumplido al no revelarse los nombres de los entrevistados.

Confidencialidad:

Se refiere a que los secretos expuestos por las colaboradoras no pueden ser revelados y las grabaciones serán confidenciales, utilizadas sólo para fines de investigación.

Los relatos de las madres fueron grabados y se manejó confidencialmente usándose sólo para fines de investigación.

V. ANÁLISIS TEMÁTICO.

El análisis de contenido temático, es un conjunto de técnicas de análisis, no se trata de un instrumento, sino de un abanico de útiles; o más exactamente de un solo útil, pero caracterizado por una gran disparidad de formas y adaptable a un campo de aplicación muy extenso: las comunicaciones. Berelson argumenta que es necesario descomponer la información para que el análisis sea válido (32).

El análisis del contenido el análisis del discurso, permiten un acercamiento a las formas de comunicación y escudriñar en la ideología que se oculta tras el lenguaje; La tradición sociológica y antropológica aportan de esta manera metodologías singulares que permiten conocer el contexto donde surgen los fenómenos (33).

El análisis de las entrevistas realizadas a las madres para conocer sus vivencias durante la hospitalización de sus hijos, nos permitió captar a través de sus expresiones las experiencias positivas, negativas, dificultades, expectativas, los reajuste en la dinámica familiar, personal y de interacción; al mismo tiempo las diversas emociones que desencadena el tener un hijo(a) hospitalizado, las dificultades y la responsabilidad que le ha tocado vivir durante este episodio de sus vidas, el aspecto humano que se desarrolla alrededor de estos hechos, situaciones en los que se pone a prueba la sensibilidad de las personas.

La positividad o negatividad de estas experiencias vivenciadas tanto en el niño como en la madre tienen estrecha relación con el componente psicológico y conductual que

conforman la personalidad, lo que influye en alguna medida en la interrelación terapéutica.

Estos resultados nos invita a los profesionales de la salud a reflexionar sobre el contenido humano de nuestra atención más allá de un buen trato, replantear el cuidado que ofertamos al usuario de tal manera que trascienda para que sea un cuidado holístico centrado en la familia.

Como resultado de los análisis de las entrevistas realizadas, se identifica los siguientes núcleos temáticos o categorías y sub categorías.

5.1 ROL Y/ RELACIONES:

EL ROL: El rol social es un determinado conjunto de pautas de conducta relacionadas entre si , que se agrupan en torno a la función social. En el rol social la persona se representa a si misma, además este rol social no es ficticio ni temporal (34).

Los roles se llaman sociales porque representan uniformidades de conducta compartidas por mucha gente. La personalidad social es esencialmente el sistema total de los roles por los que el individuo trata con la sociedad, este no inventa su forma de obrar, actúa como se prevé que va actuar. La persona representa roles institucionalizados en los grupos básicos familiar, económico, recreativo, educativo y político de su comunidad. Tres elementos determinan como se va a cumplir el rol: la situación, la función y el grupo (34).

El rol de cada uno de los individuo van cambiando durante el lapso de su vida y de su convivir que se encuentran en diversos roles como el de los educadores o profesores, puede ser padre, hermano, primo, sobrino, hijo, nieto, amigo entre otros (34).

En suma una persona puede desempeñar varios roles simultáneamente ya que cada uno de estos roles van en función a las relaciones que establece con las personas de su entorno ya sea familiar, laboral, comunitaria.

LAS RELACIONES: La conexión de los roles con los demás son complementarios, en este sentido se puede decir que las relaciones en la sociedad son mas relaciones de roles que relaciones de personas. las personas interiorizan a una norma o pauta social hasta el punto de considerarla como parte integrante de su personalidad que se aplica en la evolución de socialización en el cual las personas aprenden a integrarse a una sociedad determinada y así la sociedad o el estatus de cada uno logra transmitir su cultura a través del tiempo (34).

El presente estudio refleja las conexiones y vínculos que se dan dentro del grupo social llamado familia, las modificaciones, reajustes y repercusiones de la hospitalización de un integrante dependiente parcial o totalmente de los progenitores.

La familia es un grupo de personas unidas por vínculos de parentesco, ya sea consanguíneo, por matrimonio o adopción que viven juntos por un período indefinido de tiempo. Constituye la unidad básica de la sociedad. En este núcleo familiar se satisfacen las necesidades más elementales de las personas, como comer, dormir, alimentarse, etc. Además se prodiga amor, cariño, protección y se prepara a los hijos para la vida adulta, colaborando con su integración en la sociedad (35).

El Rol de Relaciones se define como conexiones y asociaciones negativas y positivas entre personas o grupo de personas y los medios por los que se demuestran tales conexiones (36).

Este rol de relaciones dentro del seno familiar no es otra cosa que la interacción interpersonal multidireccional de los miembros de la familia, dependiendo del tipo de familia; con un interés común en sentido de apoyo, dependencia, colaboración en sus diferentes dimensiones social, económico, afectivo, psicológico del tal modo que le

den funcionalidad a este grupo de personas, que además comparten un espacio y también un tiempo. Dentro de este contexto cada integrante cumple un rol dándose así las relaciones familiares.

Las relaciones familiares es la interacción que se da dentro del grupo social de la familia donde cada miembro asume una actitud, internaliza normas de comportamiento inherente al rol que le corresponde, sea como papá, mamá, hijo según edad y también sexo, los mismos que se ven interrumpidos, alterados o varían según la situación en este caso la hospitalización de un miembro de la familia cuya condición es dependiente de los responsables del núcleo familiar por ser hijo.

En el núcleo familiar se satisfacen las necesidades más elementales de las personas, como comer, dormir, alimentarse, etc. Además se prodiga amor, cariño, protección y se prepara a los hijos para la vida adulta, colaborando con su integración en la sociedad. La unión familiar asegura a sus integrantes estabilidad emocional, social y económica. Es allí donde se aprende tempranamente a dialogar, a escuchar, a conocer y desarrollar sus derechos y deberes como persona humana(35).

Las relaciones familiares al ser afectadas por la hospitalización puede dar lugar a las siguientes sub categorías categorías:

5.1.1 Alteración de los procesos familiares. Al hospitalizarse un hijo se producen cambios en las relaciones, funcionamiento, dinámica familiar, hay modificación del rol que desempeña cada integrante por ende en la interacción de sus integrantes es decir un desequilibrio que obliga a realizar reajustes para lograr en muchos casos una aparente estabilidad, un nuevo orden; para minimizar efectos negativos al interior del componente familiar, dependiendo a su vez de otros factores como la severidad del diagnóstico, pronóstico de la patología, tipo de familia, edad de los hijos, apoyo familiar, aspecto socio-económico y cultural.

Laura-... “Yo soy madre de una niña de 5 años hospitalizada y estar con un familiar

hospitalizado altera totalmente la vida que una llevaba porque afecta la parte emocional, sentimental, económica y peor cuando no es del lugar donde está, esta alteración dependerá de la hospitalizada”.

Pascuala.... “Mi hijo es mi fuerza, sin él no hubiera resistido...mi hijo me trae mi desayuno”

Luz..... “mi familia me dijo solo preocúpate de tu hija, gracias a Dios yo tengo a mi familia que se preocupa por mí siempre me viene a dejar mi comida; pero uno mira a las demás madres y se siente mal porque a veces no tienen un familiar que las apoye...”

“a mis hijos no los vi un mes” “hoy fui a ver a mis hijos y ya me voy de alta” “es lejos donde vivo i no pueden venir”

Kasac y dows, (1989) consideran a la familia como un sistema, que como tal está caracterizado por los siguientes aspectos:

- a) Se compone de distintas partes interrelacionadas entre sí,
- b) El cambio de una de las partes provoca diversos cambios en el resto de las partes.
- c) Tiende al mantenimiento de un estado de equilibrio (homeostasis),
- d) Dicho equilibrio se mantiene a través de períodos de cambio y estabilidad.

Desde esta concepción de la familia, la enfermedad y la hospitalización, de cualquier miembro, tiene repercusiones sobre cada uno de los demás, así, lo que le ocurre a una parte de la familia (por ejemplo, a un hijo que es diagnosticado de una enfermedad y es hospitalizado) afecta a las demás (por ejemplo, a los padres, hermanos, abuelos), originando un cambio en todo el sistema familiar. Dicho cambio origina a su vez determinadas alteraciones, lo que conduce a la necesidad de establecer un proceso de homeostasis para conseguir un nuevo estado de equilibrio familiar (37).

Es decir, la familia, al completo, experimenta un período de inestabilidad o una crisis ante la enfermedad y/o la hospitalización de uno de sus miembros. La intensidad de esta crisis estará en íntima relación con una serie de factores:

- a) la importancia objetiva del hecho distorsionante (severidad, pronóstico y del tratamiento y del proceso de hospitalización etc.), también de la interpretación que sus miembros hacen del acontecimiento;
- b) las estrategias y los recursos previos de la familia para afrontar situaciones de estrés: relaciones matrimoniales, relaciones con los demás hijos, sistemas de organización familiar;
- c) la personalidad y el temperamento de cada uno de los componentes de la familia, incluidos el temperamento y la personalidad del propio niño enfermo (37).

Carpenito (38) define la interrupción de los procesos familiares como el cambio en las relaciones o funcionamiento familiar o ambas cosas. es decir hay una Interrupción de los procesos familiares relacionados con cambios en el estado de salud de un miembro de la familia manifestado por conflictos en su dinámica y rutina familiar reflejados en los diferentes aspectos tales como:

Aspecto Organizacional:

La familia como cualquier institución tiene su propia organización y dinámica de funcionamiento, la cual es alterada por la hospitalización de un miembro de la familia más aún si se trata de un niño ya que es un ser dependiente en muchos aspectos de las personas responsables de la familia (los padres) quienes tienen que atender la situación del hospital, la casa, el trabajo complicándose la organización según la distancia de su domicilio al hospital, edad de los hijos, el número de hijos, estancia hospitalaria, pronóstico; como se desprende de las siguientes expresiones:

“no soy de acá de Piura soy de Talara”, tengo otra niña y no es fácil, porque deje de lado también mis cosas de casa mi niña también que me necesita”, “me fui un rato a ver a mis otros 2 menores hijos”, “a raíz de esto de mi hija deje a mis demás hijos”, “Yo cuido a mis tres niños y ahora están con mi hermana”, “ un mes sin ver al resto

de mis hijos”, “donde vivimos es lejos y si me dice que no tiene yo le digo que mejor no venga”, “yo tengo 2 bebés”, mi familia cada 4 días me viene a verme”, “yo la hice dormir para ver a mi otra hija”, “mi esposo viajó en la semana pasada a verlos”.

La presencia de una enfermedad aguda o crónica, representa un cambio en el funcionamiento de la relación madre-niño y la estructura familiar en sí (...) entonces la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación para poder funcionar en forma más o menos adecuado (3).

ANA manifiesta..... “Yo cuido a mis tres niños y ahora están con mi hermana, y mi hermana también tiene 2 niñas y su hijita ya está celosa porque mi hijita está ahí con ellas, ya ha cambiado su manera de comportarse esta así como rebelde. Mi hermana me dice yo te voy a tener paciencia;.... porque mi esposo viajó en la semana pasada a verlos como estaban y mi hijito se quedó mal, después ya no quería comer estaba nervioso ya quería estar solo con su hermana y mi otra hija también estudia en secundaria tiene 13 años y ella como que también se alteró estaba nerviosa también con mi hijo y mi hijo cuando uno lo abraza, lo quiere ver anda tranquilo; pero cuando siente esta carga de fastidio se siente mal”.

Tatiana “ya que no soy de acá de Piura soy de Talara, he yo no tengo familia acá en Piura aparte tengo otra niña y no es fácil, No es fácil porque deje de lado también mis cosas de casa mi niña también que me necesita, pero ahorita por la salud de mi hijo me he tenido que venir para estar a su lado.....”.

Se recurre al término organizacional, como adjetivo calificativo de cualquier tipo de elemento o situación relacionada con las organizaciones de diverso tipo. Es posible utilizar esta palabra en infinitas situaciones o para numerosos fenómenos, pudiendo tales variar de una organización a otra (39). Como sucede en la organización familiar.

Una organización es una creación social que implica la reunión de diversos individuos que deben ser, en la mayoría de los casos, superiores a uno. Normalmente, una organización se establece con un fin y un objetivo definido por lo cual debe concentrar sus esfuerzos y recursos, tanto sea un objetivo lucrativo o solidario. La organización también supone que sus integrantes comparten elementos en común y que están reunidos de tal manera por intereses similares o porque todos ellos trabajan en pos de la obtención del mismo resultado (39).

Según Kornblit (1984), la familia puede utilizar dos tipos de respuestas a la crisis ocasionada por la aparición y desarrollo de una enfermedad en uno de sus miembros infantiles: la respuesta centrípeta, en la que toda la familia gira alrededor del enfermo, el cual se convierte en el centro de las interacciones, monopolizando la atención y restando posibilidades de desarrollo y crecimiento al resto del grupo; y la respuesta centrífuga, en la que es un miembro del grupo familiar el que se ocupa constantemente del enfermo y no toda la familia, con la consiguiente posible dispersión del núcleo familiar. optimista, la enfermedad y la hospitalización de un niño son elementos desestabilizadores para cualquier familia, independientemente de su capacidad de adaptación y de su integridad en situaciones difíciles (37).

Pero no es menos cierto que la calidad del equilibrio funcional dentro de la familia, anterior a la aparición del hecho estresante, y la calidad de las relaciones padres-hijos, también previas, determinan, en cierta medida, el grado de desestabilización que se produce en cada familia. Las familias con esquemas previos de adaptación normales responden a la hospitalización con una conducta que crea un equilibrio de adaptación familiar nuevo y diferente, que representa un nuevo tipo de desarrollo familiar(37).

Aspecto Económico: Lo económico incide en todos los aspectos de tu vida y, por ende, también en la relación con tu pareja y los miembros de tu familia(40).

Cuando la salud de un miembro de la familia está comprometida en este caso el de un hijo(a) y requiere hospitalización, incrementa el gasto monetario de la familia, ya que se debe tener disponibilidad de dinero para cubrir gastos de pasajes del domicilio al hospital y viceversa, la alimentación fuera de casa, la compra de algún medicamento que no está en el petitorio farmacológico de la institución, también se incrementa el gasto por la compra de insumos tales como pañales y/o protectores de cama que tiempos atrás no había y no se utilizaban. Algunas familias realizan lo que ellos dicen “estamos haciendo una actividad llámese polladas, parrilladas para poder ayudar a solventar sus gastos, algunos reciben apoyo de los familiares y amigos, como se puede deducir de las siguientes expresiones:

“En momentos que no he contado con los recursos, tenía que estar viniendo acá a dejarme a veces el dinero para la medicina”, “tengo que dejar para dos casas para mis hijos y acá para mí”, “son 15 soles diarios que mi esposo gasta en pasaje”, “yo tengo un sola entrada que es el sueldo de mi esposo”, “Son 16 soles diarios que tengo que gastar en desayuno y almuerzo”, “con mucho esfuerzo estamos gastando”, “a pesar que vivo aquí a veces no hay señorita solo para lo importante”, “a pesar que somos pobres tenemos gente que nos estima que nos ha ayudado con actividades para que mi esposo pueda pagar los pasajes”. “somos de Tumbes, tengo que gastar en alimentación y movilidad....”.

La familia asume los costos indirectos de la atención. Los gastos en traslado, estancia y alimentación son mayores cuando la atención del enfermo se lleva a cabo en un lugar diferente al de residencia (41).

El costo económico de una enfermedad tiene principalmente dos componentes: los costos directos y los indirectos. Los primeros incluyen el valor de los recursos necesarios para ejecutar las actividades de prevención, atención y rehabilitación de los problemas de salud. (Que en el caso de los derechohabientes lo asume la institución prestadora de salud (41); pero los gastos indirectos los asume la familia como se deduce de la siguiente expresión:

Mariela....."A veces tengo que comprar pañales bueno de la medicina no tanto porque casi el seguro me lo está cubriendo pero tengo que dejar para dos casas para mis hijos y acá para mí. Un aspecto si al menos porque mi economía no esta tan bien al menos que yo tengo un sola entrada que es el sueldo de mi esposo y si me perjudica eso regular de la economía aquí en el hospital".

Los costos indirectos consideran el valor del producto perdido debido a la enfermedad o muerte prematura e incluyen tres hechos:

- a) Los costos de tiempo del paciente y su familia relacionados con el tratamiento y atención; en este rubro se incluyen los tiempos de traslado y espera
- b) Pérdidas del ingreso, debido al daño que la enfermedad ocasiona en la capacidad para trabajar.
- c) Pérdida en la producción (41).

Aspecto Afectivo:

la relación afectiva entre padres e hijos al interior de la familia se ve amenazada en algunos casos creando en los niños cambios en el comportamiento, se produce una alternancia en la continuidad del trato teniendo que dejar a los otros hijos al cuidado de otras personas para cumplir con el que más los necesita que es el niño hospitalizado. Comprometiendo también el aspecto de protección ya que deben atender 2 frentes el niño hospitalizado y los que están en casa, en muchas ocasiones durante este periodo se ha suscitado situaciones desagradables que comprometen la seguridad emocional y social de la familia como podemos deducir de las siguientes expresiones:

“tengo otra niña mi niña también que me necesita”, “ya ha cambiado su manera de comportarse esta así como rebelde”, “Uno tiene que desprenderse de los hijos,” “me fui un rato a ver a mis otros 2 menores hijos”, “deje a mis demás hijos”, “al mes pude ver al resto de mis hijos”, “mi hijo es bien atento porque quiere mucho a su hermanita”, “tengo que pagar quien me los cuide, les de comer”. “... Porque yo no la quiero dejar ni un minuto sola porque mi hija ya se me iba...”, “esperando que se duerma para poder salir”

El principal vínculo y el más persistente de todos, es habitualmente el que se establece entre la madre y el niño y se consolida como un vínculo afectivo cuando existe un amor recíproco entre el recién nacido y su madre. Este vínculo será la base sobre la cual se desarrollaran los demás vínculos que establecerá el ser humano con las demás personas a lo largo de vida (4).

Hay una alteración del proceso interactivo entre los padres y/o personas significativas y el lactante o niño que fomenta el desarrollo de una relación recíproca protectora y formativa.

Mencionando los diagnósticos de la Nanda hay riesgo de deterioro de la vinculación entre los padres y el lactante /niño relacionado con desajustes del proceso de vinculación secundario a la hospitalización de su hijo (38).

Entendemos que la inclusión del derecho a la convivencia familiar y comunitaria en las normativas y leyes internacionales y nacionales ha sido en parte subsidiado por teorías psicológicas que valoran la familia como contexto primordial de desarrollo del niño/a. Estas teorías destacan la importancia de la vinculación afectiva con figuras parentales para el desarrollo saludable del niño/a. Señalan también los efectos adversos de la ausencia de esas figuras y de la convivencia familiar en el desarrollo infantil, como ocurre en los casos de hospitalización e institucionalización prolongada de niños y niñas[42].

Según Schaffer 1971, el comportamiento social del niño/a cambia radicalmente al desarrollarse un sistema de apego a individuos específicos. Hay inversiones de emoción y sentimientos en esa relación, y la separación se convierte en un evento amenazante, lleno de significados. A partir del momento en el que el niño/a define a su grupo y no mira a todas las personas como equivalentes, se inicia según Schaffer, el complicado proceso del aprendizaje social, que facilitará su adaptación al grupo social al que pertenece (42).

La presencia de la madre influye en acortar el tiempo de hospitalización además de mantener el vínculo madre-hijo, facilitar en muchos casos la adaptación del niño a la hospitalización y al tratamiento (1); pero también tenemos a los niños que quedan en casa.

La familia constituye la institución base de la sociedad, el medio natural para el desarrollo de sus miembros y un fenómeno universal.... Es conveniente en este sentido propiciar que se manifiesten relaciones familiares armoniosas, lo que contribuirá al establecimiento de un confort emocional en los integrantes (42).

La unión familiar asegura a sus integrantes estabilidad emocional, social y económica. Es allí donde se aprende tempranamente a dialogar, a escuchar, a conocer y desarrollar sus derechos y deberes como persona humana (42).

El ser humano precisa ayuda de sus semejantes, especialmente en 2 etapas de la vida: la infancia y la senectud. El medio ideal para ofrecer la mejor protección al hombre en estas edades es la familia (43).

La familia es el mejor lugar para que el niño se sienta querido. Los padres son una constante a lo largo de la vida de cualquier niño, por lo tanto, la familia es uno de los factores que más influyen en su futuro y aún más si tiene una alteración del desarrollo. Los apegos que los niños desarrollan con sus padres y hermanos generalmente duran toda la vida y sirven como modelos de relación a lo largo de su desarrollo. También dentro de la familia el ser humano experimenta sus primeros conflictos sociales (44).

Por otra parte como señala Mc Grath J. 2001, la hospitalización prolongada es particularmente estresante para la familia, ocasionando desajustes en muchos aspectos de su vida, incluyendo separación de los padres o de otros miembros de la familia, necesidad de mayor apoyo psicológico y económico (44).

La carencia afectiva señala la situación en que se encuentra un niño que ha sufrido o sufre la privación de la relación con su madre, o de un sustituto materno, y que padece el déficit de atención afectiva necesaria en la edad temprana. La carencia afectiva o las alteraciones por carencia relacional se refieren a aquellas situaciones en que la maduración de la personalidad del niño se interfiere por la falta grave de estimulación afectiva. La carencia puede manifestarse cualitativamente de distintas formas y a través de diversas modalidades, sea por negligencia y abandono o bien por situaciones de ruptura debido a sucesivas y repetidas hospitalizaciones, separación de los padres (45).

5.1.2 ROLES DE CUIDADOR- una persona durante su existencia asume muchos roles, como padres asumen el rol de cuidador de los hijos y está presente durante casi toda su vida, al hospitalizarse el hijo también se hospitaliza la madre en su calidad de cuidadora, acompañando y ayudando a su hijo (a) hospitalizado, a superar su problema de salud; Pero las circunstancias y las condiciones poco adecuadas durante su estancia en el hospital para poder satisfacer sus necesidades básicas como: alimentación, higiene, sueño, reposo y si a esto agregamos la existencia de un antecedente patológico que comprometa su resistencia física y/o emocional pone en riesgo y dificultad el desempeño en su rol de cuidador, como expresaron en sus narraciones.

La mayoría de las instalaciones hospitalarias, tanto en infraestructura como mobiliario fueron diseñadas para albergar al paciente más no se tomo en cuenta la presencia de un acompañante por que estos sistemas han sido implementados posteriormente de manera que se ha tratado de adecuar disminuyendo la capacidad hospitalaria y evitar el hacinamiento. Aspectos que se deben tener en cuenta para En la construcción e implementación de nuevos hospitales.

“yo aquí no he desayunado, no tomo un lonche pero bueno aquí estoy por mi hijo”, “me pueden brindar ahí un apoyo en la alimentación un aporte por medio de la cocina”. “a veces me siento incomoda porque si bien una enfermera dice que la cama es para los niños y nosotros donde vamos a descansar”, “difícil estar con ella y salir a comer o la ropa el hospedaje, para la higiene”, “no tenía ganas de comer, no tenía

ganas de nada ni ánimos de hacer”, “llega la noche y duermo sentada o veces en el piso porque uno se cansa”.

El rol de cuidador es definido como patrones de conducta socialmente esperada de las personas que brindan cuidados sin ser profesionales de la salud. El cuidador es vulnerable a la percepción de dificultad para desempeñar su rol de cuidador del hijo hospitalizado (38) dándose. El riesgo de cansancio del rol del cuidador relacionado con las condiciones inadecuadas para satisfacer sus necesidades básicas personales.

LAURA.-.....Y uno se olvida de comer, de dormir porque solo piensas en el bienestar del hijo, por estar al lado de tu ser querido. Se olvida de que hace frío, si comió, que se acuesta en el sillón, en el piso, es duro pero uno tiene que afrontarlo porque no te puedes derrumbar por tu hijo, él tiene que verte tranquila, no triste, serena, como que todo está bien. Lo importante es él y uno ya no existe.....

Pascuala- porque la misma condición de mi hija me tiene aquí en el hospital con ella viéndola y me olvido de todo si me bañe si comí....Por lo mismo de día uno olvida todo, porque tiene que estar atenta a que le pongan la medicina a la hora que este bien, entonces se pasa la hora y ya uno ya no come y llega la noche y duermo sentada o veces en el piso porque uno se cansa de estar sentada; pero ya falta poco para que nos den de alta de nuevo.

El Perú a partir de 1982 incorpora a su legislación el reglamento de normas de alimentación infantil con resolución Ministerial N° 240-2000-SA/DM. Que en su artículo 15 habla sobre el alojamiento conjunto. “Disponer la adecuación de ambientes para facilitar la permanencia de la madre lactante de la niña y niño hospitalizado a través de la estrategia de madres acompañantes según nivel de complejidad (2).

En Enero del 2014 el Perú ha modificado el artículo 23 del código de los niños y adolescentes orientado a proteger al niño hospitalizado. El niño tiene derecho a estar acompañado de sus padres o apoderado, el máximo tiempo posible recomendado por el médico tratante, durante su permanencia en el hospital sin que ello implique gastos

adicionales, el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la administración de los tratamientos a los que tenga que ser sometido (16).

El Cansancio del Rol de Cuidador aparece cuando el nivel de carga que este soporta en la realización de sus tareas sobrepasa su capacidad de adaptación. Podemos diferenciar entre dos tipos de carga, por un lado está la carga objetiva que es aquella que tiene que ver con la severidad de la enfermedad (funcional, cognitiva y conductual) y por otro con el tiempo dedicado al cuidado, es decir, a cubrir las necesidades de la persona dependiente según sea su incapacidad funcional, luego está la carga subjetiva que tiene que ver con los sentimientos y percepciones negativas que el cuidador experimenta sobre las funciones que realiza. Se puede decir que lo que determina la sobrecarga del cuidador no es la carga objetiva sino la interpretación subjetiva del cuidador y la posterior adaptación a la situación creada (46).

Watson propone que las enfermeras ayuden a los pacientes a recuperar la salud a través de acciones preventivas como el reconocimiento de habilidades de afrontamiento y la adaptación a la pérdida,.....Watson utiliza una visión existencial fenomenológica de la psicología y las humanidades y afirma que la enfermería es una ciencia humana.....los pacientes precisan un cuidado holístico que alienta el cuidado humano de la salud y la calidad de vida. El cuidado es un fenómeno universal y social. La contribución de Watson a la enfermería consiste en sensibilizar a los individuos con respecto a los aspectos humanos en el cuidado (18). Y que implícita a la familia.

5.1.3 DESEMPEÑO DEL ROL

Muchas veces el cumplimiento de su rol de cuidador hacia sus hijos por parte de la madre se ve afectada por múltiples factores o condicionantes como el tipo de familia, si es nuclear o extensa, dependencia económica, género; dando lugar al desempeño infectivo o efectivo del rol.

Desempeño inefectivo del rol relacionados con aspectos sociales, conflictos, socialización inadecuada de los roles, disfuncionalidad familiar, capacidad económica. Según trasciende en las siguientes expresiones.

“al principio yo no vine a ingresar a mi hija...el doctor me riño porque yo no le había puesto las vacunas completas a mi hija”, “mi suegra se mete en todo dice, yo solo pise el hospital cuando di a luz”, “porque solo me culpan a mí si él como papá también tiene derecho de cuidar”

La mujer ha desempeñado siempre un papel principal en el cuidado de los seres humanos ante la enfermedad y muy especialmente en los niños. La relación madre-hijo constituye el germen del conjunto de actividades que conforman la base de los cuidados enfermeros en general y de la infancia en particular. Acciones de seguridad, bienestar, alimentación, educación, se refieren a la prestación adecuada de esos cuidados que hoy día constituyen el objeto fundamental de la enfermería (14).

Según la NANDA (36) el desempeño inefectivo del rol se define como patrones de conducta y expresiones de uno mismo que no se corresponden con el contexto, las normas y las expectativas del entorno, sin embargo este desempeño ineficaz del rol está condicionado por otros factores que afectan el cumplimiento del rol.

Existen conflictos emocionales y fricciones familiares, cuando son las(os) abuelitas(s) quienes no aceptan la ubicación, ni la realidad, imponiendo su santa voluntad a los nietos, logrando con ello, dejar a sus propios hijos des-autorizados completamente a ejercer sus derechos y responsabilidades de padre, Tiene aspecto positivo y negativo. Si tus suegros están dispuestos a ayudarte, seguramente no tendrán ningún problema en cuidar a los chicos, así tú y tu pareja podrán trabajar o salir alguna que otra noche. Puede ser que con el paso del tiempo, tú y tus suegros comiencen a demostrar que piensan de manera diferentes en cuanto a la educación y a la crianza de los niños. Esto puede desencadenar en peleas o trastornos en el seno intrafamiliar estará muy agradecida y ellos por su parte también (47).

Para vivir con los padres de tu pareja hay que ceder y adaptarse, claro que depende como sea tu suegra o suegro o como seas tú con ella, casi todas las mamás querrán meterse en la vida de sus hijos, ya que creerá que le pertenece si vive bajo su mismo techo. Si es lo que te toca vivir, ¡ármate de valor y paciencia, que todo sea por una buena convivencia! Un matrimonio joven necesita un espacio propio y cuando llegan los hijos, es necesario tener libertad para darles la educación que uno desee y no la impuesta por los abuelos que es lo que normalmente sucede. Hay razones de tipo económico que te obligan a vivir temporalmente así pero el éxito de una relación está basado en el amor, el respeto, la comunicación, y si se vive con terceros todas estas virtudes deben ser iguales para todos (48).

Desempeño adecuado del rol relacionado con criterios acertados en la toma de decisiones como podemos apreciar en el presente relato hay madres con una entrega ilimitada en su rol de cuidador, dependiendo de las condiciones de salud del hijo, sujeto de sus cuidados, que desarrollan una capacidad de entrega. Algunas madres les toca desempeñar el rol materno y de cuidadora en situaciones adversas, especialmente si su niño tiene alteraciones congénitas, cuidar a su niño y en el camino experimentar y afrontar aspectos desconocidos que escapen de su entendimiento y a pesar de ello tener la fortaleza para afrontarlo

“ a los días me la lleve a Sullana 3 meses alimentándola por jeringa, esos tres meses estuve bien con ella bien de salud pero empecé a notar que le crecía la cabecita y ya no se reía. La traje por emergencia me dijeron que la única solución es que la lleve a Lima y eso estoy esperando”, “viéndola y me olvido de todo si me bañe si comí”.

La mamá anticipa cómo llevará adelante el rol materno. Luego, tendrá la disposición y la capacidad de despojarse de todos sus intereses personales y concentrarlos en el bebé para entregarse a la tarea de su cuidado (49).

El cuidado es la acción social encaminada a garantizar la supervivencia social y orgánica de las personas con dependencia, es decir, de quienes carecen de autonomía personal y necesitan ayuda de otros para la realización de los actos esenciales de la vida diaria (49).

El desempeño adecuado del rol es la percepción de las responsabilidades de su rol. Satisfacción con la familia, el trabajo y las relaciones sociales (38).

El ideal de una buena madre, es caracterizado según algunas de ellas mismas como capaces de dar afecto mediante el contacto físico, estar pendientes de sus hijos, dedicarles tiempo, poder comprenderlos y dialogar. Poder vivir una maternidad normal implica desempeñar la función materna tanto como el rol (50).

La interacción de los miembros de la familia con su entorno constituye un rol de relaciones enmarcado dentro de la clasificación de diagnósticos de enfermería por dominios, dentro de la cuarta clasificación de diagnósticos de enfermería y (taxonomía diagnóstica II) figurando en el número 7 el Rol de Relaciones divididas en tres clases: dentro de ellas las relaciones familiares que engloban lo organizacional-social, económico, afectivo, protección (51).

5.2. AFRONTAMIENTO Y TOLERANCIA AL ESTRÉS

La madre durante la hospitalización de su hijo, tiene reacciones y conductas como respuesta a la situación que le toca vivir dando lugar a otra categoría temática enmarcado como Afrontamiento y Tolerancia al Estrés y sus respuestas de afrontamiento. Para un desempeño satisfactorio del rol de cuidador es factor importante el componente psicológico emocional de la madre ya que esto influye en su capacidad de adaptación tanto de ella como del niño(a) de manera que puedan controlar y asumir en cierta medida actitudes positivas frente a los elementos estresores que implica una hospitalización que ayude en el proceso de recuperación

y se haga llevadera su estancia hospitalaria; en relación a esto alguna pide apoyo psicológico.

“ Al psicólogo porque a veces uno mismo se sorprende de las cosas, yo quería que me aconsejaran, los nervios de todo para y no hay un psicólogo o alguien que te diga esto va ser largo, apoyo psicológico para poder afrontar los problemas no solamente la salud de tu niño, en casa mis hijos como lo van a tomar mis demás familiares porque los nervios a veces a uno mismo lo traicionan, nosotros vemos unos procedimientos. ”

El interés por el afrontamiento ante el estrés y el interés por el afrontamiento ante la enfermedad, entendida ésta como estresor comenzaron a desarrollarse sobre la década de los 60 y 70, destacando la importancia que tienen, las actitudes de un individuo ante un problema y, por extensión, las actitudes de un enfermo hacia la enfermedad. Dicho concepto, aunque relacionado en alguna medida con los mecanismos de defensa psicoanalíticos, se ha intentado desligar de los mismos (51).

Afrontamiento (Lazarus, 1966). Todas las actividades cognitivas y motoras que una persona enferma emplea para preservar su organismo e integridad física para recuperar su reversibilidad de mejoría y compensarla ante la limitación de cualquier irreversibilidad de la mejoría(51).

Lazarus y Folkman de 1984, definieron el afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que sirven para manejar las demandas externas y/o internas que son valoradas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. Esta definición ha sido adoptada en la mayoría de trabajos referidos al afrontamiento, sobre todo en el ámbito de la psicología de la salud (51).

Según la Nanda(36), describe el patrón general de adaptación y la efectividad del patrón en términos de tolerancia al estrés. Incluye la reserva o capacidad para resistir

los cambios en la propia integridad, formas de tratar el estrés, sistemas de apoyo familiar o de otro tipo y la habilidad percibida para controlar y dirigir las situaciones. La forma en la que los individuos generalmente responden a los acontecimientos vividos como amenazantes es su patrón de adaptación. Los patrones generales de adaptación del cliente pueden ser o no efectivos en el tratamiento de las situaciones estresantes. Algunos clientes emplean técnicas de resolución de problemas; otros responden con la negación u otros mecanismos mentales. Todos éstos son comportamientos aprendidos para hacer frente al estrés. El patrón de adaptación más efectivo es en el que el cliente puede ejercer un mayor grado de control sobre la amenaza a la integridad (52)..

El patrón de tolerancia al estrés describe el nivel de estrés que el cliente trata de forma efectiva. Éste, por supuesto, está relacionado con la cantidad de estrés previamente experimentado y la efectividad de los patrones de adaptación del cliente. El patrón de tolerancia al estrés de un cliente predice, hasta cierto punto, el potencial de adaptación efectiva; sin embargo, las personas pueden movilizar recursos y soportar niveles de estrés que sobrepasen los niveles de su experiencia previa (52).

El estrés es parte de la vida de los individuos a cualquier edad, de hecho, muchos dicen que sin estrés no habría crecimiento. Por ejemplo, aprender a andar sitúa el estrés en los huesos, un factor necesario para su integridad y desarrollo. La separación de la seguridad del hogar también produce estrés, pero conduce al desarrollo social (53).

La tolerancia al estrés se entiende como la reserva o capacidad para resistir los cambios en la propia integridad, formas de tratar el estrés, sistemas de apoyo familiar o de otro tipo y la habilidad percibida para controlar y dirigir las situaciones (53).

NEYRA CH. (13), en los hallazgos del estudio “develando las vivencias de los padres” define: la hospitalización se centra en dos momentos: un primer momento cuando él o la niño(a) se hospitaliza y el segundo momento expresa que los padres con un hijo

hospitalizado están sometidos a fuertes emociones implisitando con esto la hospitalización en sí. Es decir elementos estresores.

5.2.1 RESPUESTA DE AFRONTAMIENTO.

Son múltiples y de diversa complejidad los factores que confluyen en las respuestas de afrontamiento, el aspecto socio cultural, cognitivo, la cosmovisión de su mundo circundante, el tipo de estructura y tamaño familiar, la religión, los sistemas de apoyo, recursos disponibles la edad de la madre como del niño, el manejo de la inteligencia emocional del cuidador que influye en buena medida en las respuestas de afrontamiento del niño.

En ninguna circunstancia los aspectos de enfermedad serán afrontados con tranquilidad, siempre producirá en mayor o menor grado sensaciones, emociones, reacciones negativas y positivas dependiendo esto de otros factores, como la severidad del problema, el equilibrio emocional, sistemas de apoyo social. El estrés conjunto de alteraciones que se producen en el organismo como respuesta física ante determinados estímulos repetidos, producen por ejemplo el frío, el miedo, la alegría, etc. El estrés es la respuesta del organismo a una demanda real o imaginaria, o simplificando aún más es todo aquello que nos obliga a un cambio (53).

Las situaciones estresantes llamadas estresores que pueden causar el cambio o adaptación son de un espectro enorme. Desde el enojo transitorio a sentirse amenazado de muerte. Desde la frustración o la angustia al temor que nunca cede. A veces la causa difiere enormemente. Un divorcio es normalmente muy estresante pero una boda también puede serlo. El fallecimiento de un familiar produce estrés pero también un nacimiento.

Tanto el estrés positivo (eustrés), como el negativo (distrés), comparten las mismas reacciones pero en el caso del negativo estas respuestas quedan detenidas en la posición de funcionar permanentemente. El humano responde a través de diferentes

expresiones y actitudes la tolerancia al estrés tales como: ansiedad, miedo, temor, duelo anticipado, impotencia (53), como se desprende de las entrevistadas.

ANSIEDAD: las entrevistadas manifestaron ansiedad frente a los acontecimientos y era proporcional a la gravedad de la situación, de no poder anticipar los resultados de la situación que están pasando. Las madres a través de verbalizaciones y actitudes manifiestan su preocupación frente a hechos que ellas no pueden controlar, como pronóstico reservado de la enfermedad, frente a un procedimiento que desconocen, según lo transcrito de sus narraciones.

“Preguntaba a cada momento al doctor que era lo que tenía mi hijo,...dentro de estos 21 días ya salió el diagnóstico....porque no le encontraban tanto tiempo”, “salió con labio leporino, paladar hendido e hidrocefalia, después de 7 días de hospitalización, lo único que espero es que lo transfieran a Lima como me dijeron; pero los papeles demoraron,.... por cesárea, la ví (se tapa la cara con las manos)”, “días de tensión que uno tiene, la preocupación sobre la enfermedad del hijo que está hospitalizado”. ” no sabemos como vamos a enfrentar, no sé como decirle ella que cuida tanto su pelo”, “ mi niño entro con sangrado interno dentro de la cabecita estubo en UCI el día se me parecía largo,quería correr”, ““cuando mi niña se iba a hospitalizar yo tenía una desesperación muy grande”,”...uno como madre se desespera...uno no sabe lo que puede pasar... es algo que se estremece tu cuerpo”

La ansiedad es un mecanismo adaptativo natural que nos permite ponernos alerta ante sucesos comprometidos. En realidad, un cierto grado de ansiedad proporciona un componente adecuado de precaución en situaciones especialmente peligrosas. Una ansiedad moderada puede ayudarnos a mantenernos concentrados y afrontar los retos que tenemos por delante (54).

Ana-Por la enfermedad que tiene mi hija hasta ahora desconoce, en el futuro no se, no sabemos como enfrentar, yo se que para ella de aquí vienen unos cambios, no se

como decirle (hace un sonido con la boca) El doctor cuando la vio dice que es cáncer que necesita quimioterapia”.

La ansiedad es una respuesta emocional que encierra aspectos subjetivos y cognitivos, sobre todo frente a lo desconocido y situaciones que considera de peligro, es propio del ser humano (54).

Ansiedad, ligera sensación de incomodidad o temor que se acompaña de una respuesta vegetativa el origen es a menudo inespecífico o desconocido para la persona; sensación de aprensión causada por la anticipación de un peligro. Constituye una señal de alerta que advierte de un peligro inminente y permite a la persona tomar medidas para hacer frente a la amenaza (38).

En ocasiones, sin embargo, el sistema de respuesta a la ansiedad se ve desbordado y funciona incorrectamente. Más concretamente, la ansiedad es desproporcionada con la situación e incluso, a veces, se presenta en ausencia de cualquier peligro ostensible. El sujeto se siente paralizado con un sentimiento de indefensión y, en general, se produce un deterioro del funcionamiento psicosocial y fisiológico. Se dice que cuando la ansiedad se presenta en momentos inadecuados o es tan intensa y duradera que interfiere con las actividades normales de la persona, entonces se la considera como un trastorno(54).

EL MIEDO- es otra respuesta de afrontamiento al estrés y las madres manifestaron en sus naraciones (tengo miedo, me da miedo). el miedo asociamos a un sentimiento limitante de debilidad que impide lograr objetivos; gracias a este sentimiento sabemos o reconocemos las amenazas lo que nos puede producir daño; pero puede ser un ente motivador para desarrollar un conjunto de acciones que ayuden a preservar y prevenir la integridad física la salud y alcanzar objetivos.

Temor- está asociada con el miedo, al enfrentar algo desconocido como la hospitalización de un hijo y su pronóstico; manifestado en sus relatos. El temor es una

respuesta a la presencia de una amenaza percibida, que de manera consiente se reconoce como un peligro (51).

“Unos días de tensión que uno tiene, la preocupación sobre la enfermedad del hijo que está hospitalizado”, “, después de 7 días de hospitalización; por cesárea, la vi (se tapa la cara) y tuve miedo”, “ tu niña no sé si se salvara y es algo que causa se estremece , tu cuerpo”, “cuando mi niña se iba a hospitalizar yo tenía mucho miedo ...”, “no la puedo dejar sola me da miedo”, “desde que entro tuve un poco de medio”, “yo a mi hija ya no la contaba. En la ambulancia solo movía la lengüita “”, “pero el miedo es que se me ponga mal”, “ tengo miedo de llevarla a mi casa miedo de que se ponga mal” “Muchas veces el médico, el profesional me dice hay que esperar el momento”.

El miedo es una respuesta natural ante el peligro, una sensación desagradable que atraviesa el cuerpo, la mente y el alma. Se puede deber a algo que pasó, que está sucediendo o que podría pasar. Es difícil de controlar y puede provocar todo tipo de reacciones, tales como parálisis o ataques de ansiedad. En su versión más extrema, lo que se padece es el terror. Lo curioso es que no siempre es el espejo de algo real. Muchas veces se teme a algo que no existe, que es producto de la imaginación, como los monstruos (55).

Porque el miedo es saludable. ¿Qué? Sí, así es. El miedo, bien entendido, es necesario porque posibilita evitar algo doloroso o peor aún, ya que es un mecanismo de defensa que está ‘tallado’ en el ADN de los seres humanos. ‘Eso’ que está en el cuerpo se activa ante el peligro y permite responder con mayor rapidez y eficacia ante las adversidades. Fue aprendido por los primeros habitantes de la Tierra y forma parte del esquema adaptativo del hombre (55).

cómo afecta el miedo al cuerpo. La manifestación fisiológica del miedo se da en el cerebro, concretamente en el cerebro reptiliano y en el sistema límbico. Ocurre porque el cerebro está todo el tiempo escaneando a través de los sentidos todo lo que sucede

alrededor de la persona, incluso cuando duerme. Si en algún momento detecta un peligro, se activa la amígdala cerebral –situada en el lóbulo temporal– y se producen cambios físicos inmediatos que pueden favorecer el enfrentamiento, la parálisis o la huida (55).

IMPOTENCIA, Una persona que sienta ese componente emocional de impotencia puede tratar de buscar una solución, pero sin resultado por la falta de control o recursos sobre los hechos, una reacción a la no pronta solución de la recuperación de la salud de su hijo como lo manifiestan en sus relatos:

“La herida volvió a abrirse y lo único que espero es que lo transfieran a Lima como me dijeron; pero los papeles demoraron, Le dijo al doctor que lo tiene a cargo que lo cosa pero no quiso”, “Solamente pido que mi hijo salga bien para irme ... que no mas el cirujano me diga que está todo bien y que lo haga ver un pediatra”, “ya falta poco para que nos den de alta de nuevo”

La impotencia definida como la experiencia vivida de falta de control sobre una situación, incluida la percepción de que las propias acciones no influyen de manera significativa sobre el resultado (38).

Impotencia es la emoción que nos produce aquellas situaciones en las que queremos conseguir algo y vemos que no lo alcanzamos. La sensación de Impotencia iría de la mano de la sensación de poder; el poder que nos otorgamos para ir a por aquello que nos parece interesante. En la vida diaria madres, padres y profesores sentimos impotencia en algunas ocasiones, cuando trabajamos por una superación personal. Todas las personas deseamos ver nuestros deseos cumplidos (56).

EL DUELO ANTICIPADO, durante la hospitalización de los niños y según la severidad del caso los familiares tienen una percepción anticipada de hechos negativos como el fallecimiento de la persona que se cuida, siendo muchas veces inadecuada, como lo manifiesta en la entrevista.

“yo a mi hija ya no la contaba. En la ambulancia solo movía la lengua”, “no sé si vivirá”, “ el doctor me decía este que le estoy haciendo a tu niña no se si se salvará y es algo que causa, se estremece tu cuerpo”.

Duelo anticipado es un concepto relativamente nuevo dentro de la psicología, que se desprende del tradicional concepto de duelo. El duelo anticipado es un complejo proceso que se experimenta cuando un individuo se encuentra frente a la posibilidad de anticipar su propia muerte o la de un ser querido. Frente a esta amenaza de pérdida, se desencadena en consecuencia, en algunos casos, una fuerte reacción física, psicológica y conductual, frente a la que el enfermo o la familia deberán adaptarse y reorganizarse (57).

Gilbert (2005) sostiene que el duelo anticipado no sustituye al duelo posterior a la muerte y que no necesariamente hace que el duelo sea menos doloroso una vez que muere el sujeto, sino que la principal diferencia es que frente a una muerte repentina, la capacidad del sujeto para instrumentarse y sobrellevar el dolor se ve disminuida por la intensidad del impacto: Con el duelo anticipado, la muerte esperada tiene más sentido porque se puede experimentar como parte de un proceso predecible. El impacto de una pérdida inunda a los propios mecanismos de afrontamiento y a la forma de ver el mundo. (p.3) En otras palabras, el duelo anticipado permite ir incorporando una pérdida como algo natural.(57).

Duelo anticipado definido como respuestas y conductas intelectuales y emocionales mediante las que las personas, familias y comunidades intentan superar el proceso de modificación del auto concepto provocado por la pérdida potencial (40).

AFRONTAMIENTO FAMILIAR INEFECTIVO tiene un trasfondo psicológico relacionado con la falta de oportunidades para prepararse para los agentes estresantes. Por lo general las familias no somos previsibles, muchas veces no nos preparamos y organizarnos para eventos estresantes como una enfermedad, nunca tomamos en

cuenta que nos puede pasar, además de no contar con adecuados sistemas de apoyo e insuficientes recursos disponibles entonces se presenta un afrontamiento familiar inefectivo, que puede ser causa de conflictos e influir negativamente en la recuperación del paciente , como podemos apreciar en los siguientes fragmentos de las entrevistas

“ en el futuro no sé, no sabemos cómo enfrentar, yo sé que para ella de aquí en adelante viene unos cambios no sé cómo decirle a ella”. “yo estaba aquí sola”, “ya al momento que se van los familiares una vuelta se preocupa piensa todo”, “he también porque preguntaba a cada momento al doctor que era lo que tenía mi hijo”, “yo pienso que el principal apoyo es el emocional, porque a veces uno se llena de cosas en su mente que no puede sacarlas porque está tu hijo”.

El interés por el afrontamiento ante el estrés, el interés por el afrontamiento ante la enfermedad, entendida ésta como estresor comenzaron a desarrollarse sobre la década de los 60 y 70, destacando la importancia que tienen las actitudes de un individuo ante un problema y por extensión, las actitudes de un enfermo hacia la enfermedad.

(Lazarus, 1966); afrontamiento es todas las actividades cognitivas y motoras que una persona enferma emplea para preservar su organismo e integridad física para recuperar su reversibilidad de mejoría y compensarla ante la limitación de cualquier irreversibilidad de la mejoría (51)..

Lazarus y Folkman de 1984, el cual ha sido utilizado como punto de partida de muchos trabajos posteriores. Estos autores definieron el afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que sirven para manejar las demandas externas y/o internas que son valoradas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. Esta definición ha sido adoptada en la mayoría de trabajos referidos al afrontamiento, sobre todo en el ámbito de la psicología de la salud (51).

El afrontamiento familiar inefectivo se define como la incapacidad para formar un juicio válido sobre los factores de estrés, elección inadecuada de las respuestas o incapacidad para usar los recursos disponibles (40).

Son 4 las variables que determinan la vulnerabilidad del niño a la hora de la hospitalización; la etapa de desarrollo físico y psicológico, los limitados mecanismos de defensa al estrés que posee el menor, la dinámica familiar y la reacción de los padres al cambio en el estado de salud del niño y su hospitalización (7), son esos los que finalmente determinaran en tipo de afrontamiento.

5.3. PRINCIPIOS VITALES

Los principios vitales tiene que ver con la dualidad del ser humano parte materia y parte espíritu, incluyéndose en el marco espiritual el aspecto de las creencias, la religiosidad, la dimensión espiritual que impulsa a lograr metas alcanzar anhelos y al mismo tiempo sucumbir ante hechos adversos.

Los principios vitales son los elementos necesarios para el crecimiento personal tiene que ver la complementariedad de lo físico y lo espiritual, para lo cual es necesario hacer uso de los recursos sociales, psicológicos, ambientales, espirituales, culturales. Y lograr un equilibrio. Se define como los principios que subyacen en el pensamiento, conducta, costumbres e instituciones contemplados como verdaderos o poseedores de un valor intrínseco (NANDA 2001 pg 236) se configuran tres clases valores, creencias y congruencia de los valores con las creencias. La enfermería psicosocial y la salud mental define y describe los problemas referidos a sufrimiento espiritual y a los conflictos psicosociales.

5.3.1 CONGRUENCIA DE LAS ACCIONES CON LOS VALORES Y CREENCIAS.

SUFRIMIENTO ESPIRITUAL relacionado con los hechos situacionales; en la interacción enfermera, paciente – familia abordamos el aspecto físico y poco el aspecto espiritual vemos el dolor físico y no el dolor espiritual cuya resolución es más compleja como se sustentan en las siguientes expresiones:

“ha sido una experiencia triste, pero ojala es la primera vez que mi hijo está hospitalizado nunca pensé en pasar un momentos así tan difícil.. (se le quiebra la voz) “Nunca pensé ver a mi hija con su drenaje con su sondita ahí es algo que yo no pensé ver nunca a mi hijos lo vi con mi pequeña y eso en uno llama la atención, duele”, “No tenía ganas de comer ni tenía ganas de nada ni animo de hacer”, “ El médico me dijo que hacemos y yo le dije hasta el final”, “mi hijo es mi fuerza, sin él no hubiera resistido”, “Pero como a los 3 días me dieron de alta la vi me sorprendí mucho de verle su boquita, “llore mucho porque me fui y la deje sola en cuidados intensivos”.

El sufrimiento constituye una reacción psicológica provocada por un hecho doloroso (físico o no) de duración variable, en dependencia del significado que para el sujeto tiene el hecho que lo provoca. Para que exista el sufrimiento no tiene necesariamente que estar presente el hecho doloroso, puede bastar el recuerdo de este para que el sufrimiento se haga realidad. En el caso del dolor físico, el sufrimiento puede ser aliviado, mitigado por analgésicos, pero si el dolor está relacionado con la vida afectiva y emotiva del sujeto, su tratamiento se complica, los analgésicos no desarrollarían el efecto que se necesita y habría que utilizar otros recursos que por su relación directa con la esfera psicológica, son muchos más complejos (58).

Según la NANDA es el deterioro de la capacidad de experimentar e integrar un significado y propósito a la vida, mediante la conexión con uno mismo, con los demás, con el arte, la música, con la literatura, la naturaleza o con un poder superior (38).

5.3.2 CREENCIAS.

Disposición para mejorar el bienestar espiritual relacionando con aspecto situacional. Dicen que lo último que se pierde son las esperanzas siendo este un impulso para buscar el equilibrio en las circunstancias de una hospitalización, demostrando actitudes, buscando estrategias para mejorar anímicamente, donde tiene lugar la religiosidad, las creencias en un ser superior y la fe. Del mismo modo expresan su esperanza diciendo:

“me dicen que conforme vaya creciendo su desarrollo va hacer normal”, “pero el único que decide es Dios.”, “entro en coma pero a la gracia de Dios a los 4 días abrió los ojos y lo bajaron al cuarto piso”.

La esperanza es un estado de ánimo optimista basado en la expectativa de resultados favorables relacionados a eventos o circunstancias de la propia vida o el mundo en su conjunto. Tener esperanza incluye: “esperar confiado” y “abrigar un deseo con anticipación. Capacidad para experimentar e integrar el significado y propósito de la vida mediante la conexión con el yo (38).

La persona humana está conformada integralmente por elementos inseparables psicosociales, culturales y espirituales que con fines académicos se incluyen en una dimensión socio emocional y por elementos biológicos y bioquímicos que se integran entre sus dimensiones funcional y fisiológica. Sus características biológicas y bioquímicas son comunes a toda especie viva y las psicológicas y sociales a algunas de ellas no así las espirituales que corresponden exclusivamente a la persona humana (6).

5.4. INSA-SATISFACCIÓN.

El ser humano y la vida en sí tiene dos componentes uno bueno y otro malo, negro y blanco es así que los hechos que se desarrollan en las diversas experiencias que vivimos a lo largo de nuestra existencia nos van a crear satisfacciones y también

insatisfacciones dependiendo de la percepción y óptica personal y de las circunstancias.

5.4.1 La insatisfacción relacionado con el desacuerdo con los hechos, los servicios recibidos, son actitudes y emociones, que sirven para mejorar y es bueno que lo manifiesten para diseñar estrategias y eliminar los motivos y las causas evitando en todo momento efectos negativos en la salud de la persona hospitalizada. como narran las entrevistadas “.

..y también por en parte no estoy de acuerdo en la medicina que mi niño siendo asegurado no le hayan podido dar la medicina yo he tenido que comprar aparte”, “yo quiera que hubiera unos mejores trato con los pacientes con los familiares de parte de los vigilantes”, “Que las citas no sean largas y que los médicos a veces atienden de buena manera”

5.4.2 Satisfacción, también vertieron expresiones de satisfacción según lo manifestado *“paciencia para poner sus medicamentos y bueno a yo cuando llegue aquí también me dijeron cuáles eran mis derechos y mis deberes que tenía que cumplir”, “y acá ha sido buena la atención con los médicos y las enfermeras y mi hija si”. Al estar su hijo hospitalizado una madre encuentra satisfacción si ve que los medios para recuperar su salud se están encaminando adecuadamente y sobre todo si cubre sus expectativas”*

Lo que en alguna medida ayuda a mejorar el estado emocional del familiar acompañante.

Todo ello está enmarcado dentro de las relaciones humanas, que es todo acto en el que intervengan dos o más personas. Se considera que las relaciones humanas son el contacto de un ser humano con otro respetando su cultura y normas, compartiendo y conviviendo como seres de un mismo género en una sociedad.

Una de las finalidades de las relaciones humanas es favorecer un buen ambiente y convivencia para lograr así la comprensión de las demás personas; ponerse en el lugar de otro es decir la empatía ayudará a ese individuo a sentir más confianza y seguridad en momentos difíciles y de tensión para él. En el trabajo es indispensable crear buenas relaciones humanas debido a que nos permitirá encontrar satisfacción por nuestro propio trabajo, aumentar la productividad, incrementar el desarrollo personal con base en un buen equipo, y lograr el reconocimiento de los demás(59).

El hombre se relaciona con los demás, ya sea de manera familiar, colectiva o laboral. Éste intercambia con otras ideas, opiniones, anécdotas, experiencias, inclusive cosas más personales (59).

.

VI. CONSIDERACIONES FINALES.

CONCLUSIONES.

El análisis de las entrevistas realizadas a las madres para narrar sus vivencias durante la hospitalización de sus hijos, nos permitió conocer sus experiencias en diferentes aspectos que conlleva la hospitalización de un hijo los que se clasifico en 4 categorías:

Rol de Relaciones, aquí podemos apreciar alteración en el sistema familiar expresado por las experiencias positivas, negativas, expectativas, dificultades y reajuste en la dinámica familiar y personal, así en:

Relaciones familiares hay alteración en la dinámica y sus diferentes expresiones.

En lo organizacional, ruptura de la rutina del funcionamiento familiar.

En lo económico, incremento del gasto monetario y búsqueda de alternativas de agenciamiento.

En lo afectivo, interrupción en la continuidad del trato multidireccional (padres- hijos, hermano- hermano, hijos – padres).

Roles del cuidador: En Enero del 2014 el Perú ha modificado el artículo 23 del código de los niños y adolescentes orientado a proteger al niño hospitalizado. El niño tiene derecho a estar acompañado de sus padres o apoderado, lo cual se da cumplimiento aun antes de esa fecha.

Riesgo de cansancio en el rol de cuidador: es rol de cuidador recae principalmente en la madre, la madre se hospitaliza junto con el hijo, la madre enfrenta dificultades para el desempeño de su rol de cuidado relacionado con las condiciones inadecuados para su inclusión como acompañante, contemplada en la resolución Ministerial N° 240-2000-SA/DM. Que en su artículo 15 que habla sobre el alojamiento conjunto.

“Disponer la adecuación de ambientes para facilitar la permanencia de la madre lactante de la niña y niño hospitalizado a través de la estrategia de madres acompañantes según nivel de complejidad.

Desempeño inefectivo del rol: algunas veces existe desacierto en el cumplimiento del rol, sin embargo puede estar condicionado por factores externos más no por factores internos.

Desempeño efectivo del rol, la madre antepone las necesidades de los hijos a las propias, se despoja de todos sus intereses para centrarla en los hijos tanto el hospitalizado como los que quedan en casa. Algunas madres les toca desempeñar el rol materno y de cuidadora en situaciones adversas, y a pesar de ello tener la fortaleza para afrontarlo.

Afrontamiento y tolerancia al estrés. En las respuestas de afrontamiento, la madre manifiesta reacciones y conductas como respuestas de afrontamiento a elementos estresores como miedo, temor, ansiedad, impotencia, duelo anticipado, afrontamiento familiar inefectivo, dependiendo la intensidad de las mimas de muchos condicionantes tanto externos como internos, que luego pueden actuar como mecanismos de resolución en busca de alternativas de solución.

Principios vitales: el aspecto humano que se desarrolla alrededor de estos hechos, pone a prueba la sensibilidad de las personas. el ser humano es parte física y espíritu y del equilibrio de esta dualidad depende la salud. Existe una congruencia de las acciones con los valores y creencias; el ser humano es vulnerable no solo en su estructura física sino también en el componente espiritual y se presentan reacción psicológica hacia una situación dolorosa, traducida en sufrimiento espiritual. Pero por otro lado tenemos: las creencias y dogmas de fé como un punto de apoyo a una disposición para mejorar el bienestar espiritual.

La satisfacción y la insatisfacción son componentes presentes en toda interacción humana sea cual fuere su índole donde convergen comportamientos, reacciones tan diversas sujetos a diferentes condicionantes.

Siendo la familia un agente terapéutico, su reconocimiento como tal está en proceso, dentro del ambiente hospitalario aún no se le reconoce este rol, la presencia de la familia como acompañante no siempre ha mostrado un efecto positivo inmediato, ni una acogida masiva. Existe temor al cambio, adaptación a las innovaciones, hay dificultades de tipo estructural, de sistema, de relaciones interpersonal.

Estos resultados nos invita a los profesionales de la salud a reflexionar sobre el contenido humano de la atención que brindamos más allá de un buen trato, replantear el cuidado que ofertamos al usuario de tal manera que trascienda, para que sea un cuidado holístico centrado en la familia.

RECOMENDACIONES

Por los hallazgos de esta investigación recomendamos:

Potenciar la presencia del familiar acompañante en este caso la madre a través de la educación en servicio sobre aspectos que ellos pueden manejar y que les será útil en algún momento, favorecer y fortalecer su participación considerándolos como aliados en la recuperación de la salud de su niño(a) y continuar los cuidados en el hogar.

Implementar la atención psicológica a fin de menguar un afrontamiento inefectivo.

Implementar un sistema de desplazamiento del familiar acompañante especial para el servicio de pediatría, con las coordinaciones respectivas a fin de evitar el cansancio de la madre en su rol del cuidador acompañante y disminuir el riesgo de deterioro de la vinculación entre los pades y el niño(a) hospitalizado.

Cumplir en lo posible con las recomendaciones del decreto supremo 240 Minsa. de adecuar las condiciones para la madre acompañante según nivel de complejidad.

Debo mencionar que en el transcurso de este análisis temático se ha ido realizando pequeñas modificaciones encaminadas a fortalecer la permanencia del familiar acompañante.

Que en la estructura e implementación de nuevos centros hospitalarios se tome en cuenta las condiciones para la madre acompañante.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Santander G. Participación Materna en el Cuidado del Lactante Hospitalizado en el Hospital Base Valdivia [internet] Chile: 2003 [13 abril 2014] disponible en:[https://www.google.com.pe/#q=participaci%C3%B3n+materna+en+en+cuidado+del+lactante+hospitalizadfermeria21.com/download/.](https://www.google.com.pe/#q=participaci%C3%B3n+materna+en+en+cuidado+del+lactante+hospitalizadfermeria21.com/download/)
2. Norma Técnica Sobre Lactancia Materna Resolución Ministerial N° 0103-93-SA-DM. Modificada en el numeral 1, con la Resolución Ministerial N° 240-2000-SA/DM, [internet] del 2 agosto 2000 en la forma siguiente: que establece la cuarta semana de Agosto la semana de la lactancia materna disponible en: www.mimp.gob.pe/webs/mimp/semana.../rm_240_2000_SA_DM.pdf.
3. Baños LG. Relación Madre e Hijo y Estilos de Afrontamiento de Madres con Hijos Diabéticos y no Diabéticos [Tesis para optar el Título de Licenciado en psicología]. México: Colección de Tesis Digitales de la Universidad de las Américas de Puebla, 2007. [Citado 26 marzo 2014].
4. Restrepo D, Ricardo A. influencia del vínculo afectivo madre/hijo en el desarrollo de la autonomía de los niños en situación de discapacidad, fundación ángeles de amor, ibagué tolima [Tesis para optar el título de Psicóloga] Colombia: Universidad Nacional A Distancia Zona Sur UNAD; 24 AGOSTO 2013 [citado 26 marzo 2014] Disponible en: <http://www.calameo.com/book/001321043c5c3c7c5e9ab>.
5. Miranda V. El Niño Hospitalizado: Problemas Frecuentes, Aspectos Psicosociales [Base de datos en internet] Chile; 2005 [citado 26 marzo 2014] disponible en: labibliotecagratis.blogspot.com/.../el-nino-hospitalizado-problemas.html.
6. Moran V. Proceso de Enfermería: Uso de los lenguajes NANDA, NIC Y NOC Modelos referenciales. 3ed. México. Trillas; 2010 (reimp. 2012)[citado 24 marzo 2014].

7. Guerrero S. Cuidado del Niño Hospitalizado con Apoyo Familiar. Open journal sistema. [Internet]. Colombia: 2002 [citado el 26 marzo 2014]. Disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xx2_2.pdf URL
8. Astudillo A. Ángela et al. Acompañamiento Familiar En La Hospitalización Del Usuario Pediátrico De 6 A 12 Años. [tesis maestría] [online].Chile 2012, vol.18, n.1 [citado 2014-04-01], Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071795532012000100007&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0717-9553.
9. Valderrama M. Necesidades de los padres para cuidar a sus hijos en la UCI neonatal [Posgrado Maestría en Enfermería] Colombia: intellectum.unisabana.edu.co >...2013. Citado 10 de abril 2014.<https://www.google.com.pe/search?q=mery+luz+valderrama+zanabria+necesidades+de+los+padres+para+cuidar+a+sus+hijos+en+la+unidad+de+cuidados+intensivos>.
10. Rojas M. Nivel de Conocimientos y Tipo de Participación que tienen las Madres Durante la Atención del Niño Hospitalizado en el Servicio de Clínica Pediátrica del HNERM [Tesis Especialista En Enfermería Pediátrica] Lima Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2005 (CITADO 5 abril 2014). Http://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtualdata/tesis/salud/rojas_chm.
11. Oblitas F. Enfoque De La Pediatría En El Perú Participación Materna Y Familiar en la Atención del Niño Hospitalizado.[diapositivas].Perú- Hospital Dos de Mayo, 2009.38 diapositivas color.[citado 31 marzo 2014] <http://www.slideshare.net/.../enfoque-de-la-pediatria-en-el-per-....>

12. Chevez D. Cuidados de la Familia al Binomio Madre Adolescente- Recién Nacido [Tesis Maestría en Enfermería] Lambayeque. Universidad Católica Santo Toribio De Mogrovejo; 2012; citado [10 abril 2014] Disponible en: <http://tesis.usat.edu.pe/jspui/bitstream/.../TM>
13. Neyra CH. Las vivencias de los padres de familia durante la hospitalización de sus hijos (a) en el Hospital de apoyo II –[Licenciatura en Enfermería] Sullana Universidad Nacional de Piura; 2008 [citado 30 de enero 2015]. Biblioteca de la Universidad Nacional de Piura.
14. Ruiz Gonzales M. Et Al. Enfermería Pediátrica 1. Barcelona España: ediciones DAE 2012.
15. Serradas M. Los derechos de los niños hospitalizados: Un compromiso Ineludible. Venezuela, vol.71, n.2, pp. 59-66 Archivo Venezuela Puer Ped [online] 2008 [citado 23-06-2014].. Disponible en: <http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492008000200006&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0004-0649
16. Ley N° 3213/2013 que modifica el artículo 23 del Código de los Niños y Adolescente, aprueba el proyecto de ley que modifica el artículo 23 del Código de los niños y adolescente. Diario oficial El Peruano 14 Enero 2014 www2.congreso.gob.pe/Sicr/TraDocEstProc/.../PL03213040314. CONGRESO REPÚBLICA Proyecto de Ley N°- 3 2 1 5/201 5 ' C p\.
17. Patiño K. Filosofía y teoría del cuidado transpersonal de Watson. Publicado por Stacy Alvear 2 JUNIO 2013. [citado 5 de abril 2014]. Disponible en teoriafilosoficas2.blogspot.com/.../filosofia-y-teoria-del-cuidado_6314.ht.
18. Marriner A, Raile M. Modelos y Teorías en Enfermería, quinta edición, España Ediciones Elsevier; 2003.

19. Lucke M, Andre E. Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986.
20. Hernández R. Metodología de la Investigación. [Artículo en internet].México: Editorial Mc Graw Hill; 2003. [Citado 2011 Dic. 7]. Disponible en URL: <http://www.metabase.net/docs/unibe/03624.html>
21. Glat R. Somos iguais a vocês. Depoimentos de mulheres com deficiência mental, Brasil: Agir; 1989.
22. Bertaux D. L'approche biographique: sa validé methologique, sés potentialités. Cahiers internationaux de sociologie, Brasil 1980.
23. Camargo A. Os usos da história oral e da história de vida.Trabalhando com elites políticas. Revista de Ciências Sociais, Rio de Janeiro, v. 27, n. 1, 1984. p.5 a 28.
24. Kolhi M. Biografia: relato, texto, método. In: BERTAUX, D. Biography. A. Society. Beverly Huis, c. USA: Publications. Inc, 1981. p, 61-75.
25. Minayo, M. Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade e. 3 ed. Petrópolis: Vozes, 1994.
26. Rodriguez G. et al. Metodología de la investigación cualitativa. 2. ed. México Interamericana, 1999. p. 57-61.
27. Chizzotti A. Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais .4ª ed. São Paulo: Cortez, 2000.
28. Santos et al. O método de historia de vida na pesquisa em educacao especial. Rev. Bras., Marilia. Maio-ago. 2004, v.1, n 2, p. 235-250. Edicao especial.

29. Atkinson R. The life story interview. Thousand oaks: Sage University Paper series on qualitative researchs methods, v. 44, 1998.
30. Poirier J, Clapier-Valladon S, Raybaut P. Historias de vida: teoría y práctica. Trad. Joao Quintela. 2 ed. Portugal: Celta, 1999.
31. Rada D. El rigor en la investigación cualitativa: técnicas de análisis, credibilidad, transferibilidad y confirmabilidad. [Documento en internet]. [Citado 2012 Ene. 21]. [11 páginas] Disponible en URL: www.redem.org/boletin/files/Dora%20Magaly%20Rada%202.doc
32. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 1988.
33. Amezcua M, Gálvez A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. Rev. Esp. Salud Publica [revista en la Internet]. 2002 Oct [citado 2015 Oct 27] ; 76(5): 423-436. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500005&lng=es.
34. Sahefunya k- concepto de rol El Rol social [internet] España. Scribd 13 mayo 2011 Disponible en: <https://es.scribd.com/doc/55350102/El-Rol-Social>
35. Relaciones familiares [página de internet] Perú blogs; abril 2011; [citado octubre 2015]. Disponible en <http://kaarlarelacionesfamiliares.blogspot.pe/2011/04/concepto.ht>
36. Ibarra A. Manual de Enfermería en Neonatología Diagnósticos enfermeros según dominios de la NANDA en ...FEB 2014 www.aibarra.org/Neonatologia/capitulo7https://www.google.com/search?q=Pri

ncipios+vitales&ie=UTF-8&sa=Search&channel=fe&client=browser-ubuntu&hl=e

37. Ochoa B. Lizasoain O. Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica. Ososung cuadernos ciencias de la salud [internet] 2003 Mayo [citado 19 Oct. 2015], 5; 87-99. Disponible en: www.euskomedia.org/PDFAnlt/osasunaz/05/05087099.
38. Carpenito L. Manual de Diagnósticos Enfermeros 14.a edición. España 2013.
39. Sanchez A. Análisis crítico de la estructura organizacional OFCC . [tesis doctoral]. Colombia, biblioteca virtual EUMET.NET. Disponible en: <http://www.eumed.net/tesis-doctorales/2006/asc/3e.htm>
40. Diario Digital de Mendoza, Cinco consejos para mejorar tu economía familiar - MDZ; sección dinero [25 agosto 2011] Disponile en: <https://www.mdzol.com/nota/280905-cincoconsejos-para-mejorar-tu>
<https://www.google.com/search?q=economia+familiar&ie=UTF-8&sa=Search&channel=fe&client=browser-ubuntu&hl=e>
41. Rocha A, Hernández P, Ruiz S, Avila L, Marín T, Lazcano E. Gasto de hogares durante la hospitalización de menores derechohabientes, con diagnóstico de leucemia, en dos hospitales en México Salud Pública Méx [internet] agosto 2003; [citado 18 oct. 2015] Vol. 45(4):285-292 bvs.insp.mx/rsp/articulos/articulo.php?id=000451.
42. Ferreira M. Amaral N. construcción de vínculos afectivos en contextos adversos de desarrollo: importancia y polémicas, Scripta Nova, revista electrónica de geografía y ciencias sociales. [en línea]. Barcelona: Universidad de Barcelona. Marzo 2012, [citado 18 Oct. 2015]. 16, 395 (2). Disponible en: <http://www.ub.edu/geocrit/sn/sn-395/sn-395-2.htm>

43. Domínguez T, Espín A. Bayorre H. Caracterización de las relaciones familiares del anciano. Rev Cubana Med Gen Integr [revista en la Internet]. 2001 Oct [citado 2015 Oct 16]; 17(5): 418-422. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252001000500002&lng=es.
44. Caballero E. Fernández P. Ibarra A. La Familia en el Entorno de Cuidados Críticos. En: Tratado de Enfermería en Cuidados Críticos Pediátricos y Neonatales [serial online: 1885-7124] octubre 2006. [citado 18 octubre 2015] X (164). [35 pantallas], disponible en URL: [http://www.eccpn.aibarra.org/temario/sección 10/capitulo 164/Capitulo164.htm](http://www.eccpn.aibarra.org/temario/sección%2010/capitulo%20164/Capitulo164.htm)
45. Rafael A, Raheb C. Carencia Afectiva, Hipercinesia, Depresión y otras Alteraciones en la Infancia y en la Adolescencia. Carencia Afectiva [base de datos en internet]. Barcelona: Familianova Schola. C2007- [citado 18 oct.2015] www.familianova-schola.com/documentos/carencia_afectiva
46. Pajares M. Cansancio del rol del cuidador. Reduca (Enfermería, Fisioterapia y Podología) [internet]. 2006 oct. [citado 18 octubre 2015]; 4(1): 717- 750. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100003&lng=es&nrm=iso&tlng=es
47. , El Sol de Santa Cruz, Ventajas y desventajas de vivir en casa de tus suegros, 11 Enero 2015, Salud y Belleza, Familia. www.elsol.com.bo/index.php?cat=153&pla=3&id_articulo.
48. Castro L. Vivir con los Suegros, ¿es un calvario?, Galicia Digital. 2011 - 13 Dic Opinión Galicia Sociedad. Disponible en: www.galiciadigital.com/opinion/opinion.6597.ph

49. Parraquini L. Desempeño del rol materno en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (Residencia en terapia ocupacional) Buenos Aires, Gobierno de la ciudad de Buenos Aires junio 2008. Disponible en: www.api.ning.com/files/UPsLr.../Para20publicar20PDF1.=Desempeño+adecuado+del+rol+materno&ie=UTF-8&sa=Search&channel=fe&cl.
50. Cortez G. Guía para aplicar proceso de Enfermería. 4 ed. Lima. Depósito legal 1501032002-4501 [febrero 2008].
51. Soriano J. Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento, Valencia 2002... Localización: Boletín de psicología, ISSN 0212-8179, N°. 75, 2002, 73-85 www.uv.es/seoane/boletin/previos/N75-4.pdf. 2002.
52. Sandino P. Afrontamiento y Tolerancia al estrés. [internet] 1 nov 2013 disponible en: afrontatoleranciaestres.blogspot.com. https://www.google.com/search?q=Afrontamiento+y+tolerancia+al+estres&ie=UTF-8&sa=Search&channel=fe&client=browser-ubuntu&hl=en&gws_rd=ssl
53. DMedicina [internet] La web del paciente prevención y salud, Ansiedad y tratamientos e información [26 febrero 2015. 17 setiembre 2015] <http://www.dmedicina.com/enfermedades/psiquiatricas/ansiedad.html> +&cd=5 &hl=es-419&ct=clnk&g
54. Dupe. Estrés - Monografias.com (internet) Medellín 2011 [citado 19 de octubre 2011] vol3N°2. Disponible en: www.monografias.com › Salud › Enfermedades <http://www.monografias.com/trabajos10/estre/estre.shtml#ixzz3p3yYL3px>
55. Huerta P. qué es el miedo y cómo se manifiesta en el cuerpo. [internet] 2010 Discovery [citado 19 oct. 2015] disponible: id.tudiscovery.com/qu-es-el-miedo-y-cmo-se-manifiesta-psicologica-y-fisi...

56. Sánchez M. Educando emociones: “la impotencia emocional... [Internet]. Madrid. Portal artículo de psicología [28.febrero 2015; 22 octubre 2015] disponible en. E arsanchezpsicologa.com/.../educando-emociones-la-impotencia-emoción
57. Loitegui A. Duelo Anticipado: Sobre el desarrollo del concepto y la importancia de su estudio y abordaje}, buenos Aires 2008. Universidad facultad de humanidades de Belgrano, Disponible en www.ub.edu.ar/investigaciones/tesinas/250_loitegui.pdp por A Loitegui - 2008 - Mencionado por 3 - Artículos relacionados
58. Cabrera M. Lluch A. y Casas I. Reflexiones sobre dolor no físico y sufrimiento desde la perspectiva de enfermería Reflections on the nonphysical pain and suffering from the nursing perspective. Rev Cubana Enfermer [online]. 2008, vol.24, n.3-4 [citado 2015-02-27], pp. 0-0. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192008000300006&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1561-2961.
59. Orozco D. Concepto de relaciones humanas Definición significado ABC: Venezuela, Diccionario fácil abc; 23 julio 2015. [citado 22 de octubre 2015] disponible en: <http://www.definicionabc.com/general/satisfaccion.php#ixzz3SzgQdEeq>



ANEXOS N 01

**UNIVERSIDAD CATÓLICA LOS ÁNGELES DE CHIMBOTE
ESCUELA POST GRADO
PROGRAMA DE MAESTRIA EN ENFERMERÍA**

**VIVENCIAS DE LAS MADRES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN DE SU
NIÑO**

DATOS DE IDENTIFICACIÓN:

Iniciales o seudónimo del nombre de la persona:

Edad : _____

Estado civil: _____

Grado de instrucción: _____

Ocupación: _____

Número de hijos: _____

Dx del hijo hospitalizado: _____

Hable de lo que usted considera importante respecto de su vida a partir de la hospitalización de su niño



ANEXO N°02
TERMINO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Vivencia de las madres durante la hospitalización de su niño, es un estudio, que está siendo realizado por la Licenciada en enfermería Yanet Luque Abarca de Gil, bajo la orientación de la Mgtr. Sonia Aleida Rubio Rubio. Los objetivos de la investigación son: Analizar la Vivencia de las madres durante la hospitalización de su niño

El estudio contribuirá para potenciar la calidad de cuidado, brindando un cuidado humanizado con cierto criterio científico. Para la recolección de la informaciones se realizará una entrevista individual abierta, la cuál será grabada en cinta cassette, a la madre

Luego las entrevistas serán transcritas en su totalidad para el análisis respectivo.

A los (as) participantes que desean participar en el estudio, se les garantizará el derecho a la identidad e intimidad; además de esclarecimiento respectivo antes, durante y después del desarrollo de la investigación sobre cualquier duda referente al estudio.

Lic. Yanet Luque Abarca de Gil

Yo:.....mediante los
esclarecimientos arriba citados, acepto participar de la entrevista.

Firma de la entrevistada