



*Universidad Nacional
"Pedro Ruiz Gallo"*



FACULTAD DE ENFERMERÍA

**COTIDIANIDAD DE LA MADRE DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN
DE SU HIJO EN EL SERVICIO DE PEDIATRÍA DE UN HOSPITAL
DEL MINSA-CHICLAYO 2015.**

TESIS

Para optar título profesional de
LICENCIADA EN ENFERMERÍA

AUTORAS:

Bach. Enf. DÁVILA GONZALES, Emily Claudia
Bach. Enf. MENDOZA JULCA, Katherine Lisett

ASESORA:

Mg. UCEDA SENMACHE, Gricelda.

LAMBAYEQUE - PERÚ

2015



UNIVERSIDAD NACIONAL "PEDRO RUIZ GALLO"

FACULTAD DE ENFERMERÍA



**COTIDIANIDAD DE LA MADRE DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN
DE SU HIJO EN EL SERVICIO DE PEDIATRÍA DE UN HOSPITAL DEL
MINSA – CHICLAYO 2015.**

TESIS:

Para optar el título profesional de:

LICENCIADA EN ENFERMERÍA

AUTORAS:

Bach. Enf. DÁVILA GONZALES, Emily Claudia

Bach. Enf. MENDOZA JULCA, Katerine Lisett

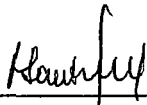
ASESORA:

Mg. UCEDA SENMACHE, Gricelda.

LAMBAYEQUE, 2015

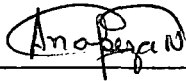
TESIS: “Cotidianidad de la madre durante la hospitalización de su hijo en el servicio de pediatría de un hospital del MINSA – Chiclayo 2015”

APROBADO POR:



Mg. Viviana del Carmen Santillán Medianero

PRESIDENTA



Mg. Ana Medalid Deza Navarrete

SECRETARIA



Mg. Dora Violeta Cieza Maldonado

VOCAL



Mg. Gricelda Jesús Uceda Senmache

ASESORA

DEDICATORIA

A nuestros padres, por su amor y apoyo incondicional, que nos sirve de motivación para superar los retos que se nos presenta cada día.

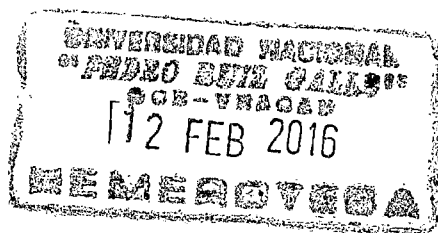
A nuestros abuelitos que con sus lecciones y experiencias han servido para formarnos personas de bien e inspirarnos para seguir esforzándonos y seguir progresando.

AGRADECIMIENTO

Primero y antes que nada, dar gracias a Dios, por estar con nosotras en cada paso que damos, por fortalecer nuestro corazón e iluminar nuestra mente y por haber puesto en nuestro camino a aquellas personas que han sido nuestro soporte y compañía durante todo el periodo de investigación.

Agradecer hoy y siempre a nuestras familias por el esfuerzo realizado por ellos. El apoyo en nuestros estudios, de ser así no hubiese sido posible. A nuestros padres y demás familiares ya que nos brindaron el apoyo, la alegría y la fortaleza necesaria para seguir adelante.

Un agradecimiento especial a la Mg. Gricelda Uceda Senmache, asesora del presente trabajo de investigación; que gentilmente nos ha brindado su tiempo, sus conocimientos y su paciencia para culminar satisfactoriamente esta investigación.



ÍNDICE

	Nº Pág.
DEDICATORIA	
AGRADECIMIENTO	
RESUMEN	
ABSTRACT	
CAPITULO I: INTRODUCCION	9
CAPITULO II: MARCO METODOLOGICO	20
2.1. Tipo de investigación	21
2.2. Abordaje metodológico	22
2.3. Población y muestra	25
2.4. Escenario de la Metodología	26
2.5. Técnicas e instrumentos de recolección de datos	27
2.6. Análisis de datos	29
2.7. Rigor científico	31
2.8. Principios éticos	32
CAPITULO III: RESULTADOS Y DISCUSION	36
CAPITULO IV: CONSIDERACIONES FINALES Y RECOMENDACIÓN	100
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	106
APÉNDICE	116
ANEXO	121

RESUMEN

Las madres refieren la hospitalización de un hijo como una experiencia desagradable y agotadora, lo que puede causar efectos indeseables en su salud; ello motivó a investigar ¿Cómo es el cotidiano de la madre durante la hospitalización de su hijo en el Servicio de Pediatría de un Hospital del MINSA – Chiclayo 2015? El objetivo fue analizar y comprender la cotidianidad de la madre durante la hospitalización de su hijo. La investigación fue de tipo cualitativa, con el modelo estudio de caso; se trabajó con una muestra de 13 madres obtenida por saturación y redundancia, entre madres de 20 y 40 años con niños hospitalizados entre 1 a 10 años de edad. Se utilizó la entrevista semi estructurada a las madres y un familiar cercano, aplicándose criterios de científicidad y principios éticos según reporte Belmont. Posteriormente se realizó el análisis temático, emergiendo las siguientes categorías: cambiando la satisfacción de las necesidades esenciales de la madre, percibiendo cambios en el ámbito familiar, cotidianidad laboral en riesgo, rutina del hospital incorporada a la rutina de la madre, la enfermera un nuevo personaje en la cotidianidad de la madre, recurriendo más a dios en mi día a día.

Considerando finalmente que la hospitalización de un hijo afecta notablemente el diario vivir de la madre; altera sus hábitos de alimentación, reposo, sueño, eliminaciones, higiene; descuida las relaciones con familiares que incluso le brindan su apoyo; recurre a muchos permisos laborales e incumple el rol doméstico, pero dedica tiempo a las nuevas tareas hospitalarias y actividades espirituales.

Palabras claves: cotidianidad, madre cuidadora, hijo hospitalizado.

ABSTRACT

Mothers refer the hospitalization of a child as an unpleasant and stressful experience, which may cause undesirable effects on your health; This motivated to investigate how is the daily life of the mother during the hospitalization of his son in a Hospital in MINSA - Chiclayo 2015 Pediatrics service? The objective was to analyze and understand the everyday life of the mother during the hospitalization of his son. The research was qualitative type, with the model case study; He worked with a sample of 13 mothers obtained by saturation and redundancy among mothers of 20 and 40 years old with children hospitalized between 1 to 10 years of age. We used the interview semi structured mothers and a close relative, applying criteria of scientific and ethical principles according to Belmont. Subsequently held thematic analysis, emerging the following categories: changing the satisfaction of the basic needs of the mother, sensing changes in the family, working daily at risk, hospital routine incorporated into the routine of the mother, the nurse a new character in the everyday life of the mother, drawing on God in my day to day. Considering finally that the hospitalization of a child affects significantly the daily life of the mother; altered habits of feeding, resting, sleep, deletions, hygiene; it neglects relations with relatives who even give you their support; resorts to many labor permits and in breach of the domestic role, but he devotes time to the new hospital tasks and spiritual activities.

Key words: everyday life, mother keeper, hospitalized son.

CAPÍTULO

I

INTRODUCCION

En los últimos años continúa el aumento de la incidencia de niños hospitalizados por diferentes causas, lo que ha implicado grandes cambios en los sistemas de salud, afectando no sólo el niño enfermo hospitalizado; sino también, al cuidador crucial, quien viene a ser la persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario al niño¹.

A nivel internacional se cuenta con experiencias importantes acerca de la participación de la madre en el cuidado del niño hospitalizado, estas experiencias reportan muchas ventajas tanto para el niño enfermo como para la madre cuidadora, así tenemos la experiencia del Reino Unido como precursor en su interés por lograr la participación de la madre en el acompañamiento de su hijo, inaugurando en 1925 el primer servicio clínico en el cual las madres pudieron acompañar a su hijo enfermo².

En 1959 el Informe Platt, recomendó que las madres de los menores de cinco años deberían tener la oportunidad de quedarse en el hospital y que la formación del equipo de salud debería ser mejorada, considerando los aspectos psicoafectivos del niño y su familia. Ello dio un importante impulso para introducir innovaciones en aspectos de educación, planificación y concepción arquitectónica de nuevos hospitales; y la creación, en 1961, de la "Mother Care for Children in Hospital", posteriormente conocida como "National Association for the Welfare of Children

in Hospital" (NAWCH, Asociación Nacional para el Bienestar de los Niños Hospitalizados)².

En América, las primeras preocupaciones por integrar a la madre en la hospitalización, se remontaron al Profesor de Pediatría Luis Morquio (1867-1935), considerado el padre de la Puericultura Uruguaya, quién mencionó, en el Primer Congreso Americano del Niño realizado en Buenos Aires en 1916, la alternativa de hospitalizar al niño con su madre, esta iniciativa se transformó en un programa permanente recién en 1975².

En Chile, en el Segundo Congreso Nacional de Pediatría, realizado en Valparaíso entre el 3 y 5 de febrero de 1937, el Profesor de Clínica Pediátrica Dr. Eugenio Cienfuegos Bravo (1908-1956) manifestó: "Creo, sin temor a equivocarme que debe llegarse a la hospitalización del niño con su madre. El hospital puede dar atención médica perfecta, cuidados higiénicos y dietéticos incomparables, pero no puede brindar ese estímulo psíquico del regazo maternal que tanto influye sobre la higiene mental de la criatura, indispensable para la salud física infantil"³.

Entre algunos trabajos a nivel internacional que guardan dirección directa con experiencias importantes acerca de la participación de la madre en el cuidado del niño hospitalizado, tenemos la que realizó Barrera, F. Moraga, F. y Escobar, S. en el 2007, en Chile, donde llevaron a cabo la investigación: "Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: análisis histórico y visión de

futuro”, que tuvo como objetivo revisar el desarrollo de la participación familiar en la hospitalización infantil en el mundo. Se obtuvieron los siguientes resultados: se requiere de intervención en la madre trabajadora cuyo ingreso económico es un aporte significativo al grupo familiar, apoyo psicológico a la familia en hospitalizaciones prolongadas, modificaciones estructurales en futuros establecimientos y adecuación del modelo de atención del Equipo de salud, tal que favorezca la integración de la madre en forma más permanente. Así mismo, la hospitalización del hijo genera un cambio profundo en la dinámica familiar e introduce un elemento de angustia y estrés especialmente en la madre².

Otro trabajo de investigación es el realizado por Quero, A. en el año 2007, en la ciudad de Granada, titulada “Los cuidadores familiares en el Hospital Ruiz De Alda De Granada”, el cual tuvo como objetivo: analizar el comportamiento y la realidad de los cuidadores en el Hospital Ruiz de Alda y del marco de relaciones que generan las normas, ambientes y sistema de organización de la investigación realizada. Se obtuvo como conclusiones que los cuidadores familiares tienen una presencia activa en el hospital; la mayoría de los cuidadores familiares son mujeres, las actividades que realizan las cuidadoras familiares están relacionadas especialmente con la higiene, la alimentación, la vigilancia y el acompañamiento; la cuidadora familiar se siente intimidada ante la estructura hospitalaria y la relación profesional de los cuidadores formales⁴.

Al igual que el trabajo realizado por Reyes, A. Garrido, A. Torres, L. y Ortega, P. en el 2010, en la ciudad de México, con su investigación titulada: “Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas”; con el objetivo de describir los cambios que enfermo y familia presentan en la cotidianidad familiar. En los resultados se identificaron cambios en la alimentación, horarios de comidas, gasto, actividades compartidas, comunicación y forma de afrontar la enfermedad y sus consecuencias, tanto en el paciente como en la familia; repercutiendo en sus funciones orgánicas, sociales y emocionales de su vida⁵.

Las instituciones hospitalarias del Perú, también han incorporado estas experiencias, como la de Infantes, K. y Melchor, M. en el año 2012, en Chiclayo, realizaron un trabajo de investigación titulado: “Cotidiano del familiar cuidador del niño hospitalizado que padece cáncer en fase terminal. Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo – ESSALUD”, el cual tuvo como objetivo, describir y analizar el cotidiano del familiar cuidador del niño hospitalizado con cáncer en fase terminal. Se obtuvo como conclusiones que los padres reaccionan de distinta manera según el grado de vulnerabilidad, para esto la familia y el equipo de salud son la fuerza que impulsa a salir adelante a estos miembros que están pasando por una situación difícil⁶.

En la presente investigación se observó en el servicio de pediatría del Hospital Docente Las Mercedes, que las madres con niños hospitalizados, son cuidadoras no reconocidas, casi nadie se fija en ellas, a veces ni las tienen en cuenta, pasan

desapercibidas para el sistema y la institución sanitaria y, a veces, reciben manifestaciones de fastidio o malos tratos del personal de salud; lo que probablemente también afecta su capacidad física y emocional para enfrentar el día a día de la hospitalización de su niño⁶. Así mismo, las madres señalaron que esta situación las afecta de manera profunda; cambiando sus planes y transformando su ritmo de vida, por lo que a veces se sienten cansadas y tienen que redoblar esfuerzos para continuar⁷.

Al respecto, según lo observado por las investigadoras durante las prácticas de pregrado, se puso de manifiesto, que el cuidador del niño es principalmente la madre, quien permanece y acompaña a éste, junto a una silla, observándosele cansada, apresurada, presentando muchas veces descuido personal en su vestimenta e higiene, pues refirieron la falta de tiempo para su realización. Además de ello, manifestaron que el tener hospitalizado a su niño produce una alteración en su economía, ya que les genera gastos que no pueden solventar, como la compra de medicamentos, realización de exámenes auxiliares, alimentación, pasajes de traslado, etc.

Por otra parte el permanecer con su niño hospitalizado dificulta las relaciones laborales, reiteradamente deben abandonar o solicitar permisos en sus centros de trabajo para acompañar y estar pendientes de su niño. Así mismo se apreció que es mucho más difícil la asimilación del proceso de hospitalización en las madres que tienen otros hijos y familia a cargo, lo cual es una gran responsabilidad,

preocupación y reto el poder satisfacer las necesidades de ellos y las propias (alimentación, sueño, descanso, etc.)⁷. Y al conversar con ellas, refirieron frases como por ejemplo “he pasado la noche en vela”, “no como bien porque no me alcanza el dinero ni el tiempo”, “me siento agotada con todo esto”, “he descuidado a mis otros hijos”, “desatiendo mi casa”, “he abandonado mi trabajo”, etc.

Por lo tanto, es probable que la rutina diaria de las madres, causadas por la hospitalización del niño, dependa directamente de la intensidad de distintas variables, como las características de las enfermedades, la connotación social que ésta tenga, la etapa del desarrollo del niño y su familia, la situación laboral de la madre, la procedencia y domicilio de origen en relación al lugar de hospitalización, que le generan dificultad en su día a día, en donde la madre debe de adaptarse a situaciones tales como infraestructura hospitalaria, dinámica propia del hospital y equipo de salud⁸.

Ante esta realidad surgieron en las investigadoras una serie de interrogantes respecto a la experiencia de la madre que cuida a su hijo hospitalizado: ¿Qué sintió la madre cuando le manifestaron que su niño debe ser hospitalizado? ¿Cómo era su vida antes de la hospitalización de su hijo? ¿Cuáles son los factores que predisponen a cambios físicos, emocionales y sociales en la madre del niño hospitalizado? ¿Qué sentimientos presenta la madre frente a la hospitalización fuera de su lugar de origen? ¿Cómo interfiere, en las actividades cotidianas de la madre, la permanencia en el hospital como cuidadora de un hijo hospitalizado?

De la situación mencionada anteriormente se pudo derivar el siguiente problema de investigación científica: ¿Cómo es el cotidiano de la madre durante la hospitalización de su hijo en el Servicio de Pediatría de un Hospital del MINSA – Chiclayo 2015? Donde se buscó analizar y comprender la cotidianidad de la madre durante la hospitalización de su hijo.

Siendo nuestro objeto de estudio la cotidianidad de la madre durante la hospitalización de su niño; es necesario recalcar que si bien el hecho de cuidar a otras personas puede ser considerado como una actividad enriquecedora y solidaria, son pocos los estudios que hacen referencia a este aspecto del cuidar. Sin embargo, la mayoría de estudios se centran en el hecho de que cuidar a un familiar implica que éste maneje eventos vitales para la persona que está a su cargo y que dedique gran parte de su tiempo a ello; pero por asumir esto, muchas veces de manera incondicional, dejan de lado sus propias necesidades y requerimientos, afectando su cotidianidad⁹.

Según Bruce, B. la vida cotidiana es el relato que hacemos de nuestra vida, lo que podemos contar, nos dice también que no habría cotidianidad sin normas, esta normatividad propia de la cotidianidad es la que fuerza la existencia de ciertas prácticas homogéneas que hacen posible la convivencia entre sujetos.¹⁰

Heller define la vida cotidiana como el conjunto de actividades que caracterizan la vida de toda persona. La vida cotidiana es la vida de todo hombre.

Todos la viven, sin ninguna excepción, cualquiera que sea su puesto en la división del trabajo intelectual y físico, la vida cotidiana es la vida del hombre participante con todos, donde involucra el uso de sus potenciales, capacidades intelectuales, habilidades, pasiones, ideas, ideologías, etc.¹¹.

Como Heller explica, cuando se cambia el ambiente, puesto de trabajo o incluso de capa social, se enfrenta continuamente a tareas nuevas, se deben aprender nuevos sistemas de usos, adecuarse a nuevas costumbres. Para él, la vida cotidiana se desarrolla y se refiere siempre al ambiente inmediato¹¹.

Giannini sostiene que el pasar cotidiano no es una línea que consista en pura pérdida de ser, sino que precisamente es también un retener, un parar el paso, en cierto modo un detenerlo aunque sea momentánea y a veces no tan momentáneamente, así como en otras ocasiones consista en lo contrario, en apurarlo, en romper por aceleración el ritmo habitual que tienen las cosas. De este modo, permanencia y cambio se instalan como coordenadas ineludibles en la configuración de lo cotidiano en cualquier espacio socio ambiental¹².

La cotidianidad parte del día a día que se presenta en la vida del individuo. Son estas representaciones las que se hacen propias en una sociedad, en una colectividad. En este caso, la vida cotidiana es el concepto clave para comprender las diversas prácticas que el familiar cuidador realiza dentro del hospital. La vida cotidiana es presentada como una realidad que se interpreta por los mismos

hombres, dándole un significado coherente al ser establecida por los diferentes actores presentes en ella¹³.

El enfermo, al igual que el familiar cuidador reconstruye su realidad, dejando atrás la vida cotidiana en la cual estaban inmersos. Tras un problema o diferencia (hospitalización) que rompa la rutina de la vida cotidiana, se opta por redireccionar hacia una nueva realidad en este caso un contexto totalmente diferente. Ambos se enfrentan a nuevas situaciones como lo es el cambio de condición física, el de residencia, y el acatar nuevas normas de una institución, entre otras actividades distintas a su cotidiano¹³.

Cada persona construye su cotidianidad a medida que camina por los senderos de su vida, es un concepto que está influenciado por las distintas circunstancias que acompañan a la persona en cada momento, en este caso en una situación difícil, como es la hospitalización de un hijo, produciendo aspectos positivos y negativos en su vida diaria, lo cual implica dejar una situación para tomar otra, muchas veces desconocida¹².

La teórica en enfermería, Jean Watson dentro de sus supuestos principales, refiere “El cuidado efectivo promueve la salud y crecimiento personal y familiar”. El cuidado promueve la satisfacción de necesidades, por tanto se apega a la relación armónica del individuo consigo mismo y su ambiente. Y es que, si la madre padece de algún traspié en la satisfacción de sus necesidades, repercute no sólo en el

cuidado de su hijo, sino también es perjudicial para la enfermera, ya que es ella su principal contribuyente al restablecimiento total del niño¹⁴.

Se acentúa la importancia del bienestar del cuidador, es decir, las madres; ya que ellas son personas que sienten, se preocupan, reaccionan frente a tal o cual situación afectando su diario vivir. Una madre acompañante por niño hospitalizado, supone decenas de madres, en cada hospital. Muchas veces pasan desapercibidas y no son consideradas en el plan de cuidados de los profesionales de los diferentes miembros del equipo de salud⁶.

En este sentido la importancia de la investigación radica en que los resultados permitirán una reflexión de todo el equipo de salud, como también de los estudiantes de enfermería, permitiendo mejorar el cuidado al niño y al familiar cuidador, considerándolo como seres únicos, diferentes uno del otro, y brindar un cuidado de calidad e individualizado, humano, interdisciplinario y cultural que se refleja en el cotidiano.

Esta investigación tiene un valor teórico para los profesionales de salud en formación y en actividad, ya que si bien existen numerosas bibliografías sobre cuidadores informales a nivel domiciliario, son pocos los estudios referentes a cuidadores en el hospital, pasando prácticamente desapercibidos donde son las madres principalmente quienes permanecen frente al cuidado del niño, quienes además deben organizarse para cumplir sus diferentes roles en el hogar y/o trabajo.

Para los fines de esta investigación, se dividió el contenido del trabajo en varios capítulos y apartados que pretenden reflejar el proceso de realización de éste trabajo.

Capítulo I, donde se encuentra la Introducción, describiéndose la evolución de la hospitalización pediátrica, la realidad observada en los ciclos académicos de las autoras junto con un resumen de las investigaciones más relevantes relacionados con dicha problemática observada, definiciones, el objetivo a lograr y la justificación e importancia de este estudio.

Capítulo II, es dedicado a la Metodología específica, el proceso seguido, el tipo de análisis utilizado en el estudio y principios éticos.

Capítulo III, se encuentra lo referente a la discusión de los resultados, analizando e interpretando los datos obtenidos con los antecedentes y la base teórica existente.

Capítulo IV, en el último capítulo se formulan las consideraciones finales y las respectivas recomendaciones para el desarrollo de futuras investigaciones y para la implementación de acciones que posibiliten la mejora de la situación de la madre cuidadora en un hospital.

CAPITULO

II

2.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN

Para la presente investigación se utilizó la investigación de tipo cualitativa. Sampieri y Cols (2003), refiere que los investigadores cualitativos estudian la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas¹⁵.

Según Polit, la investigación cualitativa tiende a un conocimiento más profundo de los sujetos de investigación, sus creencias, sus aptitudes, sentimientos, etc. Su objetivo es conocer la esencia de los fenómenos¹⁶.

Además, la investigación cualitativa estudia los fenómenos sociales como procesos ligados a un contexto, y en el que se intenta comprender el comportamiento, las interacciones y significados de los sujetos, analizando e interpretando los propios de las personas y las conductas observables. La investigación cualitativa no intenta, por tanto, medir la extensión de los fenómenos, sino que busca describir qué existe, cómo varía en las diferentes circunstancias y cuáles son las causas subyacentes¹⁵.

La investigación cualitativa describe cómo las personas dan sentido a su entorno social y en qué manera lo interpretan¹⁵. El foco de la presente investigación,

por tanto, se centró en la búsqueda de explicaciones subyacentes, percepciones, sentimientos y opiniones de las madres cuidadoras en estudio.

2.2 ABORDAJE DE LA INVESTIGACIÓN

En esta investigación el método utilizado fue el de estudio de caso, el cual es una investigación que se realiza a un grupo, una institución u otra unidad social individual, donde se trata de analizar y comprender los aspectos importantes para la historia, desarrollo y atención de los problemas de él o los sujetos¹⁷.

El estudio de caso se desenvuelve en una situación natural, amplía en datos descriptivos, tiene un plano abierto y flexible, localiza la realidad de forma compleja y contextualizada; se caracteriza por su simplicidad, delimitación y por tener en su desarrollo contornos claramente definidos. El diseño se articula en torno a una serie de fases que siguen un enfoque progresivo e interactivo: el tema se va delimitando y focalizando a medida que el proceso avanza¹⁷.

El estudio de caso es específico y bien delimitado, debiendo tener sus contornos claramente definidos. Puede ser similar a otros pero al mismo tiempo distinto, tiene un interés propio y singular¹⁸. La investigación se desarrolló teniendo en cuenta los siguientes principios de estudio de caso, según Menga Ludke¹⁹:

“El estudio de caso se dirige al descubrimiento, es decir, el investigador estará atento a nuevos elementos que surjan y sean relevantes durante el estudio; siendo el cuadro teórico inicial una base o estructura en la cual a partir de esto pueden ser descubiertos nuevos aspectos o dimensiones durante el trayecto del estudio ya que el conocimiento es una construcción que se hace y rehace constantemente”.

En esta investigación el marco teórico sirvió de base a partir del cual se descubrió y detectó aspectos, elementos o dimensiones que se establecieron, a medida que el estudio avanzó en el descubrimiento de cómo es la cotidianidad de la madre durante la hospitalización de su hijo en el Servicio de Pediatría de un Hospital del MINSA.

“El estudio de caso enfatiza la interpretación en el contexto, es necesario tener en cuenta el contexto en el que se sitúa el objeto y así comprender mejor la manifestación general de un problema, compartiendo, reacciones de los involucrados en los cuales ocurre una problemática determinada”. Esta investigación permitió la interpretación y comprensión de cómo es la cotidianidad de la madre durante la hospitalización de su hijo, y se tuvo en cuenta las características propias de las madres, sujeto de estudio, y las características del ambiente físico y social de éstas.

“El estudio de caso busca retratar la realidad en forma compleja y profunda”. En esta investigación se reflejó la realidad de cómo es la cotidianidad de la madre

en el hospital, pues se sabe qué es la principal responsable del cuidado de su hijo hospitalizado.

“El estudio de caso procura representar los diferentes y a veces conflictivos puntos de vista, cuando la situación puede suscitar opiniones diferentes sobre perspectivas opuestas; no habiendo una única que sea la más correcta”. En esta investigación se representó divergentes puntos de vista, especialmente en la dimensión espiritual y familiar, recolectando todo tipo de manifestaciones brindadas por las madres, no habiendo una única que sea la más verdadera.

“El estudio de caso utiliza un lenguaje sencillo y de fácil entendimiento, es posible que un mismo caso tenga diferentes formas de relato dependiendo del tipo de usuario que se destina, esos relatos escritos presentan generalmente, un estilo informal, narrativo, ilustrado por figuras del lenguaje y descripciones, debiendo tener énfasis en que la transmisión sea directamente clara y bien articulada, y con un estilo que se aproxime a la experiencia personal del usuario”. En esta investigación, los datos que se obtuvieron fueron analizados, categorizados y presentados en forma sencilla, de modo narrativo y con un lenguaje accesible y asequible que permitió la comprensión e interpretación.

“El estudio de caso usa una variedad de fuentes de información, al desarrollar el estudio de caso el investigador recurre a una variedad de datos recolectados en diferentes momentos con una variedad de informantes”. En esta investigación se

obtuvo como principal fuente de información a las madres que tuvieron a su hijo hospitalizado en el Servicio de Pediatría, un familiar que mantuvo una relación diaria con las madres cuidadoras y las fuentes bibliográficas descritas en el marco teórico.

2.3 POBLACIÓN Y MUESTRA

Población (N)

La población estuvo constituida por todas las madres de niños hospitalizados y sus familiares en el servicio de Pediatría del Hospital Regional Docentes Las Mercedes- Chiclayo- 2015 que cumplieron con estos criterios:

Criterios de inclusión:

- Madres con niños de edades entre 1 a 10 años, hospitalizados en el Servicio de pediatría.
- Madres de 20 a 40 años de edad, que deseen participar en la investigación.
- Madres con niños hospitalizados en periodo mayor de cinco días.
- Familiares directos involucrados en el cotidiano de la madre.

Criterios de exclusión:

- Madres de niños con enfermedades congénitas.

Muestra (n):

La muestra estuvo constituida por trece madres, la cual fue determinada por saturación y redundancia, así mismo se entrevistó a seis familiares de las unidades de análisis, cuyos discursos sirvieron para la contrastación de lo manifestado por las madres.

2.4 ESCENARIO DE LA METODOLOGÍA

El Hospital Regional Docente “Las Mercedes” es una institución pública perteneciente a la provincia de Chiclayo, ubicado en la calle Luis Gonzales N° 635 de esta ciudad y está categorizado como nivel III. Desde hace 163 años brinda atención a la población del departamento de Lambayeque y de la región macro norte como es Cajamarca, Tumbes, Piura, San Martín y Amazonas.

Este hospital cuenta con diferentes servicios de salud que brinda a la comunidad, dentro de estos encontramos el servicio de pediatría que se encuentra dividido en el área de lactante donde se hospitaliza a niños entre las edades de 28 días a 1 año de edad y el área de pre escolar que hospitaliza a niños entre las edades de 1 año a 12 años, en donde el tiempo y las paredes son mudos manifestantes del arduo trabajo que realiza el equipo de salud y los familiares cuidadores.

La presente investigación tuvo como escenario central el área de Prescolar del servicio de pediatría, área donde se encontró la población de acuerdo a nuestros criterios de inclusión. El área de pre escolar tiene una superficie de 10m de ancho

x 30m de largo, cuenta con un tópic, asimismo con 13 cunas de metal (1.62 x 45 cm) y una cama, cada una de estas con sus respectivas barandas (25 cm) para protección de los niños. Teniendo un espacio muy reducido entre cuna y cuna (50 cm), y no cuenta con almacén. Como se observa la infraestructura del servicio no es la adecuada, ya que no cuenta con el espacio requerido así como también el 100% del personal de enfermería son de sexo femenino. Además el 80% del profesional de Enfermería poseen estudio de maestría y 20% son enfermeras generales.

2.5 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

En la investigación cualitativa la recolección de datos ocurre completamente en los ambientes naturales y cotidianos de las personas para lo cual existen distintos tipos de instrumentos, cada uno de ellos con sus propias características, entre estos instrumentos se encuentra el método de la encuesta¹⁸.

La encuesta consiste en obtener la información de los sujetos de estudio, proporcionada por ellos mismos, sobre opiniones, actitudes o sugerencias. Hay dos maneras de obtener información con este método: la entrevista y el cuestionario¹⁸.

Las entrevistas son el método de recolección de datos más comúnmente usado en el trabajo de desarrollo. Las entrevistas obtienen información sobre lo que las personas piensan, sienten, y perciben. Proporcionan profundidad a los datos cuantitativos, siendo una óptima fuente de información cualitativa del tema a

trabajar. La entrevista es la técnica de recolección de datos que indica cómo se va a recoger la información y el instrumento señala cual información seleccionar¹⁵.

El instrumento principal de recolección de datos, que se utilizó para esta investigación fue básicamente la entrevista semi estructurada a profundidad, por medio de la cual las investigadoras llevaron a cabo un trabajo de planificación de la misma.

Para poder realizar las entrevistas a las madres, se realizó el trámite en el “Hospital Regional Docente Las Mercedes”, obteniéndose el permiso del ingreso a la Institución hospitalaria (ver Anexo N° 1). Al contar con un carnet de autorización al Servicio de Prescolar, se habló con la enfermera de turno para que nos facilite la información requerida en nuestra población en estudio, considerando los criterios de inclusión, sirviéndonos de base el Kardex de Enfermería. Luego se entabló y trató de ganar confianza de los niños, madres y familiares. Se procedió a la recolección de datos previa firma del formato de consentimiento informado (ver Apéndice N° 1), conteniendo el título, los objetivos de la investigación y el consentimiento para la participación de la misma; asegurando a la madre cuidadora el carácter confidencial de sus respuestas y la importancia de su colaboración para la investigación y su participación voluntaria.

Se aplicó la entrevista semi estructurada a las madres (ver Apéndice N° 2), para lo cual usamos un seudónimo elegido por ellas mismas, permitiendo en todo

momento que las madres se expresen libremente, a través de preguntas abiertas con el uso de lenguaje adecuado hacia las madres; utilizando técnicas como el parafraseo y toque terapéutico. La entrevista se realizó en un ambiente tranquilo, con privacidad, libre de interrupciones y con menor tránsito de personas evitando interrupciones; especialmente en horarios de visita, para poder contar también con los discursos de los familiares de las madres (ver Apéndice N° 4), quienes de igual manera, dieron su autorización para la realización de preguntas en cuestión (ver Apéndice N°3).

Se realizó 13 visitas en el hospital, en un lapso de 3 meses, desde marzo a mayo del 2015. Se pudo evidenciar que es la madre quien cuida mayormente al niño y en algunos casos el cuidado es compartido con algún familiar, generalmente el esposo. Las investigadoras nos mostramos atentas y abiertas al diálogo. Esta investigación nos permitió ver e identificar cómo es el cotidiano de la madre cuidadora con su hijo hospitalizado.

2.6 ANÁLISIS DE DATOS

El análisis de los datos es un procedimiento que permite examinar con detalle y profundidad el contenido de cualquier comunicación: en código lingüístico oral, icónico, gestual, gestual signado, etc. y sea cual fuere el número de personas implicadas en la comunicación (una persona, diálogo, grupo restringido,

comunicación de masas), pudiendo emplear cualquier instrumento, como el de la entrevista realizada en la presente investigación¹⁶.

El análisis fue temático, ya que los datos fueron analizados tema por tema, donde al obtener los discursos vertidos en las entrevistas, fueron descontextualizados identificando las unidades de significado para volverlos a contextualizar en categorías y subcategorías.

La categorización, consiste en la operación de clasificar los elementos de un conjunto a partir de ciertos criterios previamente definidos, ya que los términos pueden no hacer referencia a los significados que a primera vista expresan o manifiestan, sino estar fuertemente matizados por el contexto¹⁶.

Para llegar a la categorización en la presente investigación se recolectaron los datos a través de entrevistas semi- estructurada a profundidad, en donde se obtuvieron los discursos, los cuales se leyeron detenidamente para conocer su contenido, luego se procedió a realizar la descontextualización, obteniéndose así las unidades de significado según los temas expresados en esos discursos asegurándonos que éstos sean exhaustivos, representativos y pertinentes; para luego realizar la codificación respectiva de cada fragmento, y obtener así las subcategorías, que dieron origen a las categorías. Luego se realizó el análisis temático de los resultados, los cuales se confrontaron con la literatura consultada,

todo ello en relación con el objeto, los objetivos de la investigación y el contexto en el que ésta se realizó.

Este tipo de análisis fue altamente inductivo, es decir, los temas emergieron de los datos y no fueron impuestos ante él por las investigadoras, formando parte del proceso del análisis, especialmente si puede ayudar a explicar un tema que emerge¹⁷.

2.7 RIGOR CIENTÍFICO

Luego del análisis es necesario presentar los resultados. Según Lincoln y Guba consideran que la calidad científica se evalúa con credibilidad, auditabilidad y transferibilidad. Lo cual se tuvo en cuenta en todo momento de la investigación presentada²⁰.

Credibilidad. Es el incremento de la posibilidad de resultados creíbles, teniendo en cuenta la importancia de reconocer que los informantes son los que conocen su mundo, el cual puede ser completamente diferente al mundo del investigador.

La credibilidad se logró cuando las investigadoras, a través de conversaciones prolongadas con las madres cuidadoras, recolectaron información que produjo

hallazgos, y luego éstos fueron reconocidos por las madres como una verdadera aproximación sobre lo que sentían o pensaban.

Confirmabilidad. O también llamada auditabilidad, se refiere a la forma en la cual un investigador puede seguir la pista o ruta, de lo que hizo otro. Para ello es necesario un registro y documentación completa de las decisiones o ideas que el investigador haya tenido en relación con el estudio.

Este criterio se evidenció en la presente investigación científica, a través del uso de grabaciones y la transcripción fiel que se hizo de la entrevista, además de la planificación sistemática, científica que se elaboró con la construcción de éste informe.

Transferibilidad. Implica la posibilidad de ampliar los resultados del estudio a otras poblaciones. Se trata de examinar qué tanto se ajustan los resultados a otro contexto. Es de recordar que en la investigación cualitativa los lectores del informe son quienes determinan si se pueden transferir los hallazgos a un contexto diferente. Para ello en la presente investigación se hizo una descripción densa del lugar y las características del cotidiano de la madre estudiada.

2.8 PRINCIPIOS ÉTICOS

Los principios éticos que respaldaron y justificaron esta investigación estuvieron basados en el informe de Belmont citado por Polit “La investigación con

seres humanos requiere de un cuidadoso análisis de los procedimientos que habrán de aplicarse para proteger sus derechos, durante el proceso de esta investigación se realizará el análisis de todos los procedimientos y actividades a realizar de manera que éstos no perjudiquen la integridad de los sujetos de estudio en este caso”¹⁶.

En la presente investigación se tuvo en cuenta en todo momento los siguientes principios:

Principio de respeto de la dignidad humana. “La defensa de la persona humana y el respeto de su dignidad constituyen fin supremo de la sociedad, del Estado y fundamento para el ejercicio de los derechos que le son propios. La dignidad intrínseca de la persona humana prohíbe la instrumentalización de ésta”.

En la presente investigación la persona humana, en este caso la madre, fue considerada como sujeto y no como objeto; y no se consideró a las madres y familiares participantes como un simple instrumento que facilitó dicha investigación, sino que fueron considerados como parte esencial y de valor que contribuyó con este fin. Así mismo, fueron respetados no sólo como personas, sino también conforme a su pertenencia a la familia humana, en donde no existieron las prácticas discriminatorias por razones culturales y de género.

Principio de primacía del ser humano y de defensa de la vida física. “El desinterés humano debe prevalecer sobre el interés de la ciencia. La investigación

y aplicación científica y tecnológica deben procurar el bien integral de la persona humana. Es la ciencia la que se encuentra al servicio de la persona humana y no la persona humana al servicio de la ciencia”.

Esta investigación procuró el bien integral de la madre, ya que es la investigación la que se encontró al servicio de la madre y no la madre al servicio de la investigación; se buscó hacer siempre el bien y evitar el mal. Por lo tanto, si alguna madre de un niño hospitalizado, no deseó continuar en la investigación, se tuvo en cuenta su decisión.

Principio de autonomía y responsabilidad personal. “La autonomía debe siempre estar orientada al bien de la persona humana y nunca puede ir en contra de su dignidad. En este entendido viene integrada a la responsabilidad personal”.

Esta investigación se desarrolló respetando el consentimiento previo, libre, expreso e informado de la persona interesada, basado en información adecuada.

Este principio comprende el derecho a la autodeterminación y al conocimiento irrestricto de la información. En la autodeterminación las madres de los niños hospitalizados, nos brindaron información sobre su vida diaria, de una manera libre, sin el riesgo de exponerse a represalias o a un trato prejuiciado, así mismo tuvieron derecho a dar por terminada su participación en cualquier momento, de rehusarse a

dar información o de exigir que se les explique el propósito del estudio o los procedimientos específicos.

Principio de beneficencia y ausencia de daño. “Se trata del deber ético, de buscar el bien para las personas participantes de la investigación, con el fin de lograr los máximos beneficios y reducir al mínimo los riesgos de los cuales deriven posibles daños”.

En la presente investigación sobre la cotidianidad de la madre, se les informó a las participantes sobre las entrevistas realizadas; además de recalcar que la información que nos proporcionaron no sería utilizada en su contra, sino como medio de investigación, siendo el único beneficio obtener resultados, los cuales fueron tratados de manera estricta para ésta.

Principio de igualdad, justicia y equidad. “Toda investigación y aplicación científica y tecnológica en torno a la vida humana considerará la igualdad ontológica de todos los seres humanos, indistintamente de la etapa de vida por la que atraviesen”.

Todas las madres cuyos niños estuvieron hospitalizados, fueron tratadas de manera justa, sin discriminación; antes, durante y después de su participación; y a la privacidad, haciéndose notar en todo momento, al no inmiscuirse más de lo necesario en la intimidad de cada uno de los investigadas.

CAPITULO

III

3.1 RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Estar hospitalizado representa una experiencia única e inesperada tanto para las personas enfermas como para los familiares que apoyan el cuidado, lo que conlleva a aspectos negativos o positivos en la vida diaria de los cuidadores, por la dinámica propia del hospital. La comunicación con los familiares en algunas ocasiones se torna insuficiente, de tal forma que la relación que lleva el receptor del cuidado es únicamente a través de la persona cuidadora, volviéndose éste el apoyo principal²¹.

A pesar de que el hecho de cuidar a otras personas puede ser considerado como una actividad enriquecedora y solidaria, son pocos los estudios que hacen referencia a este aspecto del cuidar. Sin embargo, la mayoría de estudios se centran en el hecho de que cuidar a un familiar no está exento de repercusiones, cambios o alteraciones; ya que implica que el cuidador maneje eventos vitales para la persona que está a su cargo y que dedique gran parte de su tiempo a ello; pero por asumir esto, muchas veces de manera incondicional, dejan de lado sus propias necesidades y requerimientos personales, afectando su cotidianidad⁹.

Se puede inferir que la carga de responsabilidad de las tareas del hogar y la crianza de los hijos recae sobre la mujer, ésta es una de las razones por la que al encontrarse un hijo enfermo, es la madre quien trata de adecuar su ritmo de vida al necesario, para brindarle mayor atención al cuidado que el niño requiera; muchas veces modificando su cotidiano²².

La madre cuidadora, es un ser primordial que está junto a su hijo hospitalizado, y que en su vida diaria enfrenta diversos obstáculos que se puedan presentar y ayuda así al afrontamiento de esta enfermedad, adoptando diversas modalidades exclusivamente frente al cuidado²³. Además, la madre representa el núcleo de la vida familiar de donde se irradia el amor que une a todos sus miembros. Donde se pone en manifiesto la fortaleza materna y la capacidad de sobrellevar los problemas.

Todo lo que hace una madre no es por obligación, es por el gran amor que siente como madre por su hijo. Su amor parece más fuerte que antes de su enfermedad. Es este amor de madre incomparable sumado al anhelo de no querer que el tiempo que pasa con su niño culmine algún día, haciéndola cada vez más fuerte en ésta batalla encontrando los medios necesarios para enfrentar la enfermedad y para que no se dé por vencida y firme en la esperanza que todo saldrá bien. El proteger a su hijo significa un cuidado permanente, buscando en todo momento velar por él, alejando situaciones que puedan empeorar su salud; ya que muchas veces se ve alterada su integridad, su libertad, sus costumbres, convirtiéndose en un evento bastante atemorizante⁴.

Los cuidadores familiares señalan muchas veces no saber la evolución de la enfermedad de su ser querido, sentirse solos, la fatiga física de responder por muchos roles y el cansancio emocional son malos compañeros en estas experiencias. Las situaciones familiares, la intolerancia de quienes no comprenden

la experiencia y las exigencias explícitas o implícitas de su ser querido los hacen sentirse en algunos momentos sometidos²³.

A pesar de las dificultades que han tenido que pasar y enfrentar durante este proceso de enfermedad, el apoyo incondicional de su exterior, es el que da la fuerza y energía necesaria para superar cualquier barrera que se presenta en el camino, incluso seguir adelante a pesar de las dolencias físicas y psicológicas, poniendo el mejor rostro que tienen ante ellos; esos maravillosos seres que necesitan de su cuidado, protección y sobre todo amor, es decir estando sonrientes, atentos, hablándoles, dándoles ánimos y fuerzas para que se recuperen²³.

Por lo tanto, el cuidado brindado por la madre durante una hospitalización se ve sometido a nuevos desafíos en su día a día desde la hospitalización de su niño. La madre lleva consigo una importante carga que, en prácticamente la mayoría de casos, acaba generando una serie de consecuencias, en varias esferas de la vida del propio cuidador. Por lo cual se detallan diferentes categorías y subcategorías relacionadas entre sí, que explican cómo es su cotidianidad:

I. CAMBIANDO LA SATISFACCIÓN DE LAS NECESIDADES ESENCIALES DE LA MADRE.

1.1 Se come cuando se puede.

1.2 Sin poder dormir, ni descansar.

1.3 Postergando las eliminaciones.

1.4 Repentinos cambios en mis hábitos de aseo personal.

1.5 Expresando dolores corporales

II. PERCIBIENDO CAMBIOS EN EL ÁMBITO FAMILIAR.

2.1 Los cambios en el cotidiano de la madre percibidos por la familia.

2.2 La familia como red de apoyo en el nuevo cotidiano de la madre.

III. COTIDIANIDAD LABORAL EN RIESGO.

3.1 Permisos laborales frecuentes.

3.2 Abandonando las labores domésticas.

3.3 Faltando a mis clases.

IV. LA RUTINA DEL HOSPITAL INCORPORADA A LA RUTINA DE LA MADRE.

4.1 Descubriendo la rutina hospitalaria.

4.2 Asumiendo nuevas tareas.

V. LA ENFERMERA UN NUEVO PERSONAJE EN LA COTIDIANIDAD DE LA MADRE.

VI. RECURRIENDO MÁS A DIOS EN MI DÍA A DÍA.

I. CAMBIANDO LA SATISFACCIÓN DE LAS NECESIDADES ESENCIALES DE LA MADRE.

El niño enfermo y la familia desde el momento del “ingreso” o inicio de la hospitalización, son de alguna manera “atrapados” por el hospital. La mecánica de la hospitalización tiende a la despersonalización del paciente y cuidador familiar. No se hace de forma intencionada, sino que en cuanto forma heredada e institucionalizada, está constituida por una serie de rutinas y elementos, algunos necesarios, otros sin duda prescindibles⁴.

El niño enfermo desde ese momento es despojado de su personalidad, se le quita su ropa, pierde su identidad; se convierte en objeto de curación. Indefenso, débil y necesitado propone su cuerpo para que sea curado y cuidado. Llevado de un lugar a otro, introducido por la puerta del ascensor en la camilla que le lleva, únicamente un elemento le conecta con el mundo exterior y con su entidad personal, con su yo: la cuidadora familiar. También, a partir de ese instante, se inician cambios importantes para ella, es el “tiempo de los cuidados”⁴.

No es de extrañar que, dada la alta dedicación que exige el cuidado de una persona dependiente, como son los niños, los cuidadores sientan, por el hecho de serlo, afectados todos los demás ámbitos de su vida cotidiana. Según el informe del IMSERSO (2005) un 85% de los cuidadores entrevistados sienten que la ayuda prestada incide negativamente en su vida cotidiana, y ese sentimiento se acrecienta

a medida que aumenta la edad del cuidador. Y es que el cuidado afecta, y mucho, en el desarrollo de la vida normal de los cuidadores, y se relaciona con problemas de diversa índole, que se hacen especialmente patentes en el cuidador principal. De ahí que en ocasiones se les llegue a denominar “víctimas o pacientes ocultos”²⁴.

Se puede considerar que la obligación de cuidar se manifiesta como un valor absoluto para la mujer dentro de su escala de valores que, en caso de enfermedad de su familia, se impone sobre todos los demás.

La madre asume la responsabilidad del cuidado y le cuesta delegar parte del mismo, con lo que se genera una fuerte dependencia de la persona cuidada²³, por lo que cuando un niño ingresa en un hospital, la madre cuidadora es quién vigila el suero y avisa cuando alguna cosa va mal. Es la voz, las manos y los pies del niño enfermo; es en definitiva, la mediadora entre su hijo y el mundo que le rodea; es quien de verdad está junto a él²⁴.

El sentido del tiempo y de la permanencia de la madre cuidadora en el hospital va unido a sentimientos de protección y vigilancia. Su objetivo es mantener los lazos y el afecto, y por supuesto los cuidados. La permanencia en el hospital, en muchos casos, es continua, “todo el día y toda la noche”, y con mucho ánimo, porque la recompensa no es otra que la compañía y ayuda al compañero de siempre, su hijo.

Así mismo, cabe tener muy en cuenta que el hecho de cuidar es una tarea de dedicación plena, total, es un rol que se asume, “se es cuidadora”. Esta labor femenina en ocasiones resulta poco reconocida pues se sanciona socialmente a las mujeres que no asumen este rol, mientras que se alaba la conducta masculina que cumple con este papel. Las personas que asumen el cuidado en la situación de hospitalización infantil, se transforman en sujetos vulnerables en su salud; experimentan variaciones que se presentan en la expresión de los sentimientos y/o dificultades para priorizar necesidades²⁵.

Debido a que las vidas de las madres cuidadores giran en torno a la satisfacción de las necesidades de su hijo, muchas suelen dejar sus propias vidas en un segundo plano. Esta situación, perfectamente comprensible significa frecuentemente que las experiencias que viven muchas cuidadoras, proviene pues, del hecho que se olvidan de sus propias necesidades en beneficio de las de sus hijos hospitalizados²⁵. Como se evidencia en el siguiente relato:

“...primero es la salud de mi Josué, luego ya veo que me falta a mí...como...es que esas cosas no son importantes para mí ahora...”

(Margarita/madre)

En la presente investigación, según las entrevistas realizadas, los datos resaltantes transmitidos por las madres en cuanto a la formulación de sus necesidades; ellas se centraron en las necesidades que, lógicamente, tienen para

ellas un carácter prioritario. Por lo cual sus demandas, se detallan en relación con la pirámide de necesidades básicas o fisiológicas expresadas por Maslow ²⁶; incluyendo para las investigadoras, el aseo, como una necesidad esencial para mantener la vida del ser humano.

1.1 Se come cuando se puede.

Un cuidado imprescindible que brinda la madre cuidadora a su niño hospitalizado es la alimentación, siendo una forma de dar amor y cuidado y siguiendo el ritmo de vida dentro del hospital; éste acto mejora la atención del niño enfermo y la calidad de cuidados que recibe²⁷. Como se puede evidenciar en el siguiente relato, donde la primera preocupación de la madre es la alimentación de su niño.

“...nos traen desayuno para los niños, le doy primero a él...”

(Clavel/madre)

Del mismo modo, dentro de las necesidades básicas que deben resolver las madres cuidadoras en el hospital, la alimentación ocupa un lugar muy importante. Varios factores inciden sobre ello, por un lado, la intranquilidad de la cuidadora que, por un espacio de tiempo, deja solo al familiar enfermo. Como se lee en el siguiente discurso:

“...por ahí compro algo para comer, rapidito nomas para estar para cualquier cosa que necesiten los doctores...” (Azucena/madre)

La madre cuando efectúa la comida por su cuenta procura que sea lo más breve posible, para que el enfermo permanezca menos tiempo solo. Así, frecuentemente el momento del almuerzo o de la cena, no es un momento de relajamiento de la tensión acumulada, de “respiro”, sino que contribuye a aumentar la tensión y el estrés por la intranquilidad que origina el abandono del familiar enfermo. Esto incide directamente en la calidad de la alimentación. En líneas generales, la cuidadora resuelve mal la alimentación⁴.

Sin embargo, también en algunos casos, este tiempo dedicado a la comida puede ser considerado como “tiempo de respiro” de la tensión que genera la permanencia continua y la actividad cuidadora dentro del hospital⁴.

“...es como que te llena de energía, ... para seguir” (Rosa/madre)

Otro factor, es la repercusión económica que la enfermedad tiene sobre la familia y la cuidadora familiar. La necesidad del ahorro y los recortes económicos en el presupuesto familiar afectan directamente a la calidad de la dieta del cuidador⁴. Las madres cuidadores experimentaron situaciones en donde tenían que alimentarse con menú de cualquier lugar o con lo que les traían sus familiares, ya que contaban

con pocos recursos económicos para alimentarse; lo cual se evidencia a continuación:

“Aquí el desayuno y la cena salgo rapidito a comprar a la cafetería, dejo encargadita a mi hija con la señora que está al lado...El almuerzo me trae mi mamá, porque eso es más caro y menos mal que ella me colabora con eso...” (Petunia/madre)

“...y yo a veces como de lo que mi niño no termina de comer,...a veces almuerzo de afuera” (Girasol/madre)

“El desayuno, me lo trae mi hermana antes de irse a estudiar, mi almuerzo a veces lo como cerca,... un menú, para la cena si un pan que a veces no come mi niño, ya no alcanza la plata, si antes con las justas, imagínese ahora...” (Margarita/madre)

“..Mis hermanos y la familia de mi esposo vienen a visitar a mi niña y bueno sobre todo a veces nos traen comida que siempre es indispensable... o ya no alcanza...” (Gladiolo/madre)

La alimentación que reciba la madre cuidadora es importante, ya que le proporciona energía, vitalidad y fuerza para realizar los cuidados⁶. Lo cual se evidenció en el siguiente relato:

“felizmente me trae mi hija mayor mis comidas, sino ni fuerzas tuviera para quedarme todas las noches...” (Rosa/madre)

La inapetencia motivada por el proceso de hospitalización también ejerce su influencia. El refrigerio, es la base de la dieta de los cuidadores, y en esos casos, siempre es más valorado el pequeño tiempo de descanso o distracción que la propia alimentación⁴. De igual forma se describe eso, por parte de las madres cuidadoras:

“...el apetito me ha disminuido, igual no hay mucho dinero... compro algo del quiosco...” (Orquídea/madre)

En algunos casos el familiar recibe la comida del hospital, esto le supone un importante ahorro económico, además adquiere, la sensación de sentirse protegida y amparada ya que muchas veces el familiar cuidador se encuentra solo al cuidado de su ser querido, sin ayuda de la familia y con pocos recursos por la lejanía de su hogar habitual²⁸. Algunas madres recibían el apoyo del hospital en cuanto a su alimentación, esto se pudo corroborar mediante los siguientes discursos.

“...nos traen desayuno para los niños, le doy primero a él luego voy a pedir el mío al comedor....hasta eso ya se llega hora del almuerzo, le doy a mi hijito y luego voy al comedor a pedir el mío...” (Clavel/madre)

La institución hospitalaria decide y valora en función del problema de salud del enfermo, de la necesidad de la presencia de la cuidadora (utilizada como recurso), del tiempo de hospitalización, del grado de implicación del familiar en el cuidado y de una estimación intuitiva por parte del profesional de la situación económica o de las necesidades del familiar; para poder brindar apoyo en la alimentación del cuidador⁴.

Y quizás relacionado con ese sentido de la caridad y de la necesidad, la madre cuidadora añade a sus palabras un matiz de dignidad que surge de la gratuidad de la comida obtenida.

“..En la comida si me apoyan bastante en el hospital, las mismas técnicas o enfermeras a veces me traen algo, las personas del voluntariado son buenas personas...mi hora de comida no es una hora fija, entre las 2 a 4 de la tarde por lo menos he comido algo...” (Tulipán/madre)

Por tanto, sometida al ritmo y el control del tiempo de la institución sanitaria, la madre cuidadora se ha convertido en un miembro más de ella pero, desconocida u olvidada, también es su escalón más bajo y desprotegido. Por ello, a veces, ese gesto duro y reivindicativo con el que, a veces, se dirigen a los profesionales y que tanto incomoda, no es más que una prueba y evidencia de su situación real. Condicionada por el cambio medioambiental, por la inmersión en el hospital y obligada a reducir gastos, pierde comidas y reduce la cantidad de las mismas⁴.

1.2 Sin poder dormir ni descansar.

De igual manera el reposo y sueño son periodos en el que el cuerpo se repone, vuelve a adquirir energía y se prepara para una actividad renovada. Pero el cuerpo y la mente no dejan de trabajar por completo mientras se está durmiendo, se sigue respirando y el corazón late, los párpados parpadean, etc. Incluso los procesos vitales como respiración y circulación de la sangre, funcionan, aunque más lentamente y todo ello, para acumular energía. El objetivo principal del sueño, es la regeneración de la energía nerviosa, la vitalidad del cuerpo se restaura²⁹.

Se puede rescatar dos estudios realizados en donde sus resultados detallaron sobre el descanso y sueño de los cuidadores. Dentro de los cuales se encuentran: “El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa: como mantener bienestar.”, realizada por Crespo y López, quienes mencionan que más de la mitad de los cuidadores presentaron trastornos del sueño y una reducción o abandono del ejercicio físico que realizaban y la disminución de sus horas de sueño²⁴.

En la investigación realizada por Isla, titulada “El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado y sus repercusiones”; las personas cuidadoras mencionan el cansancio físico, el agotamiento, el desánimo, trastornos del descanso y sueño³⁰. Lo cual se evidencia en la presente investigación, descrita en los siguientes relatos:

“...así se llega la noche y bueno pues aquí no se puede descansar...”

(Clavel/madre)

“...para dormir en las noches más la preocupación, ... ya es casi imposible descansar bien...” (Lirio/madre)

“No se puede dormir aquí señorita, ando pendiente de mi niño y sus ampollas...estoy sentada o cuando se duerme un momento, salgo a tomar aire...” (Girasol/madre)

“...no puedo dormir bien,...ni se duerme. Cuando estaba esa cama desocupada me arreglaba en un ladito...” (Tulipán/madre)

Las horas de sueño determinan nuestro estado de ánimo y salud. Con frecuencia, el cuidador tiene que atender a la persona dependiente durante el día o la noche y bien, como consecuencia del gran número de tareas a realizar, no dispone de tiempo suficiente para dormir. La madre cuidadora presenta una sobrecarga física y emocional ocasionada por la fuerte responsabilidad de cuidar a su hijo, por lo que es sumamente necesario el satisfacer la necesidad de reposo y sueño³¹.

En la estancia hospitalaria se necesita que haya comodidad y confort para el familiar cuidador, pero dificultosamente los hospitales están capacitados para brindar este servicio, siendo necesario que acompañe a su familiar, en la mayoría

de casos, la madre, a esta sólo se le proporciona una silla, siendo muchas veces incómoda para que descanse día y noche⁶.

“..Para dormir aquí sentada, pero no se puede porque duele la espalda, además ya se despierta mi hijita, ya encienden la veces las luces para algunos medicamentos, ya lloran algunos niños de acá, es triste aquí...”
(Petunia/madre)

“...sentada tengo que estar, es feo pero es para cuidar a mi niña, así que no me quejo...dormiré 3 horas máximo cuando me quedo a cuidarla, no se puede dormir sabiendo que tienes a tu hija enferma...”
(Gladiolo/madre)

“Dormir en la silla es difícil, trato de echar mi cabeza en su cama y poder dormir un rato aunque sea...” (Orquídea/madre)

“...para mí es imposible dormir, yo he pasado los 7 días en esta silla sentada, es muy incómodo, no se puede ni arrecostar, todos los días acá son iguales...” (Margarita/madre)

La incomodidad les ocasiona sufrimiento, agotamiento, estrés, mal humor y tensión, lo cual puede afectar y deteriorar su salud. El descanso es una parte importante en cualquier ser humano, la falta de descanso en torno al sueño puede

llevar asociados distintos problemas y consecuencias no deseadas en la relación cuidador- cuidado³².

“yo no soy de andar peleando, pero justo ese día ni dormí porque le hicieron un análisis a mi niño y estaba preocupada....llegó mi hermana...no me había traído un polo y le grité sin querer...”
(Rosa/madre)

Las personas que están cuidando a un familiar se ven sometidas a lo largo del día a un esfuerzo continuo. Por ello, es importante que introduzcan en su vida diaria momentos de descanso sin que sea necesario para ello salir del hospital o dejar solo a su familiar⁶. Existen formas sencillas de distraerse y tomar un respiro para relajarse que se pueden llevar a cabo con facilidad. Por ejemplo respirar profundamente durante unos instantes, mirar durante un tiempo a lo lejos por la ventana, pensar durante unos momentos en algo agradable, hacer una breve interrupción en el quehacer cotidiano para descansar, darse satisfacción como tomar un refresco. Lo que se evidencia en el siguiente discurso es:

“..Vemos tv con los otros niños o a veces converso con la Sra. de a lado, ahí nos prestamos o estamos pendiente si necesitamos algo, ella ya tiene días acá...” (Orquídea/madre)

Como se evidencia en el anterior discurso, las madres cuidadoras, en su mayoría no realizan ninguna práctica de relajación en su cotidiano, porque su mayor preocupación es el cuidar a su niño enfermo, para lo que ellas tratan de distraer al niño hospitalizado de diversas formas como jugando con ellos, viendo tv, escuchando música, dejando de lado sus necesidades de distracción y recreación que antes solían hacer.

“..Yo me levantaba a las 8 junto con mi hija...en la noche que regresaba recogía a mi hijita, la aseaba, cenábamos, la acostaba y veía un rato televisión o en la computadora...ahora todo cambio” (Petunia/madre)

“...luego ellos veían televisión un rato mientras...yo seguía con mi costura hasta las diez que todos íbamos a dormir...” (Azucena/madre)

“...mi esposo y yo veíamos tele unas horas y después ya a descansar también...” (Hortensia/madre)

“...yo solía dormir antes que su papá... alrededor de seis horas,... a veces ellos se quedaban hasta las diez jugando o haciendo algo. (Orquídea/madre)

Otro tipo de descanso que pueden experimentar las madres, es el brindado por la ayuda de algún familiar, quien le brinda seguridad de quedarse a cargo del

cuidado de su hijo, mientras ella puede tomarse unos minutos para sí misma; minimizando de alguna forma los efectos anteriormente descritos, permitiendo así que ella descanse algunos momentos durante el día.

“...y una vez que llega mi esposo me voy a la casa a descansar un ratito...” (Hortensia/madre)

Por lo tanto el ingreso en un hospital en general no va a proporcionar el descanso necesario y constituye una alteración que repercute en el cuidador, donde se considera todos los factores tanto internos (enfermedad) como externos (ruidos, luces, compañeros de habitación...) que repercuten negativamente sobre el descanso y sueño del niño hospitalizado y su cuidadora¹⁸. Como se puede observar en el discurso:

*“...ya encienden a veces las luces para algunos medicamentos, ya lloran algunos niños de acá, es triste aquí, poder dormir así...”
(Petunia/madre)*

1.3 Postergando las eliminaciones.

Otra necesidad en donde se han producido cambios desde la estadía en el hospital para la madre cuidadora que se evidencia en los discursos, es la de eliminación. Para que el organismo funcione bien, los residuos de los alimentos que

ingerimos tienen que ser eliminados de manera correcta. Sin embargo el hecho de cambiar su entorno conocido, rodeado de sus seres y objetos por el ambiente frío, desconocido y rígido de un hospital, han impedido que se desarrollen normalmente²⁷.

“...hasta mis necesidades señoritas se me han suspendido de tanto trajín.” (Girasol/madre)

“...porque no quiere quedarse solo, incluso hasta me aguanto para ir al baño...” (Margarita/madre)

Según el trabajo de investigación titulado “Los cuidadores familiares en el hospital Ruiz de Alda de Granada” realizado por Quero, A. menciona cambios en la necesidad de eliminación: “Los problemas y el estado de salud también se relacionan con la organización y el uso del cuarto de aseo. Las molestias relacionadas con la evacuación son muy frecuentes y están a la orden del día”⁴. Como se manifiesta en relatos de las madres cuidadoras.

“...los baños son desagradables acá por eso ni ganas de ir a orinar tengo...” (Azucena/madre)

Debido a la debilidad de la madre cuidadora, la falta de movilidad y las preocupaciones, según los discursos de las madres, es frecuente que ellas presenten

dificultad a la hora de satisfacer ésta necesidad, resultando un proceso incómodo y estresante para ellas mismas.

Las madres cuidadoras perciben el cuarto de baño como algo no propio, como un espacio que durante un periodo de tiempo usurpan a los enfermos. De esta situación se derivan ocasionalmente problemas de salud para los cuidadores familiares relacionados con la evacuación. El rechazo al uso de ese espacio tabú, que es el cuarto de baño, y las prisas favorecen el estreñimiento²⁴.

“...el baño también debería ser individual señorita...pero no hay de otra...” (Rosa/madre)

“...no puedo hacer mis necesidades...” (Margarita/madre)

Sin embargo en algunos casos no se observaron incomodidades en este aspecto, bien sea porque tal vez es un grave problema “inconfesable”. O porque simplemente no lo es para ellas.

“no... en ese aspecto una ya se acostumbra y no se convierte en un problema...” (Rosa/madre)

La cuestión del cuarto de baño se convierte en un tema estrella. La importancia de la reivindicación radica en el hecho de que las habitaciones no son individuales

sino que son compartidas con otros y sus respectivos familiares. Reivindican un espacio propio, diferente de la habitación de los enfermos, en el que la ducha y el aseo personal mejoren su higiene y estado físico: “lo del cuarto de baño” es una exigencia fundamental para ellos⁴. Como se evidencia en el siguiente discurso:

“que no se olviden que somos personas, tenemos nuestras necesidades...

Ojalá se pueda mejorar...ya que a veces nos quedamos varios días...”.

(Azucena/madre)

El uso del espacio – cuarto de baño, la madre lo siente como restringido y le hace vivir situaciones de gran incomodidad y “dureza”.

1.4 Repentinos cambios en mis hábitos de aseo personal.

El conocimiento de cuándo y cómo intervenir y practicar habilidades técnicas como arreglo de la cama, baño e higiene personal facilita el proceso de adaptación a la atención de la salud, tanto para el paciente pediátrico hospitalizado y su madre, rescatando en la última, el sentido de aseo como símbolo clave del bienestar mental y físico:

“Ahora nos levantan temprano para asearnos y arreglar las camitas de nuestros hijos, ...después de una buena ducha, uno se relaja...por lo menos algo...” (Clavel/madre)

El aseo, es otro de los aspectos que más condiciona la vida de las cuidadoras familiares en el hospital, debido a la falta de recursos y de infraestructura del hospital en este sentido. El hospital nunca fue pensado para la estancia de las cuidadoras familiares, a pesar de ser su presencia uno de los rasgos que definen nuestra cultura y política sanitaria³³. Según Quero, en su investigación realizada denota que los mecanismos mediante los que las cuidadoras resuelven la cuestión del aseo afectan en ocasiones a la intimidad, a la salubridad y a la convivencia dentro las habitaciones⁶. La situación se hace especialmente complicada cuando el cuidador familiar viene de lejos y no tiene ningún apoyo o domicilio en la ciudad. Como se aprecia en el siguiente relato:

“acá pasamos todos los días con mi esposo, familia no tenemos acá, ni como para cambiarnos en otro lado...” (Rosa/madre-Proveniente de Incahuasi).

Sin embargo, la alternativa para realizar esta necesidad, es el domicilio familiar para quien lo tiene. Lo cual se describe en el siguiente relato:

“A eso de la 1 viene mi mamá a quedarse un rato mientras yo voy a mi casa ducharme y cambiarme de ropa para regresar rapidito al hospital...” (Azucena/madre)

El lugar habitual en el que realiza su aseo personal el cuidador familiar es el cuarto de baño, que comparte, a su vez, con otros enfermos y familiares. Su uso casi siempre va unido a valoraciones y comentarios negativos, ya que tienen que cambiar el horario o sus costumbres⁶. Lo cual se evidencia en los siguientes discursos:

“Me baño a la hora que se pueda señorita, mientras él duerma, porque no quiere quedarse solo...” (Margarita/madre)

“...solo mi hermana que todavía está en el colegio por las tardes viene a acompañarme a la hora de visita como que me trae algo de ropa para cambiarme...” (Lirio/madre)

El aseo personal es una actividad que consiste en un mantenimiento, o cuidado que la gente toma sobre sí mismo para conservar su salud, para lo cual es necesario que se dé de la mejor manera posible, en un ambiente que brinde seguridad para la realización de dicho acto y con los materiales necesarios²⁹. En los discursos que se presentan a continuación, las madres cuidadoras refieren:

“...luego me voy a lavarme la cara nomas porque los baños son desagradables acá...” (Azucena/madre)

Sin embargo en algunos casos, las madres cuidadoras realizan un gran esfuerzo por adaptarse a la situación y al espacio del hospital, ya que más están focalizadas en el problema de salud de su hijo.

“son cosas que pasan, hay que saber llevarlas.” (Rosa/madre)

“me cambio, me baño,...acá todo, no me quejo, ya entre nosotras sabemos turnarnos para hacer uso del baño” (Amapola/madre)

1.5 Expresando dolores corporales

La situación de algunas cuidadoras en el hospital es dramática y desconocida. Su estado de salud es precario y sin embargo se mantienen con una fortaleza digna de encomio⁶. Ese llevar en silencio sus dolores se rompe en medio del ambiente cálido de la entrevista que les anima a hablar.

“...me duele la espalda, debe de ser por estar sentada...”
(Amapola/madre)

Los estudios coinciden en señalar el impacto negativo sobre la salud de las tareas del cuidado. Entre los cuales se hace presente signos y síntomas ya sean objetivos o subjetivos por parte de la madre, como consecuencia del cuidado, en donde suelen aparecer dolores osteomusculares, sobre todo en la espalda, brazos y

hombros. En su mayoría están directamente relacionados con las cargas y esfuerzos físicos que implican las movilizaciones de la persona en situación de dependencia. Aun así, también hay casos en los que la cuidadora tenía una lesión previa al cuidado y ésta reaparece como consecuencia de proporcionar atenciones⁹. Lo cual se describe en el siguiente discurso:

“su padre no quiso hacerse cargo de él desde que nació, es muy difícil llevarlo sola, ...me duele todo la mano izquierda, me había caído antes”
(Tulipán/madre)

Según un estudio realizado por Crespo y López, presenta que los cuidadores en cuanto a su salud física se encuentra en numerosas ocasiones deteriorada. Así, un 84% de los cuidadores experimentan algún problema físico y siete de cada diez padecen dolores de cabeza y cansancio²⁴. La carga de la madre cuidadora se manifiesta en síntomas físicos relacionados con el sistema osteoarticular, seguido por síntomas generales, como las artralgias y cefaleas²². En el presente estudio se puede leer a continuación lo siguiente:

“..Para dormir aquí sentada, pero no se puede porque duele la espalda...” (Petunia/madre)

“...Ella sufre de migrañas, ahora con todo esto son más constantes...”
(Morado/familiar)

“...me duele a veces la barriga..., hasta chocaque me da...”

(Girasol/madre)

Algunos de estos problemas (dolores musculares, problemas óseos, esguinces) están directamente relacionados con las principales cargas físicas de la situación en la que se encuentran. Por todo lo anterior, no es extraño que aquellos cuidadores que no presentaban ningún problema de salud antes de cuidar a su familiar, califiquen su estado de salud en el momento de ser cuidadores como “malo o muy malo”³⁴.

“me siento mal, el cuerpo me duele... antes hacía todo rapidito...”

(Amapola/madre)

Cuando se comparan con los no cuidadores, presentan mayor cantidad de sintomatología física, peor salud percibida, mayor dolor y malestar) y una mayor carga física²⁴.

II. PERCIBIENDO CAMBIOS EN EL ÁMBITO FAMILIAR.

Sastre, se refiere a la familia como grupos primarios vinculados por el sentido de comunicación interpersonal, a partir de dos concepciones, una social y una familiar, formadas a partir del contexto o lugar donde se ha nacido y formado el individuo. Las características que comprenden este concepto dependerán del lugar,

el rol, el momento histórico y las circunstancias particulares que impacten en la cosmovisión de cada persona³⁵.

La familia es la unidad social por excelencia, y se la considera como una organización social primaria que constituye un subsistema dentro de la sociedad. La familia se caracteriza por los vínculos, y por las relaciones afectivas que se producen en su interior. Los miembros del grupo familiar cumplen roles y funciones que definen quienes participan y de qué manera lo hacen en una situación determinada³⁶; en este caso como es la hospitalización de uno de sus miembros, es por ello que surgen las siguientes subcategorías:

2.1 Los cambios en el cotidiano de la madre percibidos por la familia.

La repercusión sobre la familia y especialmente sobre la mujer, afecta cuando hay niños pequeños y la preocupación y la sensación de estrés se acentúa por el dilema entre el cuidado del niño enfermo y la atención al resto de la familia. El problema de la simultaneidad de las obligaciones y responsabilidades de cuidados es un factor de desestabilización emocional y de aumento de las tensiones y la preocupación para la mujer³⁷.

A partir del momento de la hospitalización, la inmersión en la vida y estructura hospitalaria genera un cambio profundo en la representación de los roles habituales del cuidador³⁸. Como se puede evidenciar en los siguientes discursos:

“...aquí me encargo de mi hijito...mi demás gente la he dejado de lado...” (Clavel/madre)

“...que pensarán mis otros hijitos de mí pues porqué ya no estoy con ellos para atenderlos...” (Girasol/madre)

*“...está como que molesta pero tiene que entender ya es grande (hija)...”
(Azucena/madre)*

La vida familiar se desenvuelve por el desarrollo de las rutinas de cada miembro, siendo consideradas como el punto central, el pivote de la vida familiar, de la cual son potentes organizadores. Las rutinas participan en la definición de la identidad familiar y tienen una función estabilizadora tanto en condiciones de transición como en condiciones de estrés. Por estas razones las rutinas familiares constituyen un observatorio privilegiado de todo el proceso familiar y/o sobre el significado que éste asume como unidad colectiva, porque implican a todos los miembros de la familia y consienten la comprensión de los significados que los miembros de ese grupo atribuyen al propio estar juntos y a las actividades compartidas³⁸. Como se puede evidenciar en los siguientes discursos:

“Antes que ocurra esto de la enfermedad de mi Carlos hacíamos nuestros labores para vivir tranquilos pero como mi señora ya no está

en la casa (madre cuidadora) nos ha descuadrado todo...”.

(celeste/familiar)

“...mi mamá ahora para metida aquí (hospital) cuidando de mi hermano...ojalá se recupere pronto para que volvamos a estar como antes porque no quiero estar donde mi abuelita más días”.

(Amarillo/familiar)

Como nos podemos dar cuenta, la carga de responsabilidad de las tareas del hogar y la crianza de los hijos recae sobre la mujer, ésta es una de las razones por la que al encontrarse un hijo enfermo, es la madre quien trata de adecuar su ritmo de vida al necesario, para brindarle mayor atención al cuidado que el niño requiera; muchas veces alterando o modificando su cotidiano²⁷. Tal como refiere un familiar de la madre cuidadora en los siguientes discursos:

“antes ella estudiaba y cuidaba a los niños de una manera normal, tranquila, pero ahora no puede, ...”. (Azul/familiar)

“Ha cambiado bastante señorita, ya no puede ir a trabajar, ha tenido que pedir permiso y no sabe si seguirá ahí porque sus jefe es medio malo...”. (Morado/familiar)

La familia responde a la enfermedad de una manera emocionalmente compleja. Sus miembros pueden experimentar sentimientos de pena, impotencia, agresividad, culpabilidad, injusticia, temor al futuro. La aparición de una enfermedad en alguno de los miembros de la familia puede presentar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse una crisis potencialmente peligrosa para la estabilidad familiar, dada la organización que produce y que impacta en cada uno de sus miembros³⁶.

Como respuesta, los familiares pueden sufrir un derrumbe psicológico (depresión, ansiedad) o físico (el cuidador puede enfermar). La permanencia de la madre cuidadora en el hospital para el cuidado de su niño (a) pueden desarrollar en la familia coaliciones o exclusiones emocionales. Es frecuente encontrar cómo el cuidador primario, en este caso la madre cuidadora, se dedica exclusivamente al cuidado del niño enfermo y muchas veces no tiene en cuenta las necesidades emocionales de los otros miembros de la familia (cónyuge, otros hijos) lo que puede provocar un aumento del estrés y de la frustración, y una falta de comunicación⁴. Como se puede evidenciar en los siguientes discursos:

“...el tiempo para nosotros como pareja pues no es el mismo, hablamos solo del hospital y apenas o por teléfono, no es que no tengamos confianza, sino que no hay tiempo”. (Azul/familiar)

“...mis otros hijos están lejos, a la cuenta botados los hemos dejado”.

(Marrón/familiar)

“...mi mamá ahora para metida aquí (hospital) cuidando de mi hermano y por eso me ha tenido que mandar a la casa de mi abuelita...nuestra casa parece de fantasmas porque hace días nadie vive ahí, le digo que yo quiero quedarme aunque sola pero no quiere”. (Amarillo/familiar)

Como podemos darnos cuenta, existen diversos puntos de vista por parte de los miembros de la familia con referente a la ruptura de la cotidianidad de la madre cuidadora. Más aun en el servicio de pediatría, donde los padres, en este caso la madre cuidadora, juega un papel importante en la recuperación de los niños, representando muchas veces una amenaza significativa para el equilibrio integral del individuo y los miembros de la familia³⁶.

Para corroborar con lo mencionado encontramos al trabajo de investigación titulado “Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: análisis histórico y visión de futuro”, realizado por Barrera, F. Moraga, F. y Escobar, S. en el 2007, en Chile, donde uno de sus resultados fue que la hospitalización del hijo genera un cambio profundo en la dinámica familiar².

2.2 La familia como red de apoyo en el nuevo cotidiano de la madre.

La familia desempeña un papel importante como red social de apoyo familiar. Siendo personas que con lazos de sangre aportan y realizan actividades de apoyo en el hogar y en el hospital, están previamente coordinadas y dirigidas por la cabeza de familia, que puede ser uno de los padres, se trata solo de aporte en actividades como ayudar en la limpieza del hogar o en la preparación de alimentos y el cuidado de los niños, el cual es compartido con todos los miembros de la familia⁴.

La familia debe en cada uno de los momentos de cambio buscar el equilibrio y adaptarse a las nuevas condiciones, esto le permitirá fortalecerse como grupo y evitar que parezcan tensiones perjudiciales para sus integrantes; por ejemplo, con la hospitalización de uno de sus miembros las funciones deben reajustarse, de forma que se mantenga el equilibrio familiar y evitar la sobrecarga de uno de sus integrantes, ya sea por el orden jerárquico, el género, la edad o el rol adaptado³⁹.

El apoyo de la familia en los cuidados del familiar enfermo, les permite mostrar su afecto, les reduce la sensación de culpabilidad y les facilita el proceso de adaptación a la nueva rutina. El aporte que puede proporcionar la familia en cualquier actividad siempre será importante ya que disminuirá de alguna manera la sobrecarga que posee la madre cuidadora, con lo observado se pudo evidenciar que los padres, abuelos y tíos son quienes ayudan en el cuidado del hogar y de sus demás hijos, mientras la madre se dedica al cuidado de su niño en el hospital, pero cuando

necesitan ir a casa los reemplaza un familiar, quien está dedicado por completo al cuidado del niño³⁹. Como se evidencia en los siguientes discursos:

“En el hospital nos turnamos para cuidar a mi niña con su papá, él ha tenido que pedir permiso para venir...”. (Gladiolo/madre)

“El almuerzo me trae mi mamá... me colabora con muchas cosas...”. (Petunia/madre)

Las madres cuidadoras presentan en su nuevo cotidiano una inquietante incertidumbre ante el pronóstico que reciben día a día de su hijo hospitalizado, por lo que, es importante la complementariedad que existe con el resto de los miembros de la familia, debido a que en varias ocasiones la madre cuidadora debe contar con el apoyo incondicional de los demás miembros.

El apoyo familiar es la acción fundamental en las madres cuidadoras que se refiere a las demostraciones de amor, cariño, y pertenencia a un grupo por parte de la familia. Implica poder hablar con alguien sobre la enfermedad; también ayuda a reducir el malestar emocional permitiendo mejorar las relaciones interpersonales. Además, es entrar en contacto con las emociones básicas que nos definen como individuos y miembros de la especie humana, es decir, aquel tipo de relaciones más simples que se origina en el interior de las familias⁴⁰. Según lo referido en los siguientes manifestados:

“...mi hermana que todavía está en el colegio por las tardes viene a acompañarme, cosa que me ayuda a despejarme un rato, además que me trae algo de ropa.” (Lirio/madre)

“...nos sostenemos ambos sino sola sería más feo...” (Hortensia/madre)

“...ella es mi pilar, por eso la quiero mucho, nunca me deja sola y más ahora que paro perturbada por lo de mi hijo...” (Petunia/madre)

Las madres cuidadoras tienen lazos de amor con la familia, porque están pendientes de que puedan necesitar el cuidado del familiar enfermo, por lo que, hacen que ellos saben se sientan comprometidos con el cuidado y a pesar de todas las dificultades que presenten, ellas saben que no están solas, que día con día sienten que están acompañadas y así asegurar el bienestar de su ser querido⁴.

Sin embargo el apoyo familiar no siempre se puede observar, puesto que varía según el tipo de familia, como es en el caso de las familias monoparentales que al mismo tiempo carecen de la cercanía de la familia extensa. Como se puede apreciar en los siguientes discursos:

“...soy mamá y papá a la vez para ella...” (Rosa/madre)

“...mi familia no es de acá...” (Jazmín/madre)

La vida de la madre cuidadora cambia como consecuencia de la demanda de adaptación requerida, asumiendo en su totalidad las tareas del cuidar, sufren una significativa sobrecarga física, psicológica y emocional, especialmente cuando no se encuentran con los apoyos familiares que les permitan desarrollar la labor del cuidado en unas condiciones favorables que permitan cuidar y cuidarse⁴¹. Como se evidencia en los siguientes discursos:

“...ya no puedo más señorita (llanto)...” (Rosa/madre)

“...no tengo ningún respiro... nadie que me ayude aunque sea quedándose una noche...” (Jazmín/madre)

Los discursos denotan la realidad por la que atraviesan las madres cuidadoras, donde se manifiesta la sobrecarga que trae consigo la hospitalización de su niño al encontrarse sin ningún tipo de apoyo familiar, provocando en ellas el sentimiento de soledad y desamparo.

III. COTIDIANIDAD LABORAL EN RIESGO.

La mayor parte de las madres cuidadoras han debido que modificar su quehacer laboral, para tener más tiempo disponible, y dedicarse al cuidado de un hijo/a, al interior del recinto hospitalario, esta situación no sólo perturba los ámbitos emocionales, sino que alterará también el aspecto económico (laboral), en donde la

familia o la madre cuidadora debe neutralizar el impacto emocional y económico de la enfermedad desde sus propios recursos³⁷.

“...hasta he tenido que dejar de trabajar con todo esto...”

(Petunia/madre- mesera)

La condición financiera de la familia puede alterarse profundamente, tal como un estudio revela, en que el 20% de los familiares tuvieron que dejar de trabajar y el 31% perdieron las economías de la familia como resultado de la prestación de cuidados⁴². Esto se evidencia en el siguiente discurso:

“Todo esto me afectado sobre todo que en el trabajo me pagan por venta y ahora por estar aquí se me ha complicado todo...” (Lirio/madre - vendedora de ropa)

*“...el dinero es lo más difícil porque ya no se puede trabajar, por eso trato de buscar ayuda en canales de Tv., con políticos, pero nadie me ayuda” “¿señorita usted no tendrá pañales de la talla de mi niño?, ya se me acaban y los usa siempre, le agradecería mucho si me regala algunos,...con lo de lavar ropa se gana muy poquito, ni me alcanza...”
(Tulipán/madre- Ama de casa)*

La familia entiende que la cuidadora se ve abocada a dejar su trabajo porque, cuando ella se ausenta o descuidan sus tareas de cuidado, las cosas no salen bien, y los enfermos descuidan ya sea la higiene, la alimentación o la toma de medicamentos, lo anterior genera situaciones que, posteriormente, se hacen más difíciles de manejar⁴. Como se evidencia en el siguiente discurso:

“...es la segunda vez que se hospitaliza mi sobrino, ella ha dejado su trabajo, creo que es mejor así mientras se recupere, para que esté siempre pendiente de él. Como familia la estamos apoyando...”
(Anaranjado/familiar)

Según los relatos anteriores se puede constatar, un ligero incremento de mujeres ocupadas entre las cuidadoras, pasando el 19 % en el año 1999 al 25% en el 2004; en el 2008 son el 35% de las personas con discapacidad cuidadas por una mujer que está trabajando, por lo cual muchas veces afecta su cotidiano laboral⁴².

3.1 Permisos frecuentes.

Asumir el papel de cuidadora principal, en ocasiones, obliga a las mujeres a reducir su jornada de trabajo, a dejar definitivamente un empleo o a no poder acceder al mismo, lo que conlleva una pérdida importante de ingresos económicos. Reiteradamente los padres deben abandonar o solicitar permisos en sus

centros de trabajo para acompañar y estar pendientes de su niño²⁸. Esto se muestra en los siguientes relatos:

“..Señorita lamentablemente en mi trabajo he tenido que pedir permiso porque si no... No podría quedarme todo el día con mi hijito.”
(Hortensia/madre - Auxiliar de inicial)

“En el hospital nos turnamos para cuidar a mi niña con su papá, él ha tenido que pedir permiso para venir y yo también, fue difícil,... pero accedieron...” (Gladiolo/madre- Auxiliar de inicial)

Los relatos descritos anteriormente muestran destacables consecuencias de tipo laboral al tener que pedir permiso en su trabajo, y no sólo para la madre, sino también para el familiar más allegado, que en la mayoría de los casos es su esposo; esto se puede contrastar con un estudio realizado, en donde alrededor de un 50% indican que los cuidadores presentan problemas laborales en bastantes, todos o casi todos los casos²⁴. Este dato coincide con el hecho destacado otro estudio (INSERSO, 1995), realizado en España y el 50% de los cuidadores no pudieron plantearse trabajar, abandonaron su trabajo o redujeron su jornada laboral. Uno de cada cinco reportaron que tomaron un permiso de ausencia; el 6% renunció a su empleo; y el 4% tomó una jubilación temprana⁶.

Las madres cuidadoras reportaron que la prestación de cuidados les obligó a hacer cambios en el trabajo, tales como llegar más tarde, salir más temprano o tomar tiempo libre durante el día para las responsabilidades de la prestación de cuidados⁴³.

Lo cual se evidencia a continuación:

“He pedido permiso para salir más temprano, ese día justo tenía mi niña un examen médico...” (Gladiolo/madre)

Una de las consecuencias más frecuentes de cuidar: es el abandono, temporal o definitivo, del trabajo remunerado, además de los casos en los que cuidar impide a la persona cuidadoras acceder a un empleo⁴⁴. Evidenciado a continuación:

“yo que cuido sola a mi hija, la tengo que andar de acá para allá, no se puede quedar sola, he buscado antes trabajo y nada, lavar ropa nomás...” (Tulipán/madre)

Para muchas cuidadores es difícil mantener su trabajo mientras realizan la tarea de cuidar a sus hijos, por ello algunas han tenido que reducir o dejar su jornada laboral lo que está directamente relacionado con la aparición de dificultades económicas debido a la disminución de los ingresos y al aumento de los gastos derivados del tratamiento y del cuidado del enfermo.

3.2 Abandonando las labores domésticas.

La situación laboral de la persona cuidadora se perfila de forma diferente dependiendo si es cónyuge (en general jubilados o encargados de las tareas domésticas) o hijo/a (por edad, todavía activos laboralmente). Cuando la cuidadora es una mujer, lo más frecuente es que se dedique a las tareas del hogar (el 52,1 % según EDAD 2008). Y bien pues, es la madre, quien cuida de su hijo enfermo, sus otros hijos, su familia, y miles de actividades que la convierten en responsable de su hogar⁴².

Según Fernández en su investigación realizada, titulada “Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud” da a conocer que a las mujeres cuidadores, les gustaría tener más apoyo para su “respiro” y dedicar tiempo a las tareas del hogar⁴⁵. Lo cual se evidencia en los siguientes relatos:

“... he descuidado mi casa, de acá tengo que ir a arreglarla porque probablemente ya salga de alta mi niño” (Amapola/madre)

“...como me turno con mi esposo, voy a mi casa... y si me alcanza el tiempo le doy una barridita” (Hortensia/madre)

En términos generales, el perfil habitual de cuidadora principal es el de una mujer, ama de casa, con estudios primarios, bajo nivel económico, con relación de parentesco directa (esposa o hija) y convivencia con la persona a la que presta cuidados.

3.3 Faltando a mis clases.

También se ha demostrado que la prestación de cuidados puede tener un impacto negativo en el trabajo o estudios, conduciendo a un mayor ausentismo³⁷. El incremento de jóvenes adolescentes con hijos ha ido en aumento, pero así mismo el hecho de que muchas de ellas quieran prosperar y salir adelante, esforzándose por conseguir estudios completos, una carrera técnica o universitaria. Por lo tanto, la conservación de sus estudios, es muy relevante en su vida diaria y probablemente es esencial para su propio futuro financiero y también una fuente de satisfacción. Lo cual se evidencia en un discurso relatado:

*“...he estado asistiendo al instituto uno que otro día y es muy cansado
llegar de estudiar, pero todo sea por la salud de mi hijo...”
(Orquídea/madre – Estudiante)*

La repercusión sobre la vida laboral de la cuidadora es evidente, imponiendo grandes limitaciones a las posibilidades de progreso en su carrera profesional y viéndose afectada por la pérdida de continuidad del estudio y un mayor cansancio.

IV. LA RUTINA DEL HOSPITAL INCORPORADA A LA RUTINA DE LA MADRE.

Estar hospitalizado representa una experiencia única e inesperada tanto para las personas enfermas como para los familiares que apoyan el cuidado, lo que conlleva a cambios en la vida diaria de los cuidadores por la dinámica propia del hospital, la comunicación con los familiares, que en algunas ocasiones se torna insuficiente, de tal forma que la relación que lleva el receptor del cuidado es únicamente a través de la persona cuidadora, volviéndose éste el apoyo principal²¹.

Según Worden J., con la hospitalización pediátrica se produce un trastorno en la vida familiar y una desorganización de los padres, pues no logran controlar sus sentimientos y aceptar la nueva situación, se produce un derrumbe de las conductas normales y surgen diversas necesidades de acuerdo al problema y gravedad del estado de salud del niño³³.

La hospitalización genera un cambio de cotidianidad, sus costumbres, relaciones, cultura, estilo de vida, teniendo que adaptarse a las reglas establecidas por el hospital y el interactuar con el personal de salud, que a veces no cubre con sus expectativas de buen trato; esto puede incrementar el sufrimiento del niño hospitalizado como del familiar acompañante⁶.

El enfermo, al igual que el familiar cuidador reconstruye su realidad, dejando atrás la vida cotidiana en la cual estaban inmersos. Tras un problema o diferencia que rompa la rutina de la vida cotidiana, como es la hospitalización de un hijo, la madre cuidadora opta por re-direccionar hacia una nueva realidad, en este caso un contexto totalmente diferente. La madre cuidadora se enfrenta a nuevas situaciones como lo es el cambio de condición física, el de residencia, y el acatar nuevas normas de una institución, entre otras actividades distintas a su cotidiano⁴⁶. En base a la categorización establecida, surgen las siguientes subcategorías:

4.2 Descubriendo la rutina hospitalaria.

Al igual que sucede con el propio enfermo, la madre cuidadora es un ser humano al que le ha cambiado la vida de forma radical, por lo que tendrá que hacer un gran esfuerzo para reorganizarse y adaptarse a esta nueva situación. Tendrá que enfrentarse a grandes problemas, de índole muy diversa, algunos completamente desconocidos hasta ese momento, que irá descubriendo conforme se vayan presentando²⁵.

El primer día de estancia hospitalaria es de total desorientación para la madre cuidadora. Sin referencias, desconocedora de las normas que rigen la vida hospitalaria y relegada a veces a espacios separados de su familiar enfermo⁴. Como se refiere en algunos discursos:

“...como nunca he tenido un hijo o familiar aquí en el hospital no sabía bien el movimiento, recién después de tres días como que ya me ubiqué más...”. (Lirio/madre)

*“... yo aquí el primer día como gallina ciega, no sabía para donde ir...”.
(Clavel/madre)*

“...el primer día aquí fue uno de los más terribles de mi vida...nos peloteaban...” (Orquídea/madre)

La falta de orientación a las posibles necesidades de las familias cuando estas vienen de zonas alejadas genera grandes inconvenientes, por lo que a veces surgen situaciones hilarantes o surrealistas pero que resultan angustiosas para la madre cuidadora que las sufre⁵. Según se manifiesta en los siguientes discursos:

“...nos deberían explicar mejor cómo es esto para no estar tonteando a veces...” (Clavel/madre)

“...que feo es no saber ni para dónde ir, peor que no es ni tu tierra donde vives para que sepas...” (Girasol/madre)

La hospitalización resulta ser un lugar desconocido para la madre cuidadora, en donde se encuentran distanciados de su familia, con temor y miedo a lo que pudiese suceder; deben adaptarse a este medio extraño, con personas ajenas a ellos

enfrentándose a una situación desconocida, necesitando de manera apremiante comunicarse con los demás para hacer su estadía y la de su hijo, más reconfortante⁴⁷. Como se expresa en los siguientes discursos:

“...estar aquí es conocer a la cuenta otro mundo...” (Girasol/madre)

“...me daba vergüenza preguntar cómo era para ir donde se pide sangre...” (Margarita/madre)

“...la señora de allá (señalando a otra madre cuidadora) como está unos diitas más que yo, me indicó como para traer los medicamentos de la farmacia que piden...” (Tulipán/madre)

“...poco a poco uno se da cuenta como es aquí...” (Orquídea/madre)

En el hospital, la madre cuidadora día a día va siendo sometida al conjunto de rutinas establecidas por el personal asistencial, de modo que se altera su ritmo de vida al implementar horarios de comida, higiene, alimentación y sueño, aunado a la situación de desconocimiento de la enfermedad de su hijo, del régimen terapéutico, así como del nuevo entorno y lenguaje²¹. Como se muestra en los siguientes discursos:

“antes yo hacía mis cosas en mi casa tranquila, lo normal, aquí ¡hay dios!...todo es a careras” (Margarita/madre)

“...se necesita estar con todos nuestros sentidos porque no es lo mismo que la casa de uno...hay cosas que ni se entiende...” (Azucena/madre)

“...aquí (hospital) es totalmente diferente...hasta para comer andamos a sobresalto...” (Petunia/madre)

La rutina diaria en el hospital, conforme avanza la estadía del niño enfermo, provoca que en la madre se genere una experiencia de gran impacto, creando en la mayoría de casos actitudes negativas y comportamientos estresantes⁴⁸. Lo cual se evidencia en los siguientes discursos:

*“...voy menos de una semana aquí pero estos días han sido bien feos...”
(Clavel/madre)*

“...tengo una ‘cabezota’ de estar aquí...” (Girasol/madre)

“... ¡Ay señorita!, si me dieran a elegir nunca elegiría estar en un hospital...” (Tulipán/madre)

*“...me desespera estar aquí pero por mi hija lo hago...”
(Orquídea/madre)*

La rutina hospitalaria ocasiona en la madre cuidadora una variedad de dificultades al encontrarse en un medio que desconoce y que al mismo tiempo le produce temor, puesto que no existe un programa de acogida adaptado a las necesidades del de ésta, logrando que la madre se sienta desorientada y angustiada⁴.

4.3 Asumiendo nuevas tareas.

Dentro de las distintas relaciones que presenta la madre en el seno de la familia se desarrollan: las relaciones conyugales, las relaciones paterno-filiales, las relaciones entre la familia y el trabajo y, las relaciones amicales, por lo que, en el momento en que su familia se enfrenta a un estado de enfermedad de uno de los miembros de su familia, necesariamente se ha de producir en ella una reorganización, dedicándose exclusivamente al rol de “madre cuidadora”⁴.

Si bien el cuidado hacia los hijos es algo permanente en el cotidiano de la madre, en el hospital las tareas de cuidado se agrupan según el tipo de apoyo y el tiempo normado para la prestación al enfermo, así, realizan tareas relacionadas con la higiene, la alimentación, la movilidad, la compañía o la suplencia del cuidador profesional en algún caso⁴. Como se manifiesta en los siguientes discursos:

“...en mi casa cuido a mi hija como cualquier mamá pues... aquí se necesita mayor cuidado con ella...” (Petunia/madre)

“... tenemos horarios de comida, de todo todo, no es como en la casa de una que se come según nuestra hora...” (Clavel/madre)

La realización del lavado o higiene del paciente forma parte de una “cadena de trabajo” con la que se marca el inicio del día y del ritmo hospitalario. Esta actividad es percibida por la madre cuidadora como una contribución a la mejora del confort y la calidad de vida del enfermo⁴. Según se expresa en los siguientes discursos:

*“...temprano arreglamos las camitas de nuestros hijos...”
(Clavel/madre)*

“antes yo bañaba a mi hijito en las tardes pero aquí en la mañanita nomas nos dicen...” (Margarita/madre)

La alimentación del enfermo es una forma de contar el tiempo y de seguir el nuevo ritmo del cotidiano, dentro del hospital. Las cosas se hacen u ocurren antes o después del desayuno, almuerzo o cena. La alimentación como cuidado, se expresa por la ayuda que el enfermo recibe de la madre cuidadora⁴. Según los discursos expuestos a continuación:

“...nos traen desayuno para los niños, le doy primero a él luego voy a pedir el mío al comedor...hasta eso ya se llega hora del almuerzo, le doy a mi hijito y luego voy al comedor a pedir el mío...” (Clavel/madre.)

“...a la hora que mi hijito ya almuerza después yo voy rapidito a comprar menú...” (Hortensia/madre)

“...voy temprano a relevar a mi esposo porque tengo que llegar a darle su comida a mi hijo...” (Gladiolo/madre)

La actividad de acompañamiento se vuelve más relevante en el nuevo cotidiano, ya que adquiere una gran eficacia de cara al enfermo y a la madre cuidadora por el intercambio de cuidados y afectos mutuos que produce, lo que para la madre cuidadora tiene un gran valor compensatorio del esfuerzo realizado⁴⁰. Según los siguientes discursos:

“... no dejo solita a mi hija, uy no porque se pondría llorar si no me ve aquí...” (Lirio/madre)

“...estar aquí con mi niña lo es todo ahora...” (Petunia/madre)

“...todo rápido para no dejar solo a mi hijito...” (Azucena/madre)

“...al lado de su cama todos estos días...” (Clavel/madre)

En algunas ocasiones las tareas que realizan las madres cuidadoras son las de “facilitador”, donde la madre cuidadora es utilizada por el sistema sanitario como

un recurso alternativo, debido a la gran demanda de actividades que dificultan al profesional sanitario a realizarlas, entre ellas puede ser el reclamo de medicamentos u otro material de farmacia, laboratorio, etc. Según los discursos:

“... nos mandan a traer los medicamentos...” (Tulipán/madre)

“...a carreras ir a ver lo de la sangre...” (Orquídea/madre)

“...ir a pedir las medicinas es diario...” (Gladiolo/madre)

“...tengo que estar pendiente de que pasen todas las gotitas (medicamentos) para decirles...” (Azucena/madre)

Para corroborar con lo mencionado encontramos al trabajo de investigación titulado “Los cuidadores familiares en el Hospital Ruiz De Alda De Granada”, realizado por Quero, A., en el 2007, en Granada, donde uno de sus resultados encontrados fue que las actividades que realizan las cuidadoras familiares están relacionadas especialmente con la higiene, la alimentación, la vigilancia y el acompañamiento⁴.

Las tareas que realizan las madres cuidadoras evidencia la incapacidad del sistema sanitario para sumir cuidados si los familiares cuidadores, en este caso la madre cuidadora, dejasen de realizarlos y por otro lado el enorme coste económico que supondría.

V. LA ENFERMERA UN NUEVO PERSONAJE EN LA COTIDIANIDAD DE LA MADRE.

Dado que la esencia enfermera es el cuidado, y en el caso de la madre cuidadora es en quien recae en gran parte la delegación de esta misión, se debe tener una estrecha supervisión y seguimiento para asegurar que estos cuidados se desarrollan de una forma óptima para con la persona enferma. Por ello, la enfermera es la mayor responsable tanto del correcto manejo en cuidados que se le dé al propio enfermo a través de las manos de su cuidador como saber identificar las necesidades propias de este último⁶.

La valoración enfermera es el primer paso para elaborar un proceso de atención enfermero de forma correcta, esta valoración debe ser de forma individualizada para cada caso de madre cuidadora. Esta valoración permite a posteriori encontrar una serie de necesidades, organizadas mediante diagnósticos enfermeros sobre los que enfermería deberá planificar y ejecutar una serie de objetivos e intervenciones. La importancia y el valor de la enfermería resultan vital para solventar de forma metodológica los problemas y necesidades que puede tener la madre cuidadora⁴².

El abordaje de las necesidades de la madre cuidadora, puede agruparse en tres pilares fundamentales: información, educación para la salud y apoyo.

Información: para un buen manejo de la situación de la persona enferma, por parte de la madre cuidadora es fundamental la información. La información debe

ser honesta, sensible, permanente, activa, mostrando disposición por parte de la enfermera, con margen para la esperanza, lenguaje claro, adaptado a cada cuidador y en dosis asimilables. El hecho de proporcionar información al cuidador, supone beneficios tales como un mejor conocimiento de la enfermedad, una previsión sobre la evolución y los síntomas, la evitación de crisis y riesgos, satisfacción, prevención de duelo patológico y facilitación en el proceso de toma de decisiones³⁹.

Esto se puede evidenciar en las siguientes unidades de significado:

“ese día que lo pasaron a mi hijito para aquí estaba una enfermera bien buena que me explicó como era el manejo y que debía hacer, fue de suerte porque allá había enfermeras que nada me explicaban como era”.

(Azucena/madre)

“hay enfermeras que nos hablan como debemos ver a nuestros hijos, eso es bueno... ”. (Hortensia/madre)

Por otro lado, no tener información dificulta el proceso de adaptación. El suministro de información no se limita únicamente a suministrar datos, pronósticos y orientación a recursos sociales; implica además una buena comunicación. Esta debe constar de escucha activa, empatía y aceptación incondicional, sin juicios ni prejuicios. La comunicación no es un acto puntual sino un proceso, y el ritmo siempre lo marca el receptor⁶.

Además, en ocasiones, la información lleva ligado el dar malas noticias. El personal de enfermería debe de ser instruido y desarrollar las estrategias para afrontar estas situaciones. La madre cuidadora reclama para así autonomía e información de la situación, mostrando una sobreprotección, por ello, el proceso de información se debe realizar al mismo tiempo que se da una explicación del beneficio que se pueda aportar al paciente²¹. Según lo manifestado en el siguiente discurso:

“...cuando me dijeron los doctores que tenían que operar a mi hijita me puse a llorar de la preocupación...vino una señorita de celeste (enfermera) y me tranquilizo con sus palabras” (Orquídea/madre)

Educación para la salud: en este pilar se aúnan las funciones enfermeras asistenciales y docentes. La educación para la salud es un proceso educativo cuyo objetivo final es que las personas cuiden de sí mismas, de su familia o comunidad, llegando a modificar conductas y a adquirir nuevos hábitos para conservar el estado de salud. Enfermería debe compartir sus conocimientos con las madres cuidadoras, entrenar, aconsejar, guiar y supervisar. Generalmente, la madre cuidadora no se siente preparada ante la magnitud de las circunstancias en la que se ve envuelto y parte de una situación de conocimientos insuficientes para desempeñar esta función; esto incrementa su agotamiento tanto físico como mental y social

llevándolo a dejar de lado sus propias necesidades e incrementar su percepción de sobrecarga⁶. Esto se puede evidenciar en las siguientes afirmaciones:

“...la vez pasada vino una enfermera con unas jovencitas y nos enseñaron cosas importantes para el cuidado de nuestros hijos”.

(Tulipán/madre)

“...yo no sabía cómo darles de comer bien (saludablemente) a mi gente, aquí una enfermera me aconsejo porque como mi hijito tiene anemia”.

(Margarita/madre)

El apoyo: junto con la información, el apoyo es el otro tema prioritario para las madres cuidadoras, ya que es ella quien sufre una serie de transformaciones en su vida, tanto por el cuidado del enfermo como por el próximo desenlace de la muerte; la interacción entre el enfermo y el cuidador es una reacción compleja con la que el enfermo sufre por su cuidador y este por su protegido⁶.

Las necesidades de los cuidadores van más allá de las ayudas físicas, sociales, la instrucción y la información; en muchos momentos necesitan un soporte emocional, un apoyo, alguien con quien pueda expresar sus sentimientos, vivencias, preocupaciones, y miedos. Principalmente el cuidador busca sentirse escuchado y comprendido en personas más cercanas que puedan ayudarle en su gestión emocional. En numerosas ocasiones pese a que el cuidador se empeñe en la atención

del enfermo y lo haga lo mejor posible, siente que su esfuerzo es en vano frente a la situación que se encuentra su paciente²¹.

“Yo doy gracias a Dios cuando me encuentro con personas buenas del hospital, porque en momentos que una se siente como caída aunque con una frase bonita nos levanta el ánimo...”. (Hortensia/madre)

“me he cruzado con personas que cuando te ven llorar pusan de largo ponen la medicina y se van pero hay otras calidades de persona que se acercan y te tratan de consolar”. (Gladiolo/madre)

Cabe resaltar que la investigación realizada en el año 2012 por de Infantes, K. y Melchor, M., en Chiclayo, titulada: “Cotidiano del familiar cuidador del niño hospitalizado que padece cáncer en fase terminal. Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo – ESSALUD”, obtuvo como uno de sus resultados que el equipo de salud son la fuerza que impulsa a salir adelante a los familiares cuidadores que están pasando por una situación difícil⁶.

Por todo ello la importancia de un apoyo por parte de la enfermera mostrando reconocimiento y refuerzo positivo, empatía, valoración en el trabajo realizado por la madre cuidadora, orientación y fomento de su autocuidado son fundamentales para continuar con los cuidados durante mayor tiempo, y evitando la aparición de

problemas derivados del agotamiento y aislamiento social por excesiva auto exigencia²¹.

VI. RECURRIENDO MÁS A DIOS EN MI DÍA A DÍA.

La madre al cambiar su rutina de vida, busca fortalecerse desde el punto de vista espiritual, siendo la fe en Dios su fortaleza que la acompaña cada día, enfrentando los nuevos retos que le presenta la vida para seguir adelante; pidiendo en todo momento por la salud de su hijo, con la esperanza de salir victoriosa de esta travesía.

Es necesario establecer una distinción clara entre los conceptos de religiosidad y espiritualidad, ya que hay una superposición significativa entre ambos términos. Para Holland, religiosidad puede ser definida como la experiencia espiritual que cristaliza en una determinada religión formal (es decir, con unas creencias, prácticas y rituales) ⁴⁹.

Solimine y Hoemman, describen la religión como un sistema organizado de adoración, en el que la creencia y las normas morales son mantenidas en un ritual formal y común, al igual que tiene una serie de observaciones, producto de la práctica que pueden ser una expresión de la espiritualidad de una persona, pero no su núcleo⁵⁰.

Si bien el concepto de religiosidad está generalmente bien acotado, no ocurre lo mismo con el concepto de espiritualidad. Según Holland, la espiritualidad es un concepto más abstracto y difícil de aprehender que el de religiosidad, que se refiere a la respuesta individualizada y personal a asuntos tales como el sentido de la vida, la muerte, la enfermedad y las preocupaciones existenciales. Es la búsqueda personal para comprender las cuestiones últimas sobre la vida, el significado y la relación con lo sagrado o trascendente⁴⁹.

Si la religiosidad es un proceso personal más externo, la espiritualidad es ciertamente un proceso más interior. Stoll describe la espiritualidad como un concepto bidimensional: por un lado, la dimensión vertical es la relación con lo trascendente, con Dios o con cualquier valor supremo que guía la vida de las personas; por el otro, la dimensión horizontal es la relación que tiene la persona con su yo, con los demás y con el entorno. Existe una continua interrelación entre estas dos dimensiones⁵¹.

La fe universal, según Fowler-Kerry y Lander, es un rasgo de la vida, es actuación y comprensión de uno mismo. Tener fe es creer o estar comprometido con algo o con alguien. Es un sentido general, la religión o las creencias espirituales son el intento que hace el individuo de comprender el lugar que ocupa en el universo, esto es, cómo ve esa persona su yo en relación con todo lo que lo rodea⁵².

La relación entre la espiritualidad y la enfermedad es vista en el caso de la persona enferma y su cuidador como que el espíritu dentro de él va actuar primero como mediador del individuo para ganar fortaleza y superar la desarmonía, que es experimentada como desorganización, interrupción, tristeza, rabia, culpa, ansiedad, desespero o desesperanza. Luego el espíritu va a ayudar a la reorganización y, finalmente, a la resolución de la incapacidad en la vida de la persona, creando un sentido general de bienestar que unifica a la persona con otros, la naturaleza y un poder superior⁵³.

La espiritualidad y religiosidad parece que ayudan a los familiares cuidadores a encontrar sentido y propósito en la adversidad, un asidero para la identidad y un fundamento para afrontar el cambio, la pérdida, la incertidumbre y la imposibilidad de controlar todo.

El valor espiritual constituye el respaldo a situaciones difíciles, ya que proporciona orientación y sentido a la vida, genera cambios positivo para el cuidador (como compromiso y responsabilidad para con el otro); además de sentirse útiles y aferrarse a las creencias religiosas y culturales pensando en el bienestar de la persona cuidada y teniendo la esperanza de la recuperación del niño³³. Lo cual se puede evidenciar en el siguiente relato:

"...que haríamos sin alguien que nos cuide, ... Sin Dios". (Rosa/madre)

Los aspectos de la religión y espiritualidad que se han analizado en investigaciones con cuidadores van desde la mera información descriptiva (por ejemplo, adscripción a una determinada religión: ser católico, judío, musulmán...) y elementos conductuales (por ejemplo, la frecuencia con la que se reza) a aspectos más internos y personales como las actitudes y creencias (por ejemplo, importancia personal de la religión/espiritualidad), el afrontamiento (por ejemplo, el uso de estrategias religiosas para hacer frente a las dificultades) o el bienestar religioso (por ejemplo, sensación de una conexión con un “poder” más alto)³³.

Según una investigación cuantitativa realizada por López y Lozada (2009) titulada “Espiritualidad en cuidadores de personas con demencia como posibles factores protectores de maltrato”, en una muestra de 134 cuidadores de personas con demencia, cuando valoraron su grado de fe de 0 a 10, presentaron una valoración media de 5,8. No obstante, al indicar la frecuencia de la práctica religiosa, la mayoría de ellos señala que no practicaba (37,3%) o que ésta era escasa (14,2%). Tan solo un 9% dijo practicar mensualmente, un 21,6% semanalmente y un 17,9% varias veces por semana³³. Lo cual se puede constatar en los discursos de las madres en estudio, quienes refirieron que antes de la hospitalización de su niño, no sentían tanto apego a Dios.

“Voy a la capilla a rezar por mi hija y pedirle que me de fuerzas...

hace...uff...después del bautizo de mi niña que no entraba a una

iglesia...” (Amapola/madre)

“Puedo decirle que me acuerdo de Dios más seguido, creo que cuando estamos desesperados es así...” (Orquídea/madre)

De forma inadvertida, el familiar cuidador puede no activar una estrategia de manejo espiritual en un ambiente de cuidado de la salud. Ya sea consciente o inconscientemente, muchas personas ven que sus relaciones espirituales dependen de Dios cuando se enfrentan a la enfermedad o a la incapacidad⁵³.

Si bien es cierto que la importancia de la religiosidad o espiritualidad depende en gran parte de cómo se conciben, y estas concepciones pueden cambiar a lo largo de las distintas generaciones, una investigación pionera en el estudio de la influencia de la religiosidad en el afrontamiento de situaciones estresantes en los cuidadores titulada “Estrés del cuidador en el adulto mayor.” por el autor Baines, revela que casi tres cuartas partes de los cuidadores (74%) consideran la oración como su principal estrategia de afrontamiento⁵⁴. Lo cual se corrobora en los discursos de las madres cuidadoras en el Servicio de Pediatría:

“Aquí todo es complicado me levanto a rezar un ratito...una vez que se llega la noche si Dios quiere se descansa un ratito.” (Azucena/madre)

“..Suelo ir a rezar todos los días, si antes tenía mucha fe en Dios, ahora es el triple, solo le pido a él que proteja a mi niña y a toda mi familia.” (Gladiolo/madre)

Los cuidadores reconocen que la oración los ayuda a tomar determinaciones en su vida. El enfoque dado en las diferentes religiones a la oración influye en la creencia de ayuda que pueden conseguir a través de ella. Más entendida como reflexión sobre su propia vida, metas, realizaciones, la oración ofrece apoyo a los cuidadores.

Harris, determina que la oración, los rituales y la alabanza son medios por los cuales se pueden suplir las necesidades espirituales. El bienestar espiritual fue definido como la expresión conductual de la salud espiritual. Esto se puede evidenciar por un sentido de armonía interna y será lo opuesto al desespero, a la apatía y a la insignificancia⁵⁵.

Cuando los distintos estudios se han preguntado por qué es útil un afrontamiento religioso de los problemas para reducir el malestar de las personas (en el cual la ira es un elemento generalmente presente), se han encontrado tres respuestas: porque el marco de creencias religiosas facilita la reinterpretación de los sucesos con sentido, porque otorga una sensación de control sobre los problemas, o porque se recibe apoyo social de la comunidad religiosa de cada cual³³. Esto se pudo corroborar en la investigación realizada, mediante el siguiente discurso:

“...me daba cólera que mi hijo no pueda recuperarse rápido como otros niños... estaba cerrada en mí... recuerdo llegaron unas señoras de la oración y me hicieron cambiar mi pensar...” (Jazmín/madre)

Así mismo, en el ámbito espiritual, sus vivencias las han llevado a menudo a reflexionar sobre la trascendencia de los diferentes aspectos de su vida como el ser madre y lo importante que es la unión familiar. El ser cuidador permite crecer en el campo espiritual y emocional, entender muchos aspectos de la vida con mayor facilidad y comprender el valor de la familia, de la solidaridad como la más fuerte de todas las virtudes en el cuidado⁵³. Pudiéndose evidenciar en el siguiente discurso:

*“... felizmente estamos juntos en todo esto, como familia que somos...
ojalá siempre sea así...” (Gladiolo/madre)*

Si bien es cierto que la mayoría de las investigaciones en este campo recogen efectos beneficiosos de la religiosidad y espiritualidad, hay que reconocer que la religiosidad y la espiritualidad también pueden tener un efecto negativo sobre los cuidadores si generan sentimientos de culpa, autoreproche, vergüenza, baja autoestima, pensar que nada se puede hacer pues se está siendo castigado por Dios, escrúpulos obsesivos, etc.⁵³.

Dios tiene significado en sus vidas. Seguramente la experiencia con Él para todos los cuidadores no ha sido muy positiva, por el hecho de aceptar y ver que su hijo no tiene las mismas condiciones de los demás y que tal vez en cada momento habrá algo que lo afecta y lo haga sufrir. Estos aspectos ponen en discrepancia con Dios a unos cuidadores más que a otros⁵³. Manifestado en el siguiente discurso.

“Puedo decirle que a veces si lloro señorita, o trato de ver porque me pasó esto a mí,...de repente debí cuidarlo mejor o que estaré pagando, no sé...” (Orquídea/madre)

Como se puede evidenciar en el anterior relato; si bien en algunos casos el apego a sus creencias es mayor; en otros, las alteraciones espirituales repercuten en el cuidador, perdiendo la esperanza, la confianza en el ser superior y en la fuerza de la relación con ellos mismos y con otros frente a la enfermedad de su familiar; por lo tanto, es importante la intervención de la enfermera en el proceso de afrontamiento en la situación de enfermedad del paciente y la desesperanza del cuidador³³.

Por lo tanto es importante reconocer que los cuidadores familiares de niños con enfermedades, tienen un nivel de vida espiritual y un sistema de creencias que forman parte de su identidad. Pues bien se sabe que, en cualquiera de las religiones existe un ser superior con quien se establece comunicación. En los católicos es Dios, y aun cuando una persona no sea practicante de verdad, tiene una creencia donde la fe es fundamental en la valoración del bienestar espiritual. Entonces, es relevante valorar tanto a madres cuidadoras como a los niños hospitalizados en este factor de creencia y fe, para mejorar su estancia hospitalaria y recuperación.

CAPITULO

IV

4.1 CONSIDERACIONES FINALES

Luego de analizar y comprender la cotidianidad de la madre cuidadora durante hospitalización de su hijo, las investigadoras concluyen:

La hospitalización repentina de un niño se torna en un ambiente desconocido tanto para él, como para la madre, pues es ella quien toma la responsabilidad del cuidado, sintiéndose identificada con el rol de madre; estando dispuesta a olvidarse de ella misma para dedicarse por completo a su hijo enfermo. Es así, como se sumerge en la vida hospitalaria, con un sin número de nuevas tareas que son percibidas con incertidumbre, pues se encuentran intimidadas ante la infraestructura, la disposición y uso de los espacios, el desconocimiento, el alejamiento de sus lugares de origen, entre otros.

En la gran mayoría de las madres cuidadoras se ven reflejadas el déficit de satisfacción en sus necesidades esenciales como: alimentación, eliminación, reposo y sueño, y evitación del dolor, puesto que cuidar a su hijo implica un conjunto de ajustes en su cotidianidad, como la organización del tiempo, falta de recursos ambientales y humanos que le impiden cumplir con sus requerimientos personales.

Así mismo, la permanencia casi constante de la madre en el hospital durante la estancia de su niño enfermo ocasiona el abandono o descuido de los miembros restantes de su familia, originando un resquebrajamiento en sus relaciones,

dificultando así el funcionamiento cotidiano de la familia. A pesar de la existencia de dificultades en las relaciones familiares para la madre cuidadora es importante y fortalecedor el apoyo que recibe de su familia extensa, impulsándola a salir adelante. No obstante, en algunas situaciones, la madre se desenvolvió sola en el transcurso de la hospitalización de su niño, ocasionando una sobrecarga en las actividades de su nuevo cotidiano.

La condición laboral de la madre se encontró perjudicada al tener que abandonar su trabajo o solicitar permisos frecuentes y dejar de lado sus actividades domésticas. Sin embargo la preocupación económica y laboral se vio disminuida al tener un apoyo familiar y hospitalario.

Además del apoyo familiar que puede recibir la madre cuidadora en determinados casos, se hace presente un personaje clave para ella, es entonces que aparece la profesional de enfermería, siendo ésta provisora de cuidados y conocimientos que orientan a la madre para su adaptación al nuevo cotidiano hospitalario y facilita el cuidado integral del niño enfermo.

Al apreciar el bienestar espiritual de las madres, en la mayoría de discursos, ellas le dan sentido a la vida, teniendo una influencia positiva en la lucha por adaptarse a la situación de su hijo, incrementando su fe en Dios. Sin embargo se encontró también un discurso en el cual la madre buscaba encontrar una respuesta

al estado de su hijo, afectando su espiritualidad al perder la confianza en ella misma y en un ser supremo.

Finalmente se constata que, el cuidado de la madre, es la esencia del ser por su naturaleza, buscando ella la forma de vencer los obstáculos frente a la hospitalización de su hijo; pero lo cual afecta notablemente su cotidianidad; alterando sus hábitos de alimentación, reposo, sueño, eliminaciones, higiene; descuidando las relaciones con familiares que incluso le brindan su apoyo; recurriendo a muchos permisos laborales e incumpliendo el rol doméstico, sin embargo dedica tiempo a las nuevas tareas hospitalarias y actividades espirituales.

4.2 RECOMENDACIONES

Frente a los hallazgos de la presente investigación se recomienda:

Al Hospital Regional Docente Las Mercedes:

- ❖ Delimitar y definir el concepto de cuidador familiar, cómo debe ser tratado y atendido, y que este trato no dependa sólo de la buena voluntad de cada profesional sino que en alguna medida esté diseñado y protocolizado.
- ❖ Facilitar la disposición de espacios que den respuesta a las necesidades de los cuidadores familiares.

A los profesionales de enfermería:

- ❖ Hacer de conocimiento a las autoridades de la Oficina de Gestión de la Calidad del HRDLM sobre el impacto en los cuidadores de los niños en el servicio de pediatría; pues son las enfermeras testigos de la cotidianidad del cuidador informal, quien mejor que ellas para que se den punto de vista, lo cual impulse a tomar medidas en la situación.
- ❖ Incluir al cuidador familiar, en este caso la madre cuidadora, en el formato de valoración de enfermería creando un mejor clima de relación en cuidados y dando una mejor respuesta a sus necesidades.
- ❖ Complementar la relación enfermera y madre cuidadora, aprovechando cada momento y tiempo libre para educarla, enseñarle a organizarse, estableciendo las tareas y cuidados que cada una realizará durante su estancia hospitalaria.
- ❖ Brindar a la madre cuidadora información y orientación de las posibilidades y formas de acceso a los servicios que ofrece el hospital.

A la Facultad de Enfermería:

- ❖ Considerar en la enseñanza aspectos que involucren el cuidado integral del paciente sin dejar de lado al cuidador informal, al reconocer la importante tarea de apoyo que éstos realizan.

- ❖ Enseñar, sensibilizar y motivar a la futura generación de enfermeros a elaborar y ejecutar proyectos de investigación dirigidos hacia el cuidador informal.

BIBLIOGRAFIA

1. Chartrand, A y Arias, F. “Deterioro psicosomático del cuidador crucial”.
Página Web. Disponible en <<http://www.16deabril.sld.cu/rev/235/02.html>>
Consultado el [08-10-2013].
2. Barrera, F., Moraga, F., Escobar, S y Antilef, R. “Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: Análisis histórico y visión de futuro”.
Página Web. Disponible en
<http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062007000100012>. Consultado el [06-01-2015]
3. Cienfuegos E: Asistencia Médico-Social del recién nacido y del lactante en organismos de protección abierta. Página Web. Disponible en:
<http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062007000100012>. Consultado el < 06-01-2015>
4. Quero, A. “Los cuidadores familiares en el hospital R.A.G.”. Página Web.
Disponible en <<http://hera.ugr.es/tesisugr/16683134.pdf>>. Consultado el:< 14-10-2013>.

5. Reyes, A. Garrido, A. Torres, L. y Ortega, P. Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. Página Web. Disponible en: <<http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-20-1/20-1/adriana-guadalupe-reyes-luna.pdf>>. Consultado el < 20-12-2014>
6. Infantes, K. y Melchor, M. Cotidiano del familiar cuidador del niño hospitalizado que padece cáncer en fase terminal. Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo – ESSALUD. Página Web. Disponible en: <http://tesis.usat.edu.pe/jspui/bitstream/123456789/117/1/TL_Infantes_Fernandez_Katherine.pdf>. Consultado el < 20-12-2014>
7. Merino, S. “Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedades crónicas”. Página Web. Disponible en <<http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/viewFile/37936/40169>>. Consultado el < 08-10-2013>.
8. Andrade, R. “Experiencia de los cuidadores de enfermos crónicos en el hospital”. Página Web. Disponible en <<http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2010/ene1011.pdf>>. Consultado el <14-10-2013>.

9. Sentis J. y Valles A. Calidad de vida de los cuidadores familiares.
Disponible en <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/I_UB_TESIS.pdf?sequence=1> consultado el <25- 11- 2013>.
10. Santos, J. “Cotidianidad. Trazos para una conceptualización filosófica”
Página web. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-22012014000100012&script=sci_arttext>. Consultado el:< 14-12-14>.
11. Heller, A., Historia y Vida Cotidiana; Grijalbo. México. 2007.
12. Vergara, N. “Cotidianidad y significación: aproximaciones al tema de la memoria desde el pensamiento de Humberto Giannini” Página web.
Disponible
en:<ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/made/article/viewFile/21030/14456>.
Consultado el:<23-02-15>.
13. “Los fundamentos del conocimiento en la vida cotidiana”. Página web.
Disponible en <www.um.es/tic/...I/FCI-I%20Tema%205%20texto%20c%202.pdf> consultado el: < 23-02-15>.
14. Berman,A; Snyder,S; Kozier, B; Erb,G. Fundamentos de enfermería.
Conceptos, proceso y prácticas. VOLUMEN I. Ed. Pearson Educación SA.
2008.

15. Murillo. J. “Metodología de Investigación Avanzada”. Página Web. Disponible en <[http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inv_es_Avan/Presentaciones/Entrevista_\(trabajo\).pdf](http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inv_es_Avan/Presentaciones/Entrevista_(trabajo).pdf)>. Consultado el < 20-11-2013>
16. Polit, D. Investigación en ciencias de la salud. 5ª ed. Editorial Mc Graw Hill Interamericana. México.
17. Canales, F. Alvarado, E. Pineda, E. Metodología de la investigación. 16ava edición. México. Edit. LIMUSA S.A. 2005.
18. Hernández, C., Fernández, C. y Baptista, P. Metodología de la investigación. México. Edit. MC GRAW-HILL. 2002.
19. Menga, L. El estudio de caso: Su potencial en educación. Sao Paulo. Ed. Horizonte. 2000.
20. Guba, E; Lincoln, Y. Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. España. Ed Vergara. 2002.

21. Covarrubias, L. y Andrade, R. "Calidad de Vida de Cuidadores de Pacientes Hospitalizados, nivel de dependencia y red de apoyo". Página web. Disponible en < http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962012000200005&script=sci_arttext> Consultado el <14-06-2014>.
22. Pinto N. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa: Cuidando a los Cuidadores. Revista Amuchan. 2005;(5).
23. Ortigosa, J.; Méndez, F. "Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas" Biblioteca Nueva. Madrid, 2000.
24. Crespo, M y López, J. "El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa: como mantener bienestar." Página web. Disponible en: <<http://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/.../apoyocuidadores.pdf>>. Consultado el <27-07-15>
25. Maza, B. "Realidad del Cuidador Informal: Una visión dirigida hacia el Cuidador Informal del enfermo en situación terminal". Cantabria. 2013
26. Maslow, A. "La personalidad creadora". Kairós. Barcelona. 1993.

27. Lafaurie, M. Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. Página Web. Disponible en: <
http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen5/madres_cuidadoras_ninos_cancer.pdf>. Consultado el < 20-12-2014>
28. Bustamante, M. Gonzales y V. Vargas, C. “Experiencias de las madres frente a la hospitalización de su hijo en la unidad de cuidados intensivos neonatales del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo”. 2012. Lambayeque.
29. Potter y Perry. Fundamentos de enfermería. Teoría y práctica 3ra Edición. Harcourt Brace.
30. Isla, P. “El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia”. España. 2007.
31. La evaluación espiritual. Enfermería. (1979); 79: 1574-7.
32. Fowler-Kerry, S., Lander, J. Gestión de los niños para el dolor de la inyección. Dolor. (1987) ;30:169-75.

33. López, J., Márquez, M., y Lozada, A. "Espiritualidad en cuidadores de personas con demencia como posibles factores protectores de maltrato".
Página web. Disponible en:
<http://www.acpgerontologia.com/documentacion/espiritualidadlopez.pdf>.
Consultado el: 30 de julio del 2015.
34. Leblanc, A., Driscoll, A. y Pearlin, L. (2004). La religiosidad y la expansión de estrés del cuidador. *Envejecimiento y salud mental*. 8, 410–421.
35. Sastre, V. La familia en transición. Página Web. Disponible en:
<http://www.mercaba.org/FICHAS/Familia/la_familia_en_transici%C3%B3n.htm> Consultado el [29-07-2015].
36. García, L. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Página Web.
Disponible en:
<http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf;jsessionid=176D0515ADD5D57F76DF72C5A05406AF.tdx1?sequence=1>.
Consultado el [29-07-2015].
37. Fernández, M. El impacto de la enfermedad en la familia. Página Web.
Disponible en: <<http://www.ejournal.unam.mx/rfm/no47-6/RFM47606.pdf>>. Consultado el [29-07-2015].

38. Aguilar, M. Tratado de Enfermería Infantil: Cuidados Pediátricos. 1ra ed. Editorial Elsevier España, S.A. Madrid. 2003
39. Seguí, J. Ortiz-tallo, M. & De Diego, Y. Factores asociados al estrés de cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado salud. Página Web. Disponible en: <
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16724112>>. Consultado el [29-07-2015].
40. Astudillo, A. Acompañamiento familiar en la hospitalización del usuario pediátrico de 6 a 12 años. Página Web. Disponible en: <
http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532012000100007&script=sci_arttext&tlng=pt> Consultado el: [07-07-2015].
41. El síndrome de sobrecarga del cuidador. Página Web. Disponible en: <
<http://knowalzheimer.com/el-sindrome-de-sobrecarga-del-cuidador-o-cuidador-quemado/>> Consultado el: [07-08-2015].
42. Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario. 1 ed. Gráficas Izquierdo. Valencia- España. 2014.
43. Cuidados para el Cuidador de la Familia. España. 2010. Pág: 31-34.

44. García, M. Mateo, I. y Maroto, G. "El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres". Granada- España. 2004.
45. Fernandez, M. Montorio, I., Marquez, M. "Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud." Página web. Disponible en: <<http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/social/68005.pdf>>. Consultado el: <27- 07-15>.
46. Rivas, J. La cotidianidad del paciente crónico. Página Web. Disponible en: <<http://www.margen.org/suscri/margen73/rivas.pdf>> Consultado el: [07-07-2015]
47. Díaz, R. Enfermería, familia y persona con cáncer terminal. Del cuidado hospitalario al cuidado en el hogar. 1ra ed. Editorial Grafica Emmanuel. Lima. 2011.
48. Peralta, M. Ambiente Hospitalario. Página Web. Disponible en: <http://www.herasmomeoz.gov.co/archivos/subsalud/Docencia%20e%20investigacion/art_publicar2.pdf> Consultado el [20-07-2015].

49. Holland, J. Un breve inventario de creencias espirituales para su uso en la calidad de la investigación, la enfermedad que amenaza la vida. *Psicología-Oncología*. 7, 460-469.
50. Solimine, M., Hoeman S. La espiritualidad una perspectiva de rehabilitación. En: Brillhart B. *Enfermería en rehabilitación: progreso y aplicación*. México: Mosby Year Book; (1996). p. 128.
51. Stoll, R. Directrices para la evaluación espiritual. *Enfermería*. (1979); 79: 1574-7.
52. Fowler-Kerry, S., Lander, J. Gestión de los niños para el dolor de la inyección. *Dolor*. (1987) ;30:169-75.
53. Pinto, N. "Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica." Página web. Disponible en: <http://www.javeriana.edu.co/Facultades/Enfermeria/revista1/files/81.pdf>. Consultado el: 30 de julio del 2015.
54. Baines, E. (1984). Estrés del cuidador en el adulto mayor. *Diario de Enfermería de Salud Comunitaria* 1, 257-263.
55. Harris, M. Ayudar a la persona con una auto-imagen alterada. *Enfermería Geriátrica*. (1986) ;7(2):90-2.

APÉNDICE



APÉNDICE N° 01

UNIVERSIDAD NACIONAL “PEDRO RUIZ GALLO”

FACULTAD DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO



Yo,.....

acepto participar de la investigación titulada “Cotidianidad de la madre durante la hospitalización de su hijo en el Servicio de Pediatría de un Hospital del MINSA – Chiclayo 2015”, que tiene como principal objetivo analizar y comprender la cotidianidad de la madre durante la hospitalización de su hijo en el Servicio de Pediatría, declaro, que fui informada de los siguientes aspectos:

1. Mi participación será voluntaria, y que concuerdo con la utilización de los datos de mi entrevista para los fines de la investigación.
2. Las informaciones obtenidas serán tratadas bajo absoluto sigilo y anonimato y fielmente relatadas por las investigadoras.
3. Las investigadoras estarán disponibles para cualquier aclaración que sea necesaria respecto al asunto abordado.
4. La información brindada será utilizada sólo para fines de un trabajo científico.
5. Tendré derecho de retirar mi participación cuando lo considere conveniente.

Firma de la entrevistadora

Firma de la entrevistada



APÉNDICE N° 02



UNIVERSIDAD NACIONAL “PEDRO RUIZ GALLO”

FACULTAD DE ENFERMERÍA

ENTREVISTA SEMI – ESTRUCTURADA

La presente entrevista tiene como objetivo recolectar información sobre la Cotidianidad de la madre durante la hospitalización de su hijo en el Servicio de Pediatría de un Hospital del MINSA – Chiclayo 2015. La información que usted nos proporcionará será sólo para fines de la investigación, se considerará el anonimato, su nombre no será revelado para nadie, por lo tanto se recomienda la mayor sinceridad posible. Se agradece su participación voluntaria.

MADRE:

Seudónimo: _____ Edad: _____

Procedencia: _____ Nivel de instrucción: _____

Número de hijos: _____

Hospitalización de su hijo (a):

Motivo: _____ Tiempo: _____

Edad: _____ Sexo: _____

Lugar que ocupa el niño en el grupo de hermanos: _____

PREGUNTAS:

1. *Considera usted qué la hospitalización de su niño ha afectado su diario vivir.*
2. *Describa en forma detallada su rutina en el día a día desde la hospitalización de su niño.*



APÉNDICE N° 03



UNIVERSIDAD NACIONAL “PEDRO RUIZ GALLO”

FACULTAD DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,

acepto participar de la investigación titulada “Cotidianidad de la madre durante la hospitalización de su hijo en el Servicio de Pediatría de un Hospital del MINSA – Chiclayo 2015.”, que tiene como principal objetivo analizar y comprender la Cotidianidad de la madre durante la hospitalización de su hijo en el Servicio de Pediatría, declaro, que fui informada de los siguientes aspectos:

Mi participación será voluntaria, y que concuerdo con la utilización de los datos de mi entrevista para los fines de la investigación.

- 1) Las informaciones obtenidas serán tratadas bajo absoluto sigilo y anonimato y fielmente relatadas por las investigadoras.
- 2) Las investigadoras estarán disponibles para cualquier aclaración que sea necesaria respecto al asunto abordado.
- 3) La información brindada será utilizada sólo para fines de un trabajo científico.
- 4) Tendré derecho de retirar mi participación cuando lo considere conveniente.

Firma de la entrevistadora

Firma de la entrevistada

APÉNDICE N° 04



UNIVERSIDAD NACIONAL “PEDRO RUIZ GALLO”

FACULTAD DE ENFERMERÍA

ENTREVISTA AL FAMILIAR



OBJETIVO:

Recolectar información para contrastar lo observado con lo dicho por las madres.

DATOS ESPECÍFICOS:

Tratar de evidenciar la cotidianidad de la madre durante la hospitalización de su hijo en el Servicio de Pediatría de un Hospital del MINSA – Chiclayo 2015.

Fecha y Hora:

¿Cómo ha cambiado el día a día de su familiar durante la hospitalización de su hijo?

ANEXOS



Nº 218/15

AUTORIZACION

El Director y el Jefe de la Unidad de Apoyo a la Docencia e Investigación del Hospital Regional Docente “Las Mercedes”, autoriza a:

**DAVILA GONZALES EMILY CLAUDIA Y
MENDOZA JULCA KATERINE LISETT**

Para realizar su Proyecto de Tesis titulado: “COTINIANIDAD DE LA MADRE DURANTE LA HOSPITALIZACION DE SU HIJO EN EL SERVICIO DE PEDIATRIA DE UN HOSPITAL DEL MINSA – CHICLAYO 2015” en el:

DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA

De Marzo – Mayo 2015

Chiclayo, Marzo del 2015.

GOBIERNO REGIONAL DE LAMBAYEQUE
GERENCIA REGIONAL DE SALUD LAMBAYEQUE
Hospital Reg. Doc. “Las Mercedes”

Mg. DORIS LIBERTAD PAIS LESCANO
C.E.P. 14764
JEFE DE LA UNIDAD DE LA UADI