



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

EL COTIDIANO DE LA CUIDADORA PRIMARIA DURANTE LA
HOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO CON ENFERMEDAD CRÓNICA

TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
MAESTRA EN ADMINISTRACIÓN
DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA

PRESENTA
MARÍA ROSA HERNÁNDEZ GARCÍA

TUTORA
DRA. MARTHA LILIA BERNAL BECERRIL
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

CIUDAD DE MÉXICO

SEPTIEMBRE 2017



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

MAESTRÍA EN ENFERMERÍA COORDINACIÓN

LIC. YVONNE RAMÍREZ WENCE
DIRECTORA GENERAL DE ADMINISTRACIÓN
ESCOLAR, UNAM.
P R E S E N T E:

Por medio de la presente me permito informar a usted que en la reunión ordinaria del Comité Académico de la Maestría en Enfermería, celebrada el día **18 de mayo del 2017**, se acordó poner a su consideración el siguiente jurado para el examen de grado de Maestría en Enfermería (Administración del Cuidado de Enfermería) de la alumna **MARÍA ROSA HERNÁNDEZ GARCÍA** con número de cuenta **502003538**, con la tesis titulada:

"EL COTIDIANO DE LA CUIDADORA PRIMARIA DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO CON ENFERMEDAD CRÓNICA."

bajo la dirección de la Doctora Martha Lilia Bernal Becerril

Presidente : Doctora Silvia Crespo Knopfler
Vocal : Doctora Martha Lilia Bernal Becerril
Secretario : Doctora María de los Ángeles Godínez Rodríguez
Suplente : Doctora Sandra Magdalena Sotomayor Sánchez
Suplente : Doctora Beatriz Carmona Mejía

Sin otro particular, quedo de usted.

A T E N T A M E N T E
"POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU"
Cdad. Universitaria Cd, Mx., a 5 de junio del 2017.

DRA. GANDHY PONCE GÓMEZ
COORDINADORA DEL PROGRAMA



C.c.p. Expediente del interesado

JEG-F6

COORDINACIÓN DEL POSGRADO
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

AGRADECIMIENTOS

Esta tesis es el resultado de muchas personas que han hecho posible el desarrollo de la misma, es el esfuerzo de un gran equipo de trabajo, apoyo sin el cual el proyecto hubiera sido posible llevar a cabo.

A Dios, en quien muchos no creen y se respeta. A ese ser infinito quien me ha ofrecido una familia cálida y llena de amor, le agradezco por enseñarme lo maravilloso que es la vida, la naturaleza y todo lo creado por él, por mostrarme que en su creación nada ocurre al azar y todo tiene una causa.

Agradezco por ello a mi adorada madre por todo ese amor incondicional que me brinda siempre, por ser una fuente de luz que me da fortaleza para seguir adelante, por ser el cimiento para la construcción de mi vida profesional, en ella tengo el espejo en el cual me quiero reflejar por sus virtudes infinitas y su gran corazón el cual me lleva a admirarla cada día más, anhelo que la presente tesis signifique para ella un éxito compartido. A mi padre que sentó en mí las bases de responsabilidad y deseos de superación, quién hoy me cuida desde el cielo.

A mis sobrinos; Mónica, Luis y Carlos por estar siempre ahí, ellos, ellos son como unas estrellas que han estado vigilantes cuando más los he necesitado, por el optimismo que me han transmitido.

A mis hermanas; a Elena por ser para mí como una segunda madre que desde niña me enseñó a alcanzar las metas propuestas, a Martha por estar a mi lado en los momentos y situaciones más tormentosas, siempre consolándome con palabras de aliento con esa calidad humana que le caracteriza, a Isabel por su ejemplo de superación y entereza.

A mis amigas y amigos, Florinda, Elsa, Rosita Quintero, Antonio, Adonay quienes a la distancia han cuidado de mí.

A la Dra. Martha Lilia Bernal Becerril, que ha sido mi compañera en este viaje, por las enseñanzas, conocimientos otorgados, paciencia y su apreciable asesoría que ha aportado grandes beneficios para la realización de esta investigación.

Al jurado que con su valiosa aportación enriqueció el trabajo de investigación.

A todas esas personas que desinteresadamente tuvieron una participación efectiva aportando su conocimiento como un granito de arena para la construcción del presente trabajo, a todas las personas que en este momento se me escapan pero a quienes les doy las gracias infinitas.

A todos, gracias.

El cotidiano de la cuidadora primaria durante la hospitalización del niño/a con enfermedad crónica.

RESUMEN

Introducción: El presente estudio trata acerca de la cotidianidad de la cuidadora primaria durante la hospitalización del niño(a) con enfermedad crónica, considerando este un tema importante para el profesional de enfermería en el desarrollo del cuidado. **Objetivo:** Analizar el cotidiano de la cuidadora primaria durante la hospitalización del niño(a) con enfermedad crónica. **Metodología:** estudio cualitativo, fenomenológico. Participaron 6 cuidadoras de niños/as hospitalizados/as con enfermedad crónica que se encontraban en el servicio de infectología de un hospital de tercer nivel de atención; se utilizó para la recogida de datos la observación participante y la entrevista semiestructurada, fueron grabadas previo consentimiento informado, se realizó análisis temático. **Hallazgos:** después de analizar los datos se desprendieron, cinco categorías con 2 subcategorías y la quinta categoría con 3 subcategorías; cuidados que dedica la madre al niño/a hospitalizado/a; el apego materno, una forma de fortalecer los lazos de afecto entre el hijo/a y la madre; tiempo y espacio en el entorno hospitalario; percepción de sí misma y repercusiones del proceso de la enfermedad. **Conclusiones:** Las cuidadoras primarias expresan su cotidiano como la repetición de las mismas actividades en el hospital, al participar en el cuidado lo asumen como su responsabilidad para contribuir en la pronta recuperación del niño/a.

Palabras clave: cuidadora primaria, niño hospitalizado, enfermedad crónica

Daily routine of a primary healthcare giver in the course of hospitalization of a child with chronic illness

ABSTRACT

Introduction: The present study is intended to survey the daily life of a primary healthcare giver during the hospitalization of a child with chronic illness, taking into consideration that the crucial issue for the nursing professionals is the development of all the processes for adequate healthcare delivery. **Objective:** To analyze the daily routine of the primary healthcare giver throughout the hospitalization time of a chronically ill child. **Methodology:** A qualitative phenomenological study involving 6 healthcare givers for hospitalized children with chronic diseases assigned to the Infectology service of a third level hospital. For data collection, direct observation of the participants and application of semi-structured interview were used. The responses of the participating caregivers in the interview were recorded prior to informed consent and thematic analysis was performed. **Findings:** The analysis of data brought into evidence the existence of five categories and 2 subcategories. The five categories found were: 1. Mother-child ward care provision, 2. mother-child attachment as bond-of-affection strengthening tool, 3. time and space in the hospital environment, 4. self-perception and 5. disease process repercussions. The fifth category has three subcategories. **Conclusions:** The daily lives of the primary healthcare givers are fraught with repetitive activities in the hospital wards. When participating in the healthcare delivery, the caregivers unalloyedly assume it as their responsibility to contribute to the early recovery of the child.

Key words: primary caregiver, hospitalized child, chronic disease

ÍNDICE

Introducción	1
Capítulo I. Planteamiento del problema	3
Capítulo II. Objetivos	10
Capítulo III. Revisión del estado del arte	11
Capítulo IV. Referentes teóricos	18
Capítulo V. Metodología	32
5.1. Diseño	32
5.2. Contexto donde se realizó el estudio	33
5.3. Participantes	35
5.4. Técnicas de recogida de la información	39
5.5. Análisis de datos	39
5.6. Temporalización	44
5.7. Recolección y análisis de los datos	44
5.8. Consideraciones éticas del estudio	45
Capítulo VI. Hallazgos y discusión	47
Capítulo VII. Conclusiones	68
7.1. Propuestas	69
Capítulo VIII. Referencias bibliográficas	72
Anexos	
Consentimiento informado	
Entrevista dirigida	
Formato de caracterización de los datos	

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas, exigen en ocasiones el ingreso de los niños en las instituciones de salud, donde se procede a tratar la etapa aguda de la enfermedad, situación que se complica para las cuidadoras principales, porque la labor de cuidar en el hospital puede ser una labor solitaria.

Lefebvre (1978) dice que en la vida cotidiana es donde entramos en contacto con un mundo humano ya realizado y ésta es la esencia de la sociedad, cuando se observa la vida cotidiana se entiende el porqué de los diferentes comportamientos, costumbres y necesidades a partir del uso de los espacios y tiempos concretos.

La presente investigación trata acerca la cotidianidad de la cuidadora primaria durante la hospitalización del niño(a) con enfermedad crónica, considerando este un tema importante para el profesional de enfermería en el desarrollo del cuidado que se le brinda a la población infantil, para lo cual se ha estructurado en ocho capítulos a fin de tener un panorama general sobre el informe a presentar.

Capítulo I. Se plantea la situación de la cuidadora primaria que vive y la continuidad del cuidado que proporciona de la casa al hospital de dónde se desprende la pregunta de investigación.

Capítulo II. El objetivo principal es analizar el cotidiano de la cuidadora primaria con la intención de dar presencia a la madre cuidadora.

Capítulo III. Revisión del estado del arte; se realizó la revisión de la literatura existente sobre cuidadoras primarias, los datos se obtuvieron de las diferentes bases de datos como Scielo, bireme.br., Redalyc.

Capítulo IV. Referentes teóricos. Se plantea la teoría de Lefebvre (1978) sobre la riqueza de la cotidianidad, también nos apoyamos en la teoría del apego para hablar sobre el apego infantil y ella como corresponde a este sentimiento.

Capítulo V. Metodología. Contiene el tipo de estudio, escenario y personas que participaron, se aborda la técnica de recolección de los datos que fue a través de la entrevista semiestructurada, la observación participante y se llegó a la saturación de datos, se realizó la reducción de los mismos, para continuar con el análisis temático según Minayo.

Capítulo VI. Hallazgos y discusión. La gran categoría es; el acontecer diario de la cuidadora primaria en el ámbito hospitalario de donde se desprenden cinco categorías con 2 subcategorías cada una y la quinta categoría con 3 subcategorías, se triangula con otros estudios realizados lo referido por la cuidadora primaria y la teoría seleccionada.

Capítulo VII. Se concluye que siendo una institución de tercer nivel de atención donde se llevó a cabo la investigación, se concentran los niños con enfermedades crónicas de diferentes lugares del país y existe diferentes culturas y formas de cuidado, al reconocer esta situación podría ayudar al personal de enfermería al asistir al niño/a en el cuidado.

CAPITULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. Importancia del estudio

Cuidar a un infante con una enfermedad crónica es una tarea difícil y agotadora que los padres tienen que enfrentar. Además de afrontar las necesidades médicas, tendrá que atender también las necesidades emocionales de su hijo y el efecto emocional en toda la familia.

Por lo tanto la hospitalización de un miembro de la familia en el caso particular del niño(a) con enfermedad crónica afecta la dinámica familiar, en esta situación y debido a la edad del niño se requiere de la presencia de una persona que permanezca con él y se ha notado que por lo regular es la madre quien permanece con el infante en el hospital (Avelino, 2011).

Ya que la enfermedad y la hospitalización son eventos estresantes que significan una serie de cambios en la vida del niño y de su familia. Estos cambios necesariamente requieren que la familia y el niño realicen diversos ajustes para adaptarse a la cotidianidad del medio hospitalario.

A partir del momento de la hospitalización, la inmersión en la vida y la estructura hospitalaria genera un cambio profundo en la representación de los roles habituales. Esta respuesta se origina por la necesidad de adaptación a un medio que habitualmente genera temor, miedo a lo desconocido, en cuanto a lo incierto por un lado de la enfermedad y, por otro lado, a las barreras de comunicación que levanta la infraestructura hospitalaria y la necesidad de adoptar un nuevo rol social tanto del infante como de la persona quien lo cuida. Esta situación pone de

manifiesto una relación de desigualdad, que es esencial tener en cuenta como punto de partida de cualquier análisis del proceso de hospitalización (Quero, 2005).

Además el cuidado del niño que se encuentra hospitalizado genera una situación difícil para la cuidadora primaria, debido que una enfermedad crónica es una condición de salud de duración extendida en el tiempo y a menudo de por vida que implica algún grado de limitación en la vida cotidiana de la persona con largos periodos de cuidado y supervisión (Avendaño, 2008).

Para los padres, el que uno de sus hijos enferme supone un fuerte choque emocional con sentimientos contradictorios y de negación, culpa, miedo, y muy frecuentemente de duelo anticipado. Por lo tanto la necesidad de cuidarlo puede ocasionar desde ausencias prolongadas en el trabajo hasta problemas en el cuidado como familia (Vega, 2009).

El tipo de cuidador que requiere el niño con enfermedad crónica que se encuentra hospitalizado, según su función, es un cuidador supervisor que se refiere al familiar principalmente a la madre que asume responsabilidades y toma de decisiones (Guerrero, 2009) además de que la madre se convierte en una cuidadora experta quien en casa asiste de una forma a su hijo(a) y en el hospital existen horarios para todas las actividades como; la aplicación de los medicamentos, el baño del niño(a), horario específico de alimentación, de realizar procedimientos y estudios de laboratorio, debido a lo anterior se ha observado ciertos desacuerdos entre cuidadoras y enfermeras, ya que también prevalece en la realidad la sobrecarga de trabajo del personal de enfermería por lo que surge la

necesidad de organizar el trabajo y adaptar ciertos horarios para actividades específicas y de apoyarse en la cuidadora para la atención del infante.

Históricamente las cuidadoras principales o familiares son en su mayoría mujeres quienes desarrollan su potencial de cuidado de múltiples formas, ya que la sociedad ha impuesto este rol al sexo femenino.

Por lo que son muchas mujeres las que contribuyen invisiblemente con el sistema de salud formal, brindando cuidados informales durante largas horas, asumiendo diferentes tareas, con diversos grados de complejidad, y descuidando su alimentación, su recreación, su salud física y mental, es decir, haciendo caso omiso de su propio bienestar. Así, en el ejercicio de estas agobiantes tareas, estas mujeres se sumergen en una vida dedicada al otro, dejando de lado, para ellas, cualquier proceso de “toma de decisiones” respecto de su propia salud (Jofré, 2005).

El estado de enfermedad acarrea siempre algún nivel de dependencia. Por lo tanto en el cuidador principal existe desgaste y síntomas de cansancio, en lo que respecta a la dimensión social las personas se alejan de sus amigos cercanos y de las actividades que antes realizaban para efectuar las que esta patología demanda, lo anterior aplica en el niño hospitalizado y en el cuidador principal (Moreno, 2004).

Está documentado en estudios realizados a cuidadores principales que existe sobrecarga del cuidador, presentan síntomas depresivos y en muchas ocasiones no piden ayuda porque piensan que deben ser capaces de sacrificar su salud en beneficio del otro (Medina, 2008).

Tal situación muestra que la atención se centra en el niño hospitalizado; pero es necesario que al dar cuidados el personal de enfermería considere involucrar la relación madre e hijo dentro del proceso de hospitalización, también se ha observado que cada día aumenta el choque entre cuidadora y las enfermeras.

En relación a datos epidemiológicos, según la OMS, existe información limitada disponible sobre las principales enfermedades que prevalecen en la población. En referencia al sobrepeso y la obesidad infantil, la UNICEF dice que se asocian con dificultad respiratoria, mayor riesgo de hipertensión y presentan marcadores tempranos de enfermedad cardiovascular, resistencia a la insulina, se estimó una prevalencia de 35.5% en niños de 5 a 11 años, (encuesta PROSESA 2015).

En México de acuerdo al informe sobre la salud de los mexicanos (2015) la mortalidad global por enfermedades congénitas en hombres es de 18.6%, en mujeres es del 21.3%, las leucemias en hombres es del 12.1% y en mujeres es del 2.1%, al existir pocos datos dificulta el desarrollo de políticas y programas eficaces.

La presencia de la cuidadora principal constituye la importancia de esta investigación, entendiéndose como la persona que por vínculos de parentesco directo, asume la responsabilidad de atender las necesidades de cuidado del niño hospitalizado; la presencia física del cuidador es casi permanente en el entorno hospitalario (Wegner, 2009, p. 88).

Luego de observar al familiar que pasa periodos prolongados en el hospital cuidando del niño surge el interés de investigar sobre el tema y al revisar la literatura se encontró que existen estudios en personas adultas; sin embargo, son muy pocos los que se han llevado a cabo en el cuidador principal familiar en niños, estas investigaciones han sido realizadas principalmente en Colombia, Brasil, España, Chile y EU.

Los cuidados de salud que son impartidos por los sistemas informales están poco estudiados en México y es difícil precisar su aportación al sistema formal. Además el sistema informal de cuidados genera muy pocos gastos directos al Sistema Público de Salud.

Por lo anterior expuesto, el problema que motiva la presente investigación es conocer las estrategias que utiliza para seguir cumpliendo sus funciones y cómo enfrenta la cuidadora primaria su vida cotidiana al permanecer largos periodos de tiempo en el hospital derivados de la necesidad de la permanencia de su hijo(a) o familiar infante enfermo afectado de una alteración crónica a su salud.

1.2. Propósito de la investigación

El propósito de esta investigación es contribuir con bases científicas, para ayudar a proponer políticas públicas en salud que consideren a la cuidadora primaria como un miembro importante para mejorar la calidad de vida del niño con enfermedades crónicas. De acuerdo al Instituto Nacional de las Mujeres (2013) el sexo y edad de las poco más de 12 millones de personas receptoras de cuidado difiere. Dos quintas partes de las y los menores que recibieron algún tipo de

cuidado en sus hogares tienen menos de 6 años; 27.8% tienen entre 6 y 9 años y 31% entre 10 y 14 años Actualmente el cuidado de la salud de las personas no es tarea exclusiva del sector salud, se ha observado que cada día se involucra más a la cuidadora primaria para que proporcione ayuda ya sea emocional, de recreación o cuidados especializados al infante.

La calidad del cuidado proporcionado por la madre repercute de forma positiva en el niño/a para su recuperación, a la vez que es importante que el personal de enfermería la reconozca desde su condición humana y no solo como alguien que presta asistencia.

Aunque se reconoce el papel fundamental de los cuidadores para proporcionar atención a la salud, su trabajo pasa habitualmente desapercibido y no suele ser socialmente reconocido, por ejemplo la Organización Mundial de Salud (OMS) puntualiza que la expresión “trabajador sanitario” se aplica a toda persona que lleva a cabo tareas que tienen por principal finalidad promover la salud. El sentido aquí conferido al término se basa en el modo en que la OMS define el sistema sanitario, que para la Organización engloba aquellas actividades cuyo principal objetivo es la mejora de la salud. En sentido estricto, esto implica que las madres que se ocupan de sus hijos enfermos y demás personas que dispensan cuidados de manera no remunerada también forman parte de la fuerza de trabajo sanitario.

Todas ellas aportan importantes contribuciones y son esenciales para el funcionamiento de la mayoría de los sistemas de salud. La OMS dice que los datos

disponibles sobre el número de trabajadores sanitarios suelen incluir únicamente a las personas que llevan a cabo actividades remuneradas.

Esta invisibilidad se puede atribuir al carácter femenino y doméstico del cuidado; un trabajo de mujeres, natural y socialmente esperado, aunque se ha observado que al tratarse de un hijo/a enfermo/a cada día más padres se están implicando en el cuidado del infante, a pesar de esto, en los últimos años España, Cuba, Estados Unidos, Canadá ya han legislado en favor de las cuidadoras informales sin embargo en México todavía falta mucho por hacer.

Dada a estas situaciones la importancia de realizar el estudio radica en que el hecho de tener un enfermo crónico produce angustia y ansiedad en los cuidadores que se traduce en irritabilidad, postura que interfiere en la adecuada relación enfermera cuidador, teniendo documentada esta información será más fácil para el personal de enfermería comprender actitudes negativas de los cuidadores, de tal forma que se establezca una relación cordial y adecuada intercomunicación que redundara en una mejor calidad de atención al niño/a.

1.3. Pregunta de investigación

¿Cómo es la cotidianidad de la cuidadora primaria durante la hospitalización del niño/a con enfermedad crónica?

CAPITULO II. OBJETIVOS

La presente investigación tiene como **objetivo general**:

- Analizar el cotidiano de la cuidadora primaria durante la hospitalización del niño(a) con enfermedad crónica.

El objetivo general tiene como **objetivos específicos**:

- Describir el cotidiano de la cuidadora primaria durante la hospitalización del niño/a con enfermedad crónica.
- Interpretar el cotidiano de la cuidadora primaria durante la hospitalización del niño/a con enfermedad crónica.

CAPITULO III. REVISIÓN DEL ESTADO DEL ARTE

De acuerdo a la revisión bibliográfica se encontraron investigaciones sobre el tema de la vida cotidiana del cuidador en el hospital y existe importante cantidad de estudios sobre calidad de vida del cuidador principal, sobrecarga del cuidador, habilidad del cuidado, vivencias, experiencias del cuidador de personas adultas tanto en el hospital como en el domicilio.

Se entiende como vida cotidiana según Lefebvre (1984) a la rutina diaria que realiza la persona desde el momento en que se despierta, se ducha, desayuna, va al trabajo o a la escuela, la ruta por donde transita diariamente, regresa a casa, come, mira la televisión, hace la tarea, duerme, es una cotidianidad que cada persona la realiza de diferentes formas, sin embargo cuando un hijo/a enferma y es internado en una institución de salud el cuidador tiene una cotidianidad diferente al integrar su vida a la dinámica de un hospital... (p. 95)

Llantá, et. al, (2015) realizaron un estudio sobre la calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos, en el Instituto nacional de oncología y radiobiología (INOR), de la Habana, Cuba; el objetivo fue describir el significado del concepto de calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores primarios de niños y adolescentes con cáncer hospitalizados en el INOR e identificar factores que intervienen en su calidad de vida. Realizaron un estudio cualitativo, descriptivo de corte transversal, emplearon como método de investigación el estudio de caso, participaron en el estudio 24 cuidadores primarios, los informantes fueron determinados a través de un muestreo intencional, *muestreo de casos críticos*, utilizaron las técnicas de la entrevista a profundidad y entrevista

grupal focalizada, durante 15 sesiones; en la categoría de calidad de vida relacionada con la salud se describe como un proceso que transita por diferentes etapas; en el transcurso de la enfermedad y se necesita de recursos de adaptación que posibiliten la regulación psicológica. Los cuidadores perciben el impacto negativo que la hospitalización, la enfermedad y sus tratamientos han tenido en sus vidas y en la de sus hijos/as.

Carrillo et. al, (2015) realizaron un estudio sobre habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer, método descriptivo, exploratorio, cuantitativo, la muestra lo conformaron 85 cuidadores principales, emplearon el instrumento de caracterización del grupo de cuidado del paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, midieron el nivel de habilidad en el cuidado, el Inventario de Habilidad de cuidado de Nkongho que se compone de 37 ítems y se calificó con escala de Likert. De acuerdo a los resultados afirman que solo el 29.4% de los cuidadores familiares tienen un nivel adecuado para afrontar la responsabilidad, en el nivel del conocimiento están en 36.5%; en la dimensión valor el 29.4% y en la dimensión paciencia el 34.1%, los resultados ratifican la urgencia de fortalecer la habilidad de cuidado en los cuidadores familiares de estos niños en las dimensiones del conocimiento, el valor y la paciencia o significado del cuidado.

De Oliveiro, et.al, (2014) realizaron una investigación sobre la participación de los padres en los cuidados de la salud de niños hospitalizados; el objetivo fue comprender las experiencias de padres/madres de niños y adolescentes con cáncer, en tratamiento. El estudio fue realizado en los servicios de pediatría de tres

hospitales de Portugal. Se trató de un estudio exploratorio, con análisis cualitativo de los datos, para la recolección de los datos aplicaron un cuestionario con preguntas abiertas a los padres cuidadores, enfermeros y médicos. Incluyeron a los cuidadores que estaban acompañando al niño hospitalizado, con internación de más de 48 horas que supieran escribir y leer en portugués. Y los enfermeros que ejercían sus funciones hace más de 6 meses en unidades de pediatría, médicos pediatras con más de 2 años de práctica. El método de muestreo fue por conveniencia, lo constituyeron 660 padres/acompañantes y 95 profesionales de salud. Análisis de contenido (programa QSR N8NUD*IST), sobresalieron tres dimensiones significativas:

- i) Lo cotidiano de los cuidados de la salud al niño en el hospital.
- ii) Perspectivas de participación de los padres en los cuidados de salud del niño hospitalizado.
- iii) Continuidad de los cuidados de la salud del niño después de la hospitalización. De la discusión se desprende que las familias demuestran cada vez más interés en ser incluidas en los cuidados, lo que implica el establecimiento de vínculos y de colaboraciones. La valorización de la capacidad de escuchar de los profesionales de la salud, contribuye para la humanización de los cuidados del niño hospitalizado.

Infantes y Melchor (2012) realizaron un estudio en el Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo de Perú, el objetivo fue describir y analizar el cotidiano del familiar cuidador(a) del niño(a) hospitalizado con cáncer en fase terminal, el resultado

obtenido es que pocas veces descansaban las cuidadoras solo por momentos de 15 a 20 minutos, en todo el día “dormían” en un promedio de 5 horas, se asean en el baño del hospital, proporcionan cuidados básicos al niño con cáncer, como cuando necesita ingerir sus alimentos, realizar algún juego, conversar, eliminar excretas, realizarle la higiene, estar pendiente de sus medicamentos a la hora correcta, avisarle a la enfermera de cualquier cambio que observa. El niño (a) se vuelve dependiente debido al progreso de su enfermedad, por lo que el cuidador(a) pasa a asumir actividades relacionadas a la atención de sus necesidades a la vez que el niño necesita que la madre permanezca por más tiempo en el hospital pasando incomodidades.

En un estudio realizado por Duarte (2012), donde trata de comprender cómo es la vida cotidiana de los padres con niños hospitalizados en una unidad de oncología pediátrica y hematología en un hospital general en Brasil, con una investigación cualitativa, en la que entrevistó a 13 cuidadoras. Las entrevistadas dijeron que vivían en el hospital por lo que ahí realizan toda su rutina de acuerdo al protocolo del hospital, ya no van a casa, ya no ven a sus otros hijos, solo salen a comer, no puede trabajar. Del análisis se desprende que cada familia es única y tiene diferentes dinámicas de organización ante la experiencia del niño con cáncer, sin embargo, el reto de la enfermería es articular estas diferencias e insertarlas en la atención, lo que facilitaría la hospitalización diaria.

Mendes, (2011) realizó una investigación sobre la experiencia de las madres en la participación del cuidado de sus hijos hospitalizados. El propósito del estudio fue describir la experiencia, el significado y la importancia para las madres que

participan en el proceso de cuidado de sus hijos, con un enfoque cualitativo, entrevista semiestructurada. El estudio incluyó a 18 madres con niños hospitalizados con 5 o más días y con la voluntad de participar. Los resultados arrojaron que las madres entienden la participación como obligación y es muy importante para ellas, lo ven como una forma de ayuda hacia las enfermeras, consideran que su participación es una contribución a la continuación del cuidado brindado en el hogar como madre, pero el cambio de escenario provocó ansiedad en ellas al enfrentarse a nuevas formas de atención.

García y cols. (2011), realizaron un estudio sobre “Cotidiano y aprendizaje del cuidado familiar de enfermos crónicos”. Estudio cualitativo, descriptivo realizado con 11 cuidadores familiares de usuarios registrados en una Unidad de Estrategia de Salud de la Familia ubicada en el municipio de Santa María, Rio Grande do Sul. Se recolectaron los datos en 2010 por medio de entrevistas y se llevó un diario de campo. Del análisis surgieron las categorías, cuidado domiciliar, aprendizaje acerca de la cronicidad y cotidiano de cuidado de los cuidadores familiares. Percibieron que las experiencias de aprendizaje son únicas para cada familia, ya que la enfermedad puede estar asociada a los aspectos culturales. Por lo tanto, los profesionales de salud, entre ellos enfermería debe aprender las peculiaridades y posibilidades de actuación en las más variadas situaciones de la familia, objetivando estrategias para el desarrollo de cuidados amplios.

Andrade, (2010) realizó una investigación sobre la experiencia de los cuidadores de enfermos crónicos en el hospital. Estudio cualitativo fenomenológico, entrevistó a 16 cuidadores de pacientes hospitalizados en medicina interna de un

hospital de seguridad social. Los cuidadores describieron su experiencia desde el proceso del diagnóstico, realizan movilización de su familiar enfermo y refieren tener escaso apoyo por parte de enfermería, por lo tanto consideran que estas actividades las realizan sin conocimiento, visualizaron el contexto del hospital como un medio desconocido hasta la organización de la vida cotidiana.

Wegner y Rubim, (2009) realizaron una investigación con abordaje cualitativo de tipo descriptivo exploratorio e intervencionista. El estudio fue desarrollado en la unidad de oncología pediátrica del hospital de Clínicas de Porto Alegre en 2007, las participantes fueron 9 mujeres cuidadoras, no profesionales, la recolección de la información fue a través de la técnica de grupo focal, el análisis de los datos se realizó mediante el análisis temático. Todas comentaron que la preocupación del equipo es dirigida únicamente al niño, principalmente porque el equipo está especializado en la atención al niño, aunque también piensan que la conducta por parte del profesional de salud es de desconsideración porque muchas veces no las perciben como seres humanos y ciudadanas.

Quero, A. (2007) realizó un estudio sobre; los cuidadores familiares en el Hospital Ruíz de Alda de Granada. Estudio etnográfico y teoría fundamentada, en bola de nieve, las participantes fueron 45 cuidadores familiares de enfermos ingresados en el hospital, recolectó la información por medio de entrevistas a profundidad, grupos focales y observación participante. De acuerdo a los resultados, para las auxiliares las cuidadoras ayudan, son necesarias y comparten con ellas algún tipo de relación personal. Otras opiniones consideran que las cuidadoras desayudan, exigen, entorpecen, estorban y lían un espectáculo.

También las auxiliares mantienen una lucha de poder con las cuidadoras familiares, centrada en los derechos de los enfermos, porque pagan y las obligaciones de las auxiliares que se sienten desprotegidas y desamparadas jurídicamente y por la institución.

La investigación realizada sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la clínica de Colsanitas. Es un estudio descriptivo de corte transversal, con enfoque cuantitativo, participaron 73 cuidadores principales, aplicaron el instrumento de Habilidad del Cuidado desarrollado por Nkongho elaborado en 1990. El resultado reportó que el 66% de los cuidadores no poseen la habilidad para el cuidado, lo que puede constituir un factor estresante en el desempeño del rol. (Blanco, 2007, p. 19-32)

Giraldo y Franco (2006) realizaron una investigación desde la perspectiva etnográfica, enfocada a 14 cuidadoras familiares de adultos mayores de 65 años, con más de seis meses a su cuidado en el municipio de Envigado, Colombia. Para obtención de la información recurrieron a las entrevistas en profundidad. En relación al análisis, de las entrevistas identificaron siete grandes temas o categorías con las percepciones de las cuidadoras sobre su rol y los efectos de éste en su calidad de vida: significado de calidad de vida, percepción de la cuidadora sobre el rol de cuidadora, consecuencias del rol sobre su salud física y mental, relaciones cuidadora y persona cuidada, conocimientos y aprendizajes sobre el cuidado de las personas, apoyos que recibe la cuidadora para el cuidado y la invisibilidad del trabajo de las cuidadoras.

CAPITULO IV. REFERENTES TEÓRICOS

Con el devenir del tiempo, las formas de cuidado se han modificado, en la antigüedad el acto de cuidar se limitaba al hogar, y los cuidados eran responsabilidad exclusiva de las mujeres, en la actualidad los cuidados son otorgados por diversas personas y en diversos espacios.

Según Lefebvre (1978), “la vida cotidiana es todo lo que nos rodea; en el mismo tiempo y el mismo espacio, está en nosotros y nosotros en ella y estamos fuera de ella, tratando sin cesar de proscribirla para lanzarnos en la ficción y lo imaginario, todos la conocemos y cada uno de nosotros la ignora”. Es decir las personas se encuentran insertas en una cotidianidad dentro de una familia determinada, en una ciudad, un país, una cultura, establecida tratando de escapar de la realidad de lo cotidiano, queriendo ignorar la rutina pero no es posible y las personas tienen que aprender a adentrarse a su entorno para formar un patrón de comportamiento en beneficio propio, para satisfacer sus necesidades y deseos... (p.85).

La riqueza de la cotidianidad; es en ella se esbozan la más auténticas creaciones, los estilos y formas de vida que enlazan los gestos y palabras corrientes con la cultura. En ella se opera la renovación incesante de la humanidad: el nacimiento y formación de los hijos, el empuje de las generaciones... (p. 86).

Como dice Goffman (1956) que “... no es un accidente histórico que el significado original de la palabra persona sea máscara, es más bien un reconocimiento del hecho de que, más o menos conscientemente, siempre y por

doquier, cada uno de nosotros desempeña un rol...es en estos roles donde nos conocemos mutuamente; es en estos roles donde nos conocemos a nosotros mismos"... (p. 10).

Porque cada persona adopta ciertas actitudes y se crea una imagen frente a la sociedad según el rol que le toque desempeñar por lo que cada quién puede ser consciente o no de sus actividades si estas son sinceras o solo es una fachada. Las actuaciones legítimas de la vida cotidiana no son actuadas o escenificadas, en el sentido de que el actuante sabe de antemano lo que va a hacer y de que lo hace tan solo por el efecto que ello probablemente tenga.

La persona puede tener una creencia pero al verse en un medio desconocido realiza las actividades que en ese medio se le exige y es así como va moldeando una nueva forma de expresión que al final lo realiza con tal corrección que ya no resulta ser una actuación.

Aunque la vida cotidiana sea la réplica de las mismas actividades el levantarse temprano, ducharse, tomar café, cepillarse los dientes, recorrer la misma calle, la misma ruta para ir al trabajo, a la escuela, al hospital y el regresar a casa, sentarse en el mismo sillón, cenar, platicar con la familia, dormir aunque todas las personas tengan las mismas actividades no todas lo hacen de la misma manera.

Según Lefebvre (1978) la cotidianidad pesa y con todo su peso, sobre cada mujer aisladamente y sobre el conjunto de mujeres. Ellas experimentan lo más cargante, agobiante, gris y reiterativo de la vida cotidiana, tanto en el trabajo

doméstico y en los gestos exigidos por los niños como en los trabajos sociales generalmente inferiores que les son reservados. En casi todas las categorías y clases sociales, la mujer soporta esta carga (salvo en la gran burguesía y en la aristocracia) pero las mujeres abrumadas por la cotidianidad, han conocido siempre la renovación por la maternidad, el niño y la infancia... (p. 99).

Según Lefebvre (1984) lo cotidiano son las 24 horas de un día cualquiera en la vida de una persona o de un grupo de personas, el autor expone la composición de la vida cotidiana por ciertos elementos como son el espacio, el tiempo, las pluralidades de sentido lo simbólico y la praxis. El tiempo obliga a las personas a desarrollarse según un programa organizado dentro de un espacio ya existente.

Los empleos del tiempo, analizados de forma comparativa, dejan también aparecer fenómenos nuevos. Si se clasifican las horas (del día de la semana, del mes, el año) en tres categorías, el *tiempo obligado* (el del trabajo profesional), el *tiempo libre* (el del ocio), el *tiempo forzado* (el de las exigencias diversas fuera del trabajo: transporte; gestiones, formalidades, etc.), observamos que el tiempo forzado aumenta. Aumenta más de prisa de lo que aumenta el tiempo del ocio. El tiempo forzado se inscribe en la cotidianidad y tiende a definir lo cotidiano por la suma de las obligaciones (por su conjunto)... (p. 71).

En cuanto a espacio; la calle esconde lo desconocido en las tiendas como en el fondo de los pasillos, o en las encrucijadas. Este desconocido sólo conlleva un mínimo de riesgo. Se reduce casi (no completamente) a lo desconocido, desfamiliariza, sin desconcertar demasiado.

Aunque el hogar es el espacio donde el cuidado se manifiesta con mayor intensidad y extensión, la familia debe reorganizarse para responder a las necesidades del infante, creando un espacio y designando un tiempo exclusivo para el cuidado, estos espacios pueden provenir de la reasignación de los ya existentes o de la creación de nuevos espacios.

Al hablar sobre el **espacio** en donde interactúa la persona con la sociedad, esta puede ser el hogar, la escuela, el trabajo el hospital y las conexiones entre sí, en donde el cuidador tiene que realizar una planificación espacial utilizando diversas estrategias para cumplir con los numerosos deberes de cuidadoras (es), es en el espacio donde se tiene que estudiar el ambiente familiar con el cotidiano del hospital ya que existe una relación en ambos espacios los cuales se complementan en la vida de las personas.

Al existir otros espacios para el cuidado; el hospital, este a diferencia del hogar, impone limitaciones al libre y autónomo despliegue de acciones por parte de la cuidadora, ya que en el hospital tiene que sujetarse a una normatividad que le es impuesta desde el exterior.

En relación a la **pluralidad de los sentidos**, la persona, cuando cambia de ambiente, de puesto de trabajo, de actividades de cuidados maternos a cuidados de un niño enfermo en el hospital, se enfrenta continuamente a tareas nuevas, debe aprender nuevos sistemas de usos, adecuarse a nuevas costumbres, aún más: vive al mismo tiempo entre exigencias diametralmente opuestas, por lo que debe elaborar modelos de comportamiento paralelos y alternativos es aquí donde

enfermería debe reconocer y entender comportamientos, costumbres, necesidades observar cambios a partir del uso de los espacios y tiempos concretos.

Porque al ocurrir un evento que rompe con la cotidianidad del hogar como en el caso de que el niño (a) tenga que ser hospitalizado por una enfermedad crónica, por periodos largos de tiempo en donde la cuidadora primaria se ve obligada a permanecer largas jornadas en el hospital; durante este período la vida se configura de forma diversa; además que para cada cuidadora tiene significados y opiniones diferentes que da paso a la pluralidad de sentidos que a la vez convergen en determinados elementos.

En relación a lo **simbólico** Lefebvre referido por Ponce; lo concibe como representaciones establecidas y verbalizadas, cada grupo de símbolos va anexado a un tópico; al hablar de símbolo lo relaciona con una comunidad un grupo de personas que lo identifica en sentido explícito. “el símbolo identifica parcialmente a dos seres, evoca a uno a partir del otro”.

La **praxis** es visto por Lefebvre (1972 citado por Ponce, et. al, 2013, p. 137) como escenarios particulares, “...más bien en términos de distintos niveles, desde el biofisiológico hasta el nivel formal y abstracto de los símbolos, la cultura, las representaciones, las ideologías. Existen para él dos tiempos de praxis: la repetitiva, la cual contribuye a reproducir el mundo y su estabilidad, sin implicar alienación; siendo éstas de tipo mecánicas, cíclicas, periódicas...mientras que la praxis inventiva o creativa produce una transformación de la cotidianidad. Ambas pueden coexistir, sin ser necesario un equilibrio.”

En relación al tiempo Husserl dice que la temporalidad se constituye en la percepción y su retención de las situaciones sucedidas las cuales se dan en una estructura unitaria que parecieran ser tres fases, que son la impresión, retención y protención.

La impresión se dirige al acto concreto del evento que está sucediendo en determinado momento esta fase a la vez viene acompañada de la retención es un acto que permite a la persona ser consciente de la fase pasada y la protención es un acto indefinido que anticipa la fase de lo que está próximo a ocurrir.

Al constituirse el **tiempo** objetivo en la conciencia del tiempo se va formando en series de horas por lo que el presente se comprende en el ahora, los horas anteriores es el pasado. Por lo que la cuidadora primaria va elaborando su cotidianidad de acuerdo a los eventos presentados en la hospitalización de su hijo/a.

Teoría del apego

La teoría del apego ha sido formulada para explicar ciertos esquemas de comportamiento que caracterizan no sólo a los bebés o a los niños pequeños, sino también a adolescentes y adultos.

Ainsworth diseñó una situación experimental y encontró claras diferencias individuales en el comportamiento de los niños en esta situación. Estas diferencias le permitieron describir tres patrones conductuales que eran representativos de los distintos tipos de apego establecidos:

1. Niños de apego seguro. Inmediatamente después de entrar en la sala de juego, estos niños usaban a su madre como una base a partir de la que comenzaban a explorar. Cuando la madre salía de la habitación, su conducta exploratoria disminuía y se mostraban claramente afectados. Su regreso les alegraba claramente y se acercaban a ella buscando el contacto físico durante unos instantes para luego continuar su conducta exploratoria.

Ainsworth creía que estos niños mostraban un patrón saludable en sus conductas de apego. La responsividad diaria de sus madres les había dado confianza en ellas como protección, por lo que su simple presencia en la situación del extraño les animaba a explorar los alrededores.

2. Niños de apego inseguro-evitativo. Se trataba de niños que se mostraban bastante independientes en la situación del extraño. Desde el primer momento comenzaban a explorar e inspeccionar los juguetes, aunque sin utilizar a su madre como base segura, ya que no la miraban para comprobar su presencia, sino que la ignoraban. Cuando la madre abandonaba la habitación no parecían verse afectados y tampoco buscaban acercarse y contactar físicamente con ella a su regreso. Incluso si su madre buscaba el contacto, ellos rechazaban el acercamiento.

La interpretación global de Ainsworth era que cuando estos niños entraban en la situación del extraño comprendían que no podían contar con el apoyo de su madre y reaccionaban de forma defensiva, adoptando una postura de indiferencia. Habiendo sufrido muchos rechazos en el pasado, intentaban negar la necesidad que tenían de su madre para evitar frustraciones.

3. Niños de apego inseguro-ambivalente. Estos niños se mostraban tan preocupados por el paradero de sus madres que apenas exploraban en la situación del extraño. Pasaban un mal rato cuando ésta salía de la habitación, y ante su regreso se mostraban ambivalentes. Estos niños vacilaban entre la irritación, la resistencia al contacto, el acercamiento y las conductas de mantenimiento de contacto.

En el hogar, las madres de estos niños habían procedido de forma inconsistente, se habían mostrado sensibles y cálidas en algunas ocasiones y frías e insensibles en otras. Estas pautas de comportamiento habían llevado al niño a la inseguridad sobre la disponibilidad de su madre cuando la necesitasen... (Ainsworth, 1970, citado por Delgado, 2004, p. 66,67).

La teoría del apego considera la propensión a establecer vínculos afectivos fuertes con personas particulares, como un componente fundamental de la naturaleza humana, existente ya en forma embrionaria en el recién nacido, manteniéndose en la edad adulta hasta la vejez. En el transcurso de la primera infancia y de la infancia, los vínculos se hacen con los padres (o los sustitutos parentales), quienes son buscados con el afán de encontrar protección, consuelo y sostén. Estos vínculos persisten en el transcurso de una adolescencia y de una vida adulta sanas". (Bowlby, 1968, p.83). Es un vínculo que se fortalece entre el infante y la cuidadora primaria durante la hospitalización pero a la vez se rompe con el resto de los hijos.

Cuidadora primaria

Como indica Ferré-Grau, et. al, (2011) “Es la que asume la total responsabilidad del proceso de cuidado. Suele ser un familiar de la persona cuidada. Se caracteriza por no disponer de una formación específica para el desempeño de las tareas del cuidar, no recibir remuneración económica por la labor realizada, tener un grado elevado de compromiso hacia la tarea, con un alto grado de afecto y responsabilidad.

Ofrece a menudo, una atención sin límites de horarios, que puede llegar, cuando la enfermedad evoluciona con gran dependencia, a la necesidad de cuidados las 24 horas los 365 días del año, con una media de cuidados de más de cinco años...” (p. 17).

Collière (2009) dice que la aplicación de los cuidados es sin duda la práctica más antigua del mundo se utiliza para asegurar la continuidad de la existencia de la familia... (p. 5), las mujeres como parte de su rol de género han quedado inscritas en el trabajo de cuidar y también tienen otros roles de esposa, madre, hija, ama de casa por lo que la forma de organizar todas estas funciones repercute en la vida de las mujeres alterando su entorno que llegan a olvidarse de sí mismas en beneficio del otro.

Robinson (citado por Donahue), dice que la mujer es una enfermera instintiva, formada por la madre naturaleza, pero en realidad es la sociedad quien ha construido este patrón social por lo que son muchas mujeres las que contribuyen invisiblemente con el sistema de salud formal, brindando cuidados

informales durante interminables horas por lo que ellas asumen diferentes tareas, con diversos grados de complejidad, y descuidando su alimentación, su recreación, su salud física y mental, es decir, haciendo caso omiso de su propio bienestar.

Así, en el ejercicio de esta agobiante tarea, estas mujeres se sumergen en una vida dedicada al otro, dejando en muchas ocasiones de lado cualquier proceso de “toma de decisiones” respecto de su propia salud (Jofré, 2005).

Por otro lado no contamos con datos estadísticos que nos digan cuantas personas son las que realizan un trabajo de cuidado no remunerado por lo que esta situación pasa desapercibida para la sociedad pero, la invisibilidad del cuidado no es porque no se le pueda ver, sino porque de tan frecuente nos hemos acostumbrado tanto a él que ya no lo vemos, no es su pequeñez como fenómeno social lo que lo oculta, es su construcción social lo que lo convierte en un fenómeno invisible.

A la vez, se ha observado que cuando se trata de un hijo(a) enfermo(a) algunos padres se involucran en el cuidado compartiendo la preocupación y responsabilidad con su pareja ya que al tratarse de un infante que presenta una enfermedad crónica la situación para las cuidadoras se torna más difícil debido que, para el niño supone un cambio radical en su entorno y en sus actividades normales como jugar, estudiar y relacionarse con sus amigos; para los padres, el que uno de sus hijos enferme, supone un fuerte choque emocional con sentimientos contradictorios y de negación, culpa, miedo y muy frecuentemente de duelo anticipado. Por lo tanto la necesidad de cuidarlo puede ocasionar desde

ausencias prolongadas en el trabajo hasta problemas en el cuidado como familia (Vega, 2009).

“El papel universal de la mujer como cuidadora principal y agente reproductiva establece que ella se convierte en apoyo y la guía de la familia. Muchos de los programas de atención de la salud, especialmente para los niños/as requieren que la madre o cuidadora principal lleven a un centro de salud para recibir atención médica. Por lo que la sociedad y el sistema de salud vigente continúan reforzando el papel de la mujer como cuidadora principal.

Desde la época de los aztecas fueron las mujeres las capacitadas para ser parteras y el aprendizaje se heredaba de generación en generación, también ellas se encargaban de cuidar a la mujer desde el embarazo, parto, puerperio y dotaban de cuidados al recién nacido. Por lo que ellas se han encargado del cuidado y crianza de los hijos/os, de mantener la familia unida así como el deber de cuidar a los familiares enfermos. En la actualidad hay algunos hombres que ayudan a las mujeres en el cuidado de los hijos/os pero continua predominando esta tarea hacia el sexo femenino, ahora se le ha aumentado un cargo más el cual es el de lograr su desarrollo personal por medio de un trabajo fuera de casa; con su salario completa el gasto familiar porque el sueldo que le pagan no lo gasta en cosas personales, sino contribuye a la economía de la familia.

Niño con enfermedad crónica

Venegas define a la persona en situación de enfermedad crónica discapacitante; es el individuo que vive en un proceso de deterioro progresivo de

las funciones y capacidades a causa de una alteración específica que afecta su estado de salud por un estado superior a seis meses (Venegas, 2006, p. 140).

Hospitalización

El cuidado del niño hospitalizado estuvo dirigido hasta hace algunas décadas hacia el manejo de la patología y a la prevención de infecciones, por tanto se consideraba la separación del niño de su familia, aunque en los servicios críticos aún persiste esta práctica asistencial. Sin embargo la asistencia, participación e integración de la madre y la familia en la atención de la salud del niño hospitalizado es importante para el fortalecimiento afectivo con la familia pero en algunas Instituciones existen ciertas dificultades para que se dé el acompañamiento por falta de espacios físicos adecuados (Guerrero, 2002).

Además los niños (as) entienden el ingreso al hospital de maneras muy distintas, de acuerdo a la edad, del diagnóstico que tenga y del tipo de acompañamiento. También existen tres instituciones fundamentales implicadas, cuando el infante es hospitalizado, la familia, la escuela y el hospital. La familia es considerada como el soporte emocional, la escuela es en donde el niño (a) se desarrolla socialmente además de sostener la continuidad educativa. En cuanto al hospital existen muchos niños que de acuerdo a la enfermedad no pueden asistir a la escuela o no pueden asistir a clases de forma regular.

Por otro lado los repetidos ingresos al hospital, de los infantes con enfermedad crónica, pueden ocasionar una situación crítica, con la que tienen que enfrentarse los niños y sus padres, la situación de un lugar extraño que representa

el hospital, la separación de los seres queridos y su entorno además del impacto de la enfermedad. Cuando el niño es hospitalizado se reduce su entorno, sus padres, hermanos no pueden estar con él siempre que ellos quieran.

Por lo que la hospitalización se recomienda para los niños con situaciones agudas que requieran una mayor supervisión y cuidado, o para el inicio o modificación de un tratamiento farmacológico que deba contar con un mayor control médico y por enfermería. También está indicado en casos que requieran de un estudio diagnóstico, ya sea mediante exámenes para clínicos u observación clínica, por ejemplo, para la formulación de planes terapéuticos en casos difíciles (Grau, 2010, p. 204).

El cuidado

Collière (2009) considera que las mujeres siempre han sido curanderas... sin tener acceso a libros ni a ningún tipo de enseñanza, las mujeres han ejercido durante siglos una medicina sin diplomas; han forjado su saber por contacto de unas con otras, transmitiéndolo por el espacio y el tiempo... es ella quien da a luz, es ella la encargada de ocuparse de todo lo que mantiene la vida cotidiana en sus pequeños detalles.

Alrededor del cuerpo se elaboran los cuidados de primera necesidad que se perfilan en torno al aseo y abarca todo lo concerniente a proteger y mantener el cuerpo en un entorno sano; de ahí proceden todos los hábitos de lavado, baños, lavar la ropa, etc. y es la mujer quien se encarga de proporcionar estos cuidados desde el inicio de la vida de un ser humano, también es a la madre en quien se

delega el cuidado de la alimentación para la restauración y mantenimiento de la vida.

Por lo tanto cuidar es mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables para la existencia, pero que son diversas en su manifestación (p. 7-24).

CAPITULO V. METODOLOGÍA

5.1. Diseño

Para conocer las particularidades de la cotidianidad de las cuidadoras primarias en instituciones hospitalarias de tercer nivel de atención se llevó a cabo la investigación con enfoque cualitativo, con un método descriptivo, con abordaje fenomenológico, entendiéndose que el objetivo subyacente de este tipo de investigación es conocer la realidad de las cuidadoras, para comprender los procesos que en ella se desarrollan.

De acuerdo a Hernández (2010) y Rodríguez (1999) en lo referente al diseño de la investigación, se seleccionó el enfoque cualitativo porque se busca interpretar la perspectiva de las participantes, acerca de los fenómenos que las rodea, opiniones y significados, es decir la forma en que las participantes perciben su realidad (p. 492) y no, en los resultados estadísticos a partir de una serie de variables. (p. 197-218) el cual, expresa el estudio de los fenómenos que suceden a nuestro alrededor, explorando de lo externo hacia lo interno de la persona hasta llegar al *eidos* (esencia). La tarea consiste en dilucidar la esencia general de los fenómenos investigados para producir un análisis descriptivo concreto.

Taylor y Bogdan, (2010) dicen que las ciencias naturales buscan explicar y controlar los fenómenos del mundo físico a través de procesos rígidos, normados bajo una corriente positivista, las ciencias sociales buscan interpretar y comprender los motivos internos y subjetivos de la acción humana, mediante procesos más libres, sistematizados, que tienen su sustento en la filosofía humanista, y que

facilitan el estudio de los hechos históricos, sociales y psicológicos del ser humano, como es el proceso del comportamiento humano de las cuidadoras primarias a través de la investigación cualitativa...(p. 16, 21).

Para Álvarez-Gayu (2012), la investigación cualitativa proporciona profundidad a los datos, dispersión, riqueza interpretativa, contextualización del ambiente, detalles y experiencias únicas, por lo tanto así como la investigación cuantitativa, ambos tipos de estudio son de utilidad para todos los campos. Para Minayo (2007), la investigación cualitativa “responde a cuestiones muy particulares, se preocupa en las ciencias sociales, con un nivel de realidad que no puede ser cuantificado”, (p. 18), porque corresponde a actitudes, comportamientos, diferentes culturas de las personas que son investigadas, a la realidad en que se desenvuelven las personas y sus respectivos espacios.

Tal como lo dice Taylor y Bogdan (2010), el diseño de la investigación es flexible, en donde los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados en un todo y se estudia a las personas en el contexto de las situaciones en que se encuentran en ese momento y nada se da por hecho o entendido sino todo es cuestión de investigación; toda la información que se produce de lo anterior son datos descriptivos (p. 20).

5.2. Contexto donde se realizó el estudio

La presente investigación se realizó en el servicio de infectología del cuarto piso en una institución de tercer nivel de atención, en donde el equipo de enfermería está formado por una jefa de servicio y 10 enfermeras en el turno

matutino, quienes se ocupan de proporcionar los cuidados a las/los niñas/os con enfermedades crónicas neurológicas, diabetes, cáncer, lupus, insuficiencia renal crónica, entre otras; son hospitalizadas/os por presentar infecciones causadas por diversas bacterias o virus. La plantilla de enfermeras del turno matutino cuenta con una jefa de servicio y nueve enfermeras operativas.

Para ingresar al servicio, la recepcionista es quien proporciona una bata a los familiares, hay un lavabo para que las cuidadoras se realicen el lavado de manos o si lo prefieren pueden utilizar alcohol gel, el servicio cuenta con 5 cunas y 8 camas para el internamiento de los niños/as que cursan con un proceso agudo de la enfermedad, de los cuales 4 son habitaciones para aislamiento. Las habitaciones cuentan con ventanales herméticamente cerrados y cortinas que permiten la entrada de la luz, existe un pasillo donde al transitar el personal de salud le permite vigilar a los niños/as, en cada ambiente hay una televisión con sistema de TV abierta y un reproductor de DVD para el entretenimiento de los/as niños/as, además de que cada cama o cuna cuenta con un buró donde pueden guardar objetos personales por ejemplo de aseo, toalla, ropa; también hay una silla para que pueda sentarse cada cuidadora primaria.

En el servicio hay un cuarto clínico para que el personal de enfermería realice las actividades de cuidado como instalación de venoclisis, preparación de medicamentos y soluciones parenterales, en dicha habitación hay un mueble el cual contiene en los casilleros con los medicamentos identificados de cada niña/o y los medicamentos de alto riesgo (electrólitos), posteriormente se encuentra la central de enfermería que cuenta con una computadora exclusiva para el uso del

personal de enfermería, enfrente de la central de enfermeras hay un almacén de material de consumo y donde se encuentra un refrigerador que contiene los medicamentos que necesitan estar a una temperatura entre 2 y 8°C; y por último hay una habitación con una mesa y dos sillones que es utilizado para el descanso y donde pueden tomar un refrigerio las enfermeras.

Es en este lugar donde las cuidadoras pasan aproximadamente 12 horas en el día, se van a descansar a casa dejando un número telefónico para poder localizarlas, en el caso de quienes vienen del interior de la república y no cuentan con familiares que vivan en la ciudad, el servicio de trabajo social es quien se ocupa de conseguirles alojamiento en un albergue, a veces cuando su hijo/a presenta un proceso agudo de la enfermedad estas mujeres llegan a permanecer las 24 horas del día al lado del infante, en la experiencia se ha observado que el cansancio, la angustia, todas estas vivencias conforman un cúmulo de emociones produce irritabilidad en las madres por lo que en ocasiones existen diferencias con el personal de enfermería.

5.3. Participantes

Para los objetivos de la presente investigación, la población objeto de estudio fueron 6 mujeres dedicadas al cuidado del infante en el servicio de infectología en un instituto de salud de tercer nivel de atención.

Las personas participantes fueron las cuidadores primarias de los niños/as ingresados en la unidad de infectología con estancia hospitalaria de un mes en adelante, con diagnóstico de base de una enfermedad crónica, que aceptaron

colaborar en la investigación y que tienen un hijo/a hospitalizado/a con reingresos frecuentes.

Para garantizar el anonimato de cada informante se le asignó un seudónimo con un nombre que empieza con **M** para referirse a los discursos de las personas participantes. Las cuidadoras primarias entrevistadas tienen características propias semejantes y a la vez diversificadas, con experiencias personales diversas y en el hospital similar que les otorga vivencias y conocimiento particulares de la realidad que viven. Las entrevistadas fueron 6 mujeres y su edad osciló entre 21 y 45 años, en diferentes condiciones de estado civil y familiar; algunas con necesidad de trabajar para contribuir al gasto familiar, sin embargo por el requisito de estar presente en el hospital cuando el infante requiere la atención hospitalaria ellas han tenido que dejar trabajo, familia entre otros a un lado para centrar la atención al niño/a enfermo/a.

Informantes

C1	<p>MARIA, madre de 30 años de edad, solo cuenta con educación primaria. Su lugar de origen es del estado de Yucatán. Su esposo y su hijo de 9 años se encuentran en Cancún. La familia de su esposo vive en Guatemala y la familia de María vive a 7 horas de Cancún en una ranchería donde no hay teléfono para que se puedan comunicar. Lleva dos años en la Ciudad de México sola con Adriel, cuando el niño no está hospitalizado se quedan en el albergue, ahí le proporcionan los ingredientes para que cocine sus alimentos de Adriel ya que su comida es específica por el trasplante de médula ósea que le realizaron. En el albergue le proporcionan un cuarto aislado y es donde ella realiza todas sus actividades de aseo, lavado de ropa, etc.</p>
C2	<p>MARGARITA, cuidadora primaria de 34 años de edad, escolaridad primaria, con domicilio en San Luis Xochimilco, tiene tres niñas, una de 15 años va en segundo de secundaria, la 2ª. de 11 años cursa el 5º año de primaria y la 3ª. tiene 11 años de edad y se encuentra en 2º de primaria, su mamá le ayuda a cuidarlas. Con la hospitalización de Miguel dejó de trabajar (vende dulces en la calle). Por circunstancias de la vida el papá de Miguel se encuentra en la cárcel por lo que recibe ayuda únicamente de su mamá (abuela materna).</p>
C3	<p>MIRIAM, cuidadora de 40 años de edad, es analfabeta, originaria de Texcoco tiene dos hijos solteros y una niña de 11 años, ella tiene un soplo en el corazón tendrá que esperar para poder atenderla, de la niña cuida una vecina. Se levanta a las 5 am, para poder llegar al hospital a las 8:00 si hay tráfico llega tarde como a las 10 am, toda la familia está más unida que antes.</p>

C4	MARIBEL, de 32 años de edad, escolaridad secundaria, originaria de Zitácuaro, Michoacán. Su familia le ayuda económicamente, ella es madre soltera. Tuvo que pagar una ambulancia para que trasladara a su hijo de Zitácuaro a la Cd. de México, su mamá la acompañó pero se regresó a Michoacán porque la Trabajadora Social le dio solo un pase para quedarse en el albergue y ningún otro familiar se puede quedar con ella.
C5	MAGALI, es originaria y vive en Chalma, se está hospedando con una tía que vive por Observatorio su mamá se encuentra con ella para apoyarla emocionalmente, trabaja en una escuela primaria en Chalma, es maestra pero los padres de familia ya se quejaron de que no se ha presentado a trabajar, el director la ha apoyado y le pidió que llegue a trabajar un día para que no pierda su plaza porque ya se gastaron todos sus ahorros. Su hija ya lleva un mes hospitalizada, es hija adoptiva, única; su esposo los fines de semana ayuda a cuidarla.
C6	MARIANA, vive en la casa de sus papás y ellos le ayudan en lo que pueden, tiene un hijo de 17 años, habló con él porque le dijeron que anda en malos pasos y él le contestó que lo va a seguir haciendo, trabajaba en un depósito tres días a la semana, está casada pero no habla del esposo.

5.4. Técnica de recogida de la información

Para la recolección de los datos se consideró tomar notas de campo, entrevistar a las participantes de acuerdo a la guía de entrevista semiestructurada con preguntas que permitieron el abordaje de un tema a partir del cual la entrevistada tuvo la libertad de contar su experiencia.

Para la recolección de la información la técnica que se utilizó fue la entrevista semiestructurada (anexo 2) que se aplicó a 6 mujeres que aceptaron participar, con duración aproximada de 60 minutos, las cuales se audiograbaron previo consentimiento informado, se transcribieron. La entrevista se llevó a cabo en la habitación que utiliza el personal de enfermería para descanso en donde hay una mesa y sillones.

Se llevó un diario de campo, donde se hicieron anotaciones en relación al lenguaje no verbal, de la observación directa, describiendo detalladamente lo observado y escuchado y se palpó el contexto de las participantes entrevistadas.

5.5. Análisis de los datos

En la fase de análisis se llevó a cabo según el análisis de contenido en la modalidad del análisis temático desde la perspectiva de Minayo (2009), para la autora la noción de *tema* está vinculado a una afirmación, respecto de determinado asunto. Conlleva un cúmulo de relaciones y puede ser gratificante presentada a través de una palabra, de una frase o de un resumen.

El análisis se inició desde la perspectiva *emic*, Morse (2002) es la visión des-

de adentro, del informante, de lo que sucede y porqué, es básica para comprender y describir las situaciones y los comportamientos. Continuamos con la perspectiva *etic*, que es el marco teórico que se trae desde afuera, las observaciones del investigador, o la explicación científica de la realidad (p. 193).

Para la búsqueda de los significados específicos es preciso que se cuente con la información de las personas estudiadas y las notas de las observaciones que refuercen los datos obtenidos en la entrevista. Minayo considera que la interpretación exige la elaboración de categorías empíricas y operacionales, creadas a partir de los datos recogidos en el campo, que encierren y expresen relaciones y representaciones típicas y específicas del grupo en estudio. “La palabra categoría, en general, se refiere a un concepto que abarca elementos o aspectos con características comunes o que se relacionan entre sí. Esa palabra está relacionada a la idea de *clase o serie*” (Minayo et. al. 2007, p. 53-55)

Para operacionalizar el análisis temático se realizó en tres etapas, de acuerdo a Minayo (2004).

Primera etapa: pre-análisis: Se escogieron los documentos a ser analizados; se llevó a cabo una *lectura flotante*, consistió en tomar contacto exhaustivo con el material, para la *constitución del corpus*, se organizó el material de forma que respondiera a algunas normas de validez como es; exhaustividd, representatividad el número de participantes estuvo determinado por la técnica de saturación de datos y redundancia, cuando los datos de repitieron y ya no se obtuvo nuevos datos. En esta fase se determinó la forma de categorización, la modalidad de codificación y los conceptos teóricos más generales que orientaron el análisis.

Segunda etapa, explotación del material: reanudando con Minayo (2004) la explotación del material consistió esencialmente en la operación de codificación. Se realizó la transformación de los datos brutos para alcanzar la comprensión del texto. El análisis temático se trabajó esta fase primero con el recorte del texto en unidades de registro que fue una palabra, una frase, tal como fue establecido en el pre-análisis, reduciendo el texto a las expresiones significativas.

Tercera etapa, Tratamiento de los datos obtenidos: siguiendo con Minayo (2004), al someter los datos duros, permitieron colocar en relevo la información obtenida, a partir de ahí se propone inferencias y se realiza interpretaciones de los datos de acuerdo al marco teórico, respondiendo a las cuestiones de la investigación en base a los objetivos... (p. 175-177).

La interpretación de la información se estableció a partir de los siguientes puntos:

a). Se organizaron los datos, de acuerdo a Minayo (2009), se hizo un mapeo de todos los datos obtenidos en el trabajo de campo, los cuales se transcribieron las grabaciones, se releyó el material para organizar los relatos y los datos de la observación participante.

b). La clasificación de los datos, comprende la Lectura Horizontal, Exhaustiva y repetida de los textos que exige la lectura de cada una de las entrevistas y de todas las a notaciones sobre la observaciones participantes realizadas. Fue necesario analizar frases, palabras, sentido general del texto y en base a lo relevante que se encontró en los textos se construyó las categorías.

También se llevó a cabo la Lectura Transversal de cada subconjunto y del conjunto en su totalidad desmenuzando cada entrevista para crear un documento con estructurada importancia. Los criterios, según Minayo pueden ser variables empíricas o variables teóricas; posterior se reagrupan las veces que sean necesarias reduciendo a un número menor de unidades de sentido, buscando comprender e interpretar lo más relevante y simbólico por los actores sociales estudiados (p. 58-62).

c). Análisis final: El análisis se llevó a cabo a través del análisis de contenido en la modalidad de análisis temático, se refiere a la técnica de investigación que permite tomar replicas y válidas las inferencias sobre los datos de un contexto determinado, por medio de procedimientos científicos. De acuerdo con Minayo (2009), el discernimiento de *tema* está relacionado a una afirmación, respecto de determinado asunto, el cual finalizo en la comprensión e interpretación entre los datos y los referentes teóricos de la investigación, respondiendo a las cuestiones de la investigación en base a los objetivos.

Criterios de rigor científico.

Allport, referido por Minayo, dice que la **consistencia interna** debe ser *objetiva*, trabajando con reglas preestablecidas y sujetándose a directrices suficientemente claras para que puedan ser replicados los procedimientos por otros investigadores y puedan obtener los mismos resultados, sistemática, de manera que el contenido sea ordenado e integrado a las categorías seleccionadas, en relación a los objetivos establecidos.

La **confiabilidad** y la **validez** son requisitos obligatorios que debe observarse en cualquier estudio de naturaleza científica para la recojida de datos y que respaldan los resultados obtenidos los cuales deben ser verosímiles y dignos de confianza. La confiabilidad y validez se garantizó a través de la credibilidad, la consistencia, la confirmación y la transparencia. Janesick, (2000), propone que la validez tiene que ver con la descripción y la explicación y si una explicación encaja en una descripción dada (p. 245).

La **credibilidad**, Denzin (citado por Álvarez-Gayou 2012, p. 32), se consiguió a partir de la triangulación de teorías y datos utilizados, es decir las fuentes de datos que se recurrió (entrevista, expediente clínico, observación participante, aportaciones de las enfermeras), además de las investigaciones relacionadas al tema, las perspectivas para interpretar un mismo grupo de teorías y datos; lo que Hernández (2010), refiere que la meta de la triangulación no es corroborar los resultados contra estudios previos, sino analizar los mismos datos bajo diferentes visiones, (p. 476), además de que se respetó los datos obtenidos por medio de las informantes en los diferentes ambientes y después de la transcripción se les dio la información donde corroboraron si era fidedigno lo que querían expresar.

En relación a la **transparencia**, según Stenius et al. (2008, citado por Suárez 2013), explica que se logra por tres formas, una de las cuales se retomó en cuanto a indicar las categorías en los que se basó la interpretación, identificando los elementos que nos han permitido describir los datos de la forma que lo hemos hecho (escribiendo los fragmentos de transcripción donde se ha identificado una

categoría), (p. 72), aunque es más importante lograr y asegurar la obtención de la situación real y verdadera de las personas por lo que hablamos de la autenticidad de expresar el sentir de las personas investigadas.

5.6. Temporalización

Las entrevistas se llevaron a cabo en cuatro meses, de noviembre de 2012 a febrero de 2013.

5.7. Recolección y análisis de los datos

Se entrevistaron a seis cuidadoras primarias (madres) porque son ellas principalmente quienes están dedicadas al cuidado, en primera instancia se les abordó en la camita de su hija/o que se encontraba acompañando y se acordó una cita, se llevaron a cabo los encuentros con las informantes en el hospital, para evitar que se desplazaran hacia otras áreas y se nos facilitó para la entrevista el área de descanso del personal de enfermería, brindándoles privacidad y un clima confortable.

Al abordar a la cuidadora primaria, se le informó acerca del objetivo del trabajo y se le pidió su consentimiento por escrito (anexo 1) para participar en el estudio, aclarándole que si no quería colaborar en la investigación la atención de su hijo(a) se le seguiría brindando de la misma manera que se le había venido proporcionando, a la vez se garantizó la confidencialidad de la identidad de la informante. Se grabó la entrevista previa autorización de las participantes y se realizó con una guía semi-estructurada, hasta llegar a la saturación de datos.

5.8. Consideraciones éticas del estudio

La Ley Reglamentaria del Artículo 5° Constitucional relativo al Ejercicio de las Profesiones, contiene los ordenamientos legales que norman la práctica profesional en México. Dicho artículo nos orientó sobre la responsabilidad ética de la enfermera, precisando sus deberes fundamentales y las consecuencias morales que hay que enfrentar en caso de violar alguno de los principios éticos que se aprecian en la profesión y que tienen un impacto de conciencia más fuerte que las sanciones legales en la vida profesional.

De acuerdo al código de ética profesional, según Soberón (2010) es un documento donde se observó de forma clara los principios morales, deberes y obligaciones que guiaron el buen desempeño profesional que se llevó a cabo en la investigación. Esto nos exigió excelencia en los estándares de la práctica, y se mantuvo una estrecha relación con la ley de ejercicio profesional que determina las normas mínimas aceptadas por ambos para evitar discrepancias. (p. 14-21)

En relación al código de ética para enfermeras/os (2010) a todas las participantes que se incluyeron en el estudio se les informó de forma verbal y escrita los objetivos de la investigación. Se les informó sobre la privacidad, confidencialidad y anonimato de los participantes, todos estos aspectos se registraron en la carta de consentimiento informado que fue firmada por la cuidadora primaria, el investigador responsable y un testigo.

De acuerdo a la Norma Oficial Mexicana en relación a la ejecución de proyectos de investigación en seres humanos. El sujeto de investigación, en este caso fue la cuidadora primaria quién es la tutora legal del niño/a hospitalizada/o,

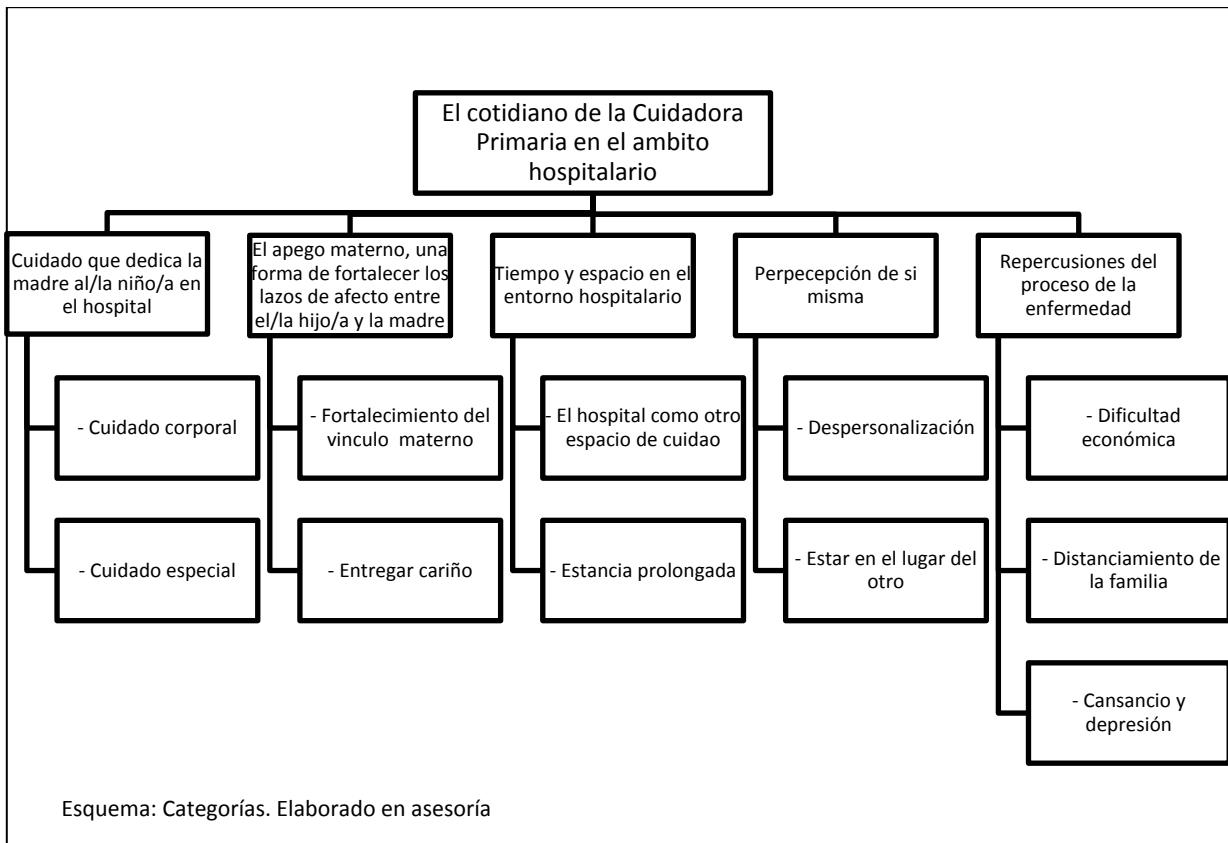
conservó el derecho de retirarse en cualquier momento del estudio, lo que no ocurrió con ninguna de las participantes.

La carta de consentimiento informado es requisito indispensable para solicitar la autorización de un proyecto o protocolo de investigación, por lo que se cumplió con las especificaciones que se establecen en los artículos 20, 21 y 22 del Reglamento.

En los casos de investigaciones sin riesgo o con riesgo mínimo, la carta de consentimiento informado no será un requisito para solicitar la autorización del proyecto o protocolo de investigación. (NOM-012-SSA3-2012).

CAPITULO VI. HALLAZGOS Y DISCUSIÓN

Al exponer el análisis de los datos, de acuerdo a Rodríguez et. al, (1999) se hizo referencia, primero al tratamiento de los datos que se le dieron, donde generalmente se preservó su naturaleza textual, poniendo en práctica tareas de categorización y sin recurrir a las técnicas estadísticas; los hallazgos encontrados fueron; en primer lugar se formuló una gran categoría como tema principal de la cual se desprendieron 5 categorías; de las primeras 4 categorías se desplegaron 2 subcategorías y de la quinta categoría 3 subcategorías, en las cuales subraya que estos resultados se han manifestado en otros estudios por lo que en la discusión se abordaron.



Después de analizar los datos, en asesoría surge el propósito de realizar un esquema que nos facilita observar un panorama general, cómo están conformadas las categorías con sus respectivas subcategorías, a continuación se describen.

Categoría 1. CUIDADO MATERNO QUE DEDICA LA MADRE AL NIÑO/A HOSPITALIZADO/A

Collière (2009) dice que cuidar y vigilar representa un conjunto de actos de vida que tienen por finalidad y por función mantener la permanencia de los seres vivos para permitirles reproducirse y perpetuar la existencia del grupo, por lo que el rol que desempeñan las cuidadoras primarias en relación a la cotidianidad que viven en la hospitalización del niño/a desde la visión de la mismas informantes significa, cuidar del niño/a procurando su bienestar, es estar todo el día en el hospital participando en el cuidado y tratamiento que durante la jornada se procuren (p. 7).

Esta categoría se centra en la realidad que las madres cuidadoras atraviesan en el cotidiano del hospital cuando su hijo/a se encuentra hospitalizado/a; de esta cotidianidad surgen 2 sub-categorías:

1.1 Cuidado corporal

1.2 Cuidado especial.

Subcategoría 1.1. Cuidado corporal

Dentro de los ***cuidados corporales*** se encuentra la práctica de alimentar y también los hábitos que de acuerdo a costumbres aprenden según la cultura y medio en que perviven las personas. En el discurso hacen referencia a los

cuidados higiénicos que ofrecen a sus hijos, tales cuidados pueden ser el baño, aseo dental, corte de uñas, cambios de pañal y de ropa, así como también le proporcionan cuidados de confort. Esto se ilustra con los siguientes testimonios:

“...Le doy de desayunar, lo baño, le cepillo los dientes, le corto las uñas, lo cambio de pañal y pues esa es mi vida cotidiana aquí...” [María]

“...le cambio el pañal, le hago sus masajes en su cuerpecito más en sus piernitas, se las muevo que no estén así tiraditas... la baño solo le pido a las enfermeras...que me ayuden a tender su cama porque me gusta bañarla yo solita.” [Miriam]

“Cuando llego lo primero que hago es ponerle la comida, bañarlo, lavarle la boca, hacerle su cama, cada tercer día limpio con cloro la cama, la televisión, la silla, la bomba (infusión), todo.” [Mariana]

“...le cambio de posición, le doy masaje en los pies, porque él no los puede mover, entonces le estoy ayudando a cambiarse de posición.” [Maribel]

El ofrecer cuidados de higiene por parte de las cuidadoras primarias lo relacionan con el bienestar del niño/a y al proporcionar la alimentación ellas refieren que contribuyen en el cuidado y al realizar actividades diarias de asistencia en el hospital, la madre lo asume como su responsabilidad y consideran que es importante el confort para estimular la pronta recuperación, al colaborar con el cuidado en algunos casos prefieren proporcionar la atención ellas solas, solo bajo la vigilancia del personal de enfermería, porque esta actividad la consideran muy personal, es un momento de intimidad y así es como transcurre la vida sobre el cuidado en el hospital.

“...ustedes como enfermeras los están cuidando los tienen a (su) cargo pero finalmente son los hijos de uno.” [Maribel]

Subcategoría 1.2 Cuidado especial

En relación al ***cuidado especial***, son actividades que realiza una persona con el fin de conservar la salud y asistir a otra para incrementar su bienestar sin que sufra algún daño, además que tenga la capacidad para actuar de forma adecuada cuando se presente una eventualidad en el hogar en el momento de que su hijo/a sea dado de alta, por lo que se hace necesario que las cuidadoras primarias aprendan a proporcionar dichos cuidados especializados.

Las cuidadoras primarias realizan cuidados específicos a los niños hospitalizados que deben ser propios de enfermería, al considerar una responsabilidad el cuidado de su niño/a, también están conscientes que existe sobrecarga de trabajo, por lo que se prestan a realizar ciertas actividades pensando en ayudar al personal de enfermería, éste permite que las madres se involucren en el cuidado porque son niños porque que tienen una enfermedad crónica y cuando se vaya a casa es la cuidadora primaria quien le tendrá que proporcionar los cuidados especiales dentro de los que señalan los siguientes; cambios de bolsa colectora, curación de úlceras, curación de estomas, entre otros. Lo representan los siguientes discursos:

... “Ya me enseñaron como se limpia la bolsa de la colostomía, lo primero que hago, llego se la quito, la lavo y después se la vuelvo a colocar ya limpia, (después) empiezo a bañarlo...” [Maribel]

“...le curó la sonda de gastrostomía, le pongo la leche, le lavo la bolsita [bolsa de alimentación] lo cuido...” [Margarita]

“...tiene unas ulceritas le hago su curación... como ella no orina solita yo le hago su cateterismo...” [Miriam]

Según Collière (2009), en la antigüedad, los cuidados no eran propios de un oficio y aún menos de una profesión. Eran los actos de cualquier persona que ayudara a otra a asegurarle todo lo necesario para continuar su vida (p.6), además Robinson (1946 citado por Donahue) dice que “la mujer es una enfermera instintiva, formada por la madre naturaleza”, pero en realidad es la sociedad quien ha construido este patrón, por lo que son muchas mujeres las que contribuyen invisiblemente con el sistema de salud formal, brindando cuidados informales durante interminables horas por lo que ellas asumen diferentes tareas, con diversos grados de complejidad, por lo que las cuidadoras primarias se convierten en expertas en el cuidado de su hijo(a) y ese cuidado en casa se extiende hacia el hospital cuando el(la) pequeño/a necesita ser hospitalizado/a por situaciones que requieren suministrar el tratamiento como es la administración de quimioterapia, de antibióticos, entre otros.

Discusión

Lo que se describe sobre el cuidado que le proporcionan las cuidadoras primarias a su hijo/a de acuerdo a lo expresado por ellas coincide con el estudio realizado por Infantes y Melchor, (2012) en el Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo de Perú; donde encontraron que las cuidadoras primarias proporcionan cuidados básicos al niño/a, por ejemplo; cuando necesita ingerir sus alimentos, organizar

algún juego, conversar, realizarle la higiene, estar pendiente del horario de los medicamentos, avisar a la enfermera de cualquier cambio que observa...(p. 68,69). El niño/a se vuelve dependiente debido al progreso de su enfermedad, por lo que la cuidadora pasa a asumir actividades relacionadas a la atención de sus necesidades a la vez que el niño/a necesita que la madre permanezca por más tiempo en el hospital pasando incomodidades.

La hospitalización del niño/a rompe con la cotidianidad de los padres y en gran medida tienen que dejar en manos de las enfermeras una parte de sus funciones de cuidado, pero el protocolo que se sigue en el hospital en relación a la permanencia de la madre permite que ella realice procedimientos de cuidados específicos ya que son niños/as con enfermedades crónicas, es necesario que se les capacite porque cuando se lleve a casa al infante continuara otorgándole cuidados y esto hace que se convierta en una cuidadora experta. Históricamente la mujer se ha dedicado a cuidar de los demás y dentro de este quehacer encontramos que está implícito el de alimentar, mantener la higiene, lavado de ropa entre otros, por lo que se observa que el dar cuidados en el hospital al hijo/a enfermo/a es para ella en cierto sentido normal el estar ahí.

Categoría 2. EL APEGO MATERNO, UNA FORMA DE FORTALECER LOS LAZOS DE AFECTO ENTRE EL HIJO/A Y LA MADRE.

Esta categoría se refiere a la relación afectiva y las estrategias que las madres efectúan cuando el infante se encuentra hospitalizado/a, el niño tiene desde su nacimiento según Bowlby (1989 citado por Armus 2012, p. 11) la

capacidad fundamental de relacionarse socialmente pero podrá desarrollarla, siempre y cuando haya alguien (el cuidador primario) disponible para establecer esta relación social; por otro lado, Bowlby (1968), dice que de acuerdo al apego que la madre haya tenido en su infancia es como tendrá la capacidad de cuidar de su hijo (a), (p.83).

Derivado de la categoría de apego materno se observan 2 subcategorías:

2.1 Fortalecimiento del vínculo materno

2.2 Entregar cariño.

Subcategoría 2.1. Fortalecimiento del vínculo materno

Al hacer acompañamiento se fortalecen los lazos de afecto y apego materno; lo que surgen las reacciones emocionales a la necesidad de cuidar del niño. Como parte de su desarrollo el niño necesita establecer y mantener un vínculo afectivo, es decir una relación de cariño con sus padres, esta relación es necesaria para desarrollar su seguridad y confianza básica para sentirse querido por lo que la madre contribuye a reforzar la salud mental del niño/a.

En lo que se refiere al **fortalecimiento del vínculo materno** el hecho de estar ahí, con la presencia de la figura materna es para el niño/a suficiente para comportarse de manera serena y sentirse reconfortado/a, por lo que en el hospital se observa el **apego materno** que se presenta entre la madre y el infante, es una forma de proporcionar seguridad y de estar atentas al cuidado y evolución de la enfermedad del niño (a), además de lo que confirman los siguientes relatos:

“...mi hija siempre que ha estado internada me he quedado con ella, acompañándola, le platico para que se distraiga...”
[Miriam]

“Estoy más al pendiente porque estamos muy apegados, sí mi mamá me ayuda a cuidarlo, me está llamando que el niño está llorando, está inquieto...” [Mariana]

Subcategoría 2.2. Entregar cariño

En el hospital se observa, que la madre le **entrega su cariño** al infante como una forma de ofrecer seguridad y de estar atentas al cuidado y evolución de la enfermedad o recuperación del niño(a), además de lo que corroboran los siguientes relatos:

“...lo apapacho para que no llore tanto, le enseño como saludar a ustedes, ahorita por ejemplo ya sabe rayar, ya sabe hacer círculos...jugamos y lo escucho hablar...” [María]

Las cuidadoras primarias no solo se enfocan al cuidado sino que en este ámbito también le enseñan actividades de acuerdo a la edad del niño/a para que pueda desarrollarse lo mejor posible, se observó que el hospital existe el servicio de escolaridad y la maestra acude a la camita del niño/a donde realizan actividades de enseñanza de acuerdo al grado de estudio que este cursando el niño/a, además de llevar a cabo tareas de

“...el que yo esté aquí, pienso que le favorece, porque si yo no estoy, él, se siente solo aunque este muy pequeñito se siente solo...ahorita ya me reconoce, reconoce mi voz a pesar del retraso...” [Margarita]

Armus et al (2012), refiere que el “contacto físico y emocional, al apapachar, abrazar, tranquilizar, le permite al niño establecer la calma en situaciones de necesidad e ir aprendiendo a regular por sí mismo sus emociones” (p. 12), en este sentido la cuidadora primaria participa fortaleciendo el apego para cuando se retire a descansar el niño/a quede tranquilo, en confianza con la seguridad de que su madre regresara al día siguiente.

Discusión

En relación al comportamiento de apego Bowlby (1986 citado por Garrido 2006, p. 494), refiere que es “todo aquel que permite al sujeto conseguir o mantener proximidad con otra persona diferenciada y generalmente considerada más fuerte...” la madre le proporciona seguridad y satisface las necesidades al cuidar al niño(a) lo que motiva la búsqueda de proximidad entre el infante y la cuidadora primaria se fortalece los lazos de afecto. También se sienten responsables de colaborar en el entorno de la salud de su hijo/a y esto les da confianza y se sienten más cercanas al niño(a).

En voz de las cuidadoras nos dicen que el estar en el hospital cuidando de su hijo/a les da tranquilidad ya que acompañan, les platican y están al pendiente por si llora, también los apapachan, les dan cariño, lo que al revisar en el estudio realizado por Infantes y Melchor (2012), en la categoría que denomina como acompañamiento familiar y afecto se refieren a estar atento a lo que el niño está viviendo y así poner atención a las necesidades de los pequeños para servir de compañía en los momentos de mayor crisis (p. 60), lo que coincide con el resultado encontrado al relatar la madre que el estar en el hospital cuidando de su hijo(a) le

da tranquilidad, ya que acompaña, le platica y está al pendiente por si llora, también lo apapacha.

Categoría 3. TIEMPO Y ESPACIO EN EL ENTORNO HOSPITALARIO.

Quero (2005), refiere que el hospital es un espacio público destinado a la curación, no ha sido concebido para los cuidados. La política institucional está creada de forma que la familia en este caso la cuidadora primaria continúe cuidando a su hijo dentro del hospital. (p. 5). Este es un espacio que crean las madres que cuidan a sus hijos/as, de donde se desprenden las sub-categorías:

3.1 El hospital como otro espacio de cuidado

3.2 Tiempo: estancia prolongada

Subcategoría 3.1. El hospital como otro espacio de cuidado

El **espacio** según Lefebvre (1984), es apropiado para las personas que habitan en ese lugar, por lo que las madres que cuidan a los pequeños en el hospital han modelado su espacio y a la vez son moldeadas por el (p. 11), es aquí donde se forman y desarrollan cualidades de cuidado.

Para la cuidadora primaria es difícil adaptarse al hospital porque su cotidiano en el hogar, su espacio, se altera, además de que se separa de su medio que forma parte de su identidad. Los siguientes testimonios nos dicen:

“...Cuando uno no es de aquí, está sufriendo más porque uno está acostumbrado a sus cosas...” [Maribel]

“...Cuando está hospitalizado es un poquito más difícil a la vez me da... tranquilidad porque sé que aquí hay doctores

que lo puedan ver cuando esta malito y ustedes también reconocen cuando está mal...” [María]

Subcategoría 3.2. Estancia prolongada

De acuerdo a Lefebvre (1984), el empleo del **tiempo**, analizados de forma comparativa, deja también aparecer fenómenos nuevos. Si se clasifican las horas (del día, de la semana, del mes, del año), en tres categorías, el tiempo obligado, el tiempo libre, el tiempo forzado, observamos que el tiempo forzado aumenta y se inscribe en la cotidianidad y tiende a definir lo cotidiano por la suma de las obligaciones (p.10, 71).

Para las madres el cuidar de sus niños/as cuando se encuentra hospitalizado lo conceptualizan como una obligación por lo que gestionan su permanencia en el hospital para poder estar con sus hijos/as el mayor tiempo posible pero esta circunstancia también les crea conflictos con la familia porque dejan a un lado a los demás hijos por cuidar del pequeño que se encuentra hospitalizado/a, tampoco cuenta con un horario establecido y no cuenta con otra persona para compartir la responsabilidad a continuación presentamos el discurso de las entrevistadas:

“...siempre me quedaba en la noche yo veía como le hacía para sacar [el] pase y me quedaba, pero mi niña la chiquita ya no la veía, me quedaba las 24 horas con ella...” [Miriam]

“...es muy difícil estar aquí y ya tiene casi dos años que no he visto a mi otro niño... desde que traje a Adriel no me he ido...siempre estoy aquí, no he agarrado ni un día para mi...” [María]

“...yo he estado mucho tiempo con el niño en el hospital seis años y luego con ese problema que tiene sus defensas están bajas que le ocasionan problemas...” [Magali]

“...Lleva más de 10 internamientos, lo más que me lo he llevado a mi casa han sido 2 meses. Ahorita tengo un mes aquí. Llego aquí a las 8 de la mañana y me voy a las 8:00 ó 8:30 de la noche...” [Margarita]

La responsabilidad de cuidar supone una elevada dedicación en tiempo para las cuidadoras, pero el «coste» de cuidar es mucho más amplio que el resultado de sumar las horas dedicadas a determinadas tareas: la vida de la cuidadora principal se ve condicionada por su papel (García, 2004, p. 86).

A través de los discursos se observa que la edad de la persona cuidada determina a que sea la madre quien cuide de ella y la cuidadora por el amor filial que profesan da todo el tiempo posible para estar con su hijo(a) en el hospital y quienes vienen de provincia también están condicionadas a la soledad y estar alejadas del resto de la familia, porque el esposo se queda en su lugar de origen al cuidado de los demás hijos y trabajando para poder enviar dinero a la esposa que se encuentra cuidando del niño(a) enfermo(a).

La **estancia** en el hospital se **prolonga** debido a la enfermedad crónica del infante cuando una persona tiene un hijo(a) con este padecimiento, su estilo de vida se transforma al hacer un peregrinar de su hogar al hospital de forma frecuente a la vez que los internamientos en ocasiones son consecutivos; a continuación nos relatan las cuidadoras su cotidiano:

“En dos años para acá es el internamiento número 15, esta vez duro un poquito más porque duramos 2 meses afuera, otras veces duramos una semana, quince días.” [María]

“...Lleva más de 10 internamientos, lo más que me lo he llevado a mi casa han sido 2 meses, ahorita tengo un mes aquí...” [Magali]

Discusión.

Al hablar sobre el espacio en donde interactúa la persona con la sociedad, esta puede ser el hogar, la escuela, el vecindario, el trabajo, el hospital y las conexiones entre sí, en donde la cuidadora tiene que realizar una planificación espacial utilizando diversas estrategias para cumplir con los numerosos deberes, a diferencia del hogar, existen otros espacios para el cuidado como es el hospital, que impone limitaciones al libre y autónomo despliegue, ya que tiene que sujetarse a una normatividad que le es impuesta desde el exterior.

En relación a las subcategorías de **espacio** y **tiempo** en donde las cuidadoras relatan que es difícil adaptarse al hospital porque su espacio se altera pero a la vez se sienten tranquilas ya que su hijo/a está en manos de los profesionales por si se presenta una eventualidad en la salud del infante y esperan irse pronto a casa porque siendo niños/as con una enfermedad crónica los internamientos son frecuentes y de estancia prolongada.

Lo anterior contrasta con la investigación realizada sobre la experiencia de los cuidadores de enfermos crónicos en el hospital, los cuidadores visualizaron el contexto del hospital como un medio desconocido hasta como organizar su vida...(Andrade, 2010) cotidiana, ya que el hospital es un espacio público las

familias tienen que reorganizarse para el cuidado del infante, a la vez el tiempo obliga a las personas a desarrollarse según un programa organizado dentro de un espacio ya existente, con horarios de visita establecido, además para las cuidadoras el estar en el hospital largas jornadas es incómodo por los espacios pequeños.

Categoría 4. PERCEPCIÓN DE SÍ MISMA.

La percepción de sí mismo es un estado de la mente humana en el cual cada persona tiene la capacidad de ubicarse en tiempo, espacio y circunstancias. Las madres al estar cuidando a su hijo(a) en el hospital se perciben como las cuidadoras que deben estar siempre presentes, aun cuando en los testimonios dicen confiar en el personal de enfermería, pero ellas a pesar del cansancio, de las dificultades, de la angustia prefieren estar asistiendo a su niño/a. Por lo que de esta categoría se desprenden dos subcategorías:

4.1 despersonalización

4.2 estar en el lugar del otro.

Subcategoría 4.1. Despersonalización.

La cuidadora primaria se **despersonaliza** dándose por completo al cuidado del infante; el tener un hijo/a enfermo/a causa gran inquietud, este sentimiento le hace olvidarse de sí misma; de descansar, de cuidar de su salud, se siente desconectada o separada de su propio cuerpo y su pensamiento, se percibe con extrañeza.

Según los testimonios hay cuidadoras que no han tenido ni un solo día para ellas desde que enfermo su hijo/a y quieren pensar que todo es un mal sueño, que pronto van a despertar y lo que está pasando no es cierto, lo que confirman los siguientes relatos:

“... Hasta ahorita no he agarrado un día para mí. Todos los días vengo a la misma hora...” [María]

“...yo también sufro hija, a lo mejor no igual que tú porque tú eres la que estás aquí en esa cama, si por mi fuera yo quisiera estar en tu lugar ...” [Miriam]

“...me da tristeza verlo sufrir, yo también sufro pero no a comparación de él porque no me están haciendo lo que a él le hacen, que eso hubiera querido que me lo hicieran a mí...” [Margarita]

Subcategoría 4.2. Estar en el lugar del otro

Las madres se proyectan respecto a la situación de su hijo/a enfermo/a y están sufriendo, están dispuestas por el vínculo que los une a hacer el cambio por el de ser ellas quien esté postrada en una cama; siendo niños tienen muchas actividades todavía que realizar, llevar a cabo proyectos, esto lo confirman las narraciones:

“Tengo preocupación, me da tristeza verlo sufrir, yo también sufro pero no a comparación de él, porque no me están haciendo lo que a él le hacen, que eso hubiera querido...” [Margarita]

“...llego a la casa y veo sus cosas ... y digo no sé si mi hija pueda volver a usar sus zapatos, el uniforme de la escuela, es que apenas lleva dos meses en la prepa y pido una esperanza y sí me duele mucho...yo cambiaría el lugar de ella si pudiera...” [Miriam]

Miriam al ver a su hija adolescente enferma quien era previamente sana, se encuentra en la etapa de duelo al ver perdida la salud de su hija y eso la hiere tanto, que quisiera despertar como si la realidad fuera un mal sueño.

Discusión.

En lo que se refiere a la categoría **percepción de sí misma** encontramos que las cuidadoras prefieren estar ellas postradas en una cama y cambiarían de lugar con el niño(a) enfermo, quisieran que a ellas le aplicaran los tratamientos invasivos a que son sometidos, al estar atentas a las necesidades del infante se olvidan de comer, de bañarse, de satisfacer sus necesidades básicas, también su vida social se ve afectada porque ya no puede reunirse con los amigos, no cuenta con el tiempo para recreación y esparcimiento, este hallazgo concuerda con el estudio realizado por Giraldo, (2006), sobre calidad de vida de los cuidadores familiares en la categoría; olvido de sí. Encontró cómo en la mayoría de las cuidadoras sus intereses, motivaciones y expectativas en su proyecto de vida pasaban a un segundo plano, todo el tiempo lo dedicaban al cuidado del otro; de esta manera presentaban pérdida de la autoestima; esto representa un riesgo debido a que el cuidado tiene exigencias complejas que inciden directamente en la calidad de vida de las personas.

Para la cuidadora primaria es una situación que le causa dificultades porque se trata de un hijo/a aún pequeño por lo que se considera que debería estar realizando actividades propias de su edad en compañía de otros niños.

Categoría 5. REPERCUSIONES DEL PROCESO DE LA ENFERMEDAD.

El hecho de tener una persona enferma en este caso un hijo/a se presentan gastos que a la familia le crea un impacto en lo económico, con mayor trascendencia si son mujeres jefas de familia que no cuentan con el apoyo de un esposo, porque el permanecer en el hospital 12 horas repercute en que no pueden conseguir un trabajo para poder solventar los gastos que ocasiona un hijo/a con enfermedad crónica.

De esta categoría se deriva 3 subcategorías:

5.1 Dificultad económica

5.2 Distanciamiento de la familia

5.3 Cansancio y depresión.

Subcategoría 5.1. Dificultad económica.

La **dificultad económica** se ve reflejada en el conflicto que sufren las personas para obtener recursos económicos que les permita cubrir sus necesidades, ya que la única fuente de ingreso proviene de ellas y ante la exigencia de estar presente en la institución de salud no pueden buscar un trabajo estable. Ciertamente algunas cuidadoras primarias tienen que alojarse en casa de un pariente porque no les alcanza el dinero para pagar los pasajes y así estar unas horas con el resto de la familia, también les crea conflicto el tener que trasladarse desde su lugar de origen a la ciudad buscando una institución que cuente con el personal capacitado y equipo electromédico para la atención de su niño(a), a la cuidadora foránea se le brinda el apoyo de hospedaje en el albergue.

“... no tengo apoyo del papá de Miguel...económicamente es mi mamá que me ayuda y cuando estoy aquí ando vendiendo los dulces para los pasajes, para comer, ahorita no he podido ir a vender dulces...” [Margarita]

“...el problema es en Zitácuaro allá en Michoacán, el problema es el traslado, porque el hospital regional donde lo lleve no tiene ambulancia y el traerlo es costoso...” [Maribel]

Subcategoría 5.2. Distanciamiento de la familia

A la impotencia de no poder conseguir un trabajo porque las normas institucionales les exige que estén presentes durante el día para colaborar en el cuidado de su hijo(a) se suma el conflicto de desprenderse de los otros integrantes de la familia. El **distanciamiento de la familia**, es la disminución de la frecuencia en el trato, solo se hablan por teléfono en ocasiones, porque algunas veces no cuentan con este medio de comunicación en la comunidad como lo relatan en los siguientes testimonios:

“Me he sentido con un poco de desesperación...porque es muy difícil estar aquí y ya tiene casi dos años que no he visto a mi otro niño...no podemos comunicarnos con mi familia, porque donde viven no hay luz, no hay teléfono, es una comunidad muy humilde no hay nada...” [María]

“tengo otra niña a veces la cuida una vecina por eso, yo no me puedo quedar en la noche... Me decía la chiquita que ya no la veía y ya cuando iba, luego me dice, mami porque ya no vienes, ya no te he visto...” [Miriam]

De acuerdo a las políticas de la institución la cuidadora primaria se le envía a descansar a casa, son ellas las que deciden quedarse.

“...ahorita tengo un problema con mi otro hijo porque dice que toda la atención es para su hermanito, tiene 17 años y

me dijeron que anda en malos pasos, ya hable con él y lo encontré muy mal pero me dijo que lo va a seguir haciendo...” [Mariana]

De acuerdo al discurso obtenido en la entrevista, observamos la inquietud por el hijo enfermo y por otro lado, se agrega el reclamo del hijo adolescente porque se siente desplazado y culpa al hermano que absorbe el tiempo y la atención de la madre y lo refleja en una conducta incomprensible, lo anterior la convierte en una cuidadora que tiene doble preocupación, lo que hace tener un comportamiento agresivo a ratos.

Subcategoría 5.3. Cansancio y depresión

El pasar aproximadamente 12 horas diarias en el hospital causa cansancio en las cuidadoras primarias, refieren que no se dan tiempo para ellas por lo que todos los días realizan la rutina de ir de casa al hospital y del hospital al hogar y ven que el tratamiento no da los resultados esperados, toda esta situación se ve reflejado en el estado emocional de las madres por lo que en ocasiones se les observa y ellas dicen estar cansadas, tristes, estresadas, presentan depresión que se refleja con el sentimiento de desesperanza y abandono. Lo anterior lo confirman las siguientes declaraciones.

“Emocionalmente estoy así un poco triste, porque falló el trasplante de Adriel, si mi estado emocional está un poco bajo pero, él me inyecta pues energía para seguir... mientras vamos a seguir yo y él con esto. Pero si como mamá me llega a desesperar y si antes decía, como esas mamás tienen fuerza para seguir con sus hijos luchando y ahorita ya lo estoy viviendo ya sé lo que se siente... además me siento cansada muy cansada...” [María]

“...todos nos estresábamos de estar aquí en el hospital, pues ojala ya salga...para que nos podamos ir a descansar aunque sea un tiempcito y ya...la depresión que luego he traído es que yo no me hago a la idea de que mi niño se me muera, le digo a mi papá y a mi mamá si pasa eso, me voy a dejar caer mucho; tengo mi otro hijo pero he estado más con él...” [Mariana]

“...ahorita ando deprimida por lo del trabajo...que me pueden correr... por lo del dinero que no tengo... porque me la tengo que llevar a pesar de que necesita más medicamento voy a ver la manera de cómo conseguirlo y ojala me lo cambiaran de que fuera un poquito más accesible así me iría más tranquila...” [Magali]

A la situación de tener un niño/a enferma se le agrega la realidad de no contar con la capacidad económica para solventar los gastos de medicamentos que necesita para mantener controlada la enfermedad, esto le causa depresión y preocupación, además de que existe la posibilidad de que pierdan el trabajo porque en la calidad de cuidadoras tienen que estar presentes en el hospital.

Discusión.

En la categoría sobre **la repercusión del proceso de la enfermedad**, se expresa que para la cuidadora primaria que viene de provincia le es más difícil la estancia en la ciudad ya que se desprende del resto de la familia y para María que tiene dos años de no ver a su otro hijo y su esposo esta situación le causa desesperación, porque ha sentido por momentos el deseo de dejar todo y regresar a su comunidad con su hijo, pero cuando el niño, le habla, le escucha reír, jugar es entonces que dice que vale la pena continuar luchando con él.

Las estancias prolongadas en el hospital le produce cansancio a la cuidadora, ya que en ocasiones lo manifiesta diciendo que está cansada, quisiera un día para ella, quisiera dormir en su cama, aunque sea un tiempcito, porque está consciente de que después del alta, pronto regresara al hospital, todo este contexto la deprime por no poder cambiar el escenario que está viviendo.

Muchas familias vienen de diversos estados del país y todavía se enfrentan con gastos como alojamiento, comida y transporte, además de la incertidumbre del estado de salud en que se encuentra el infante y el no descansar porque pasa horas en el hospital y no pueden trabajar por no contar con una pareja y esto le obliga a aceptar la ayuda económica de los familiares cercanos (abuelita), también buscan la ayuda en la atención de los demás hijos; por otro lado se encuentra la cuidadora que está lejos de casa, en donde el esposo tiene que quedarse en su lugar de origen para continuar trabajando y al cuidado del resto de la familia, lo que repercute en el estado de ánimo.

De acuerdo al discurso descrito se relaciona con al estudio realizado en el hospital oncológico de Brasil según los hallazgos dice que; “las familias se sienten amenazadas, inseguras e incómodas ante la perspectiva de no poder trabajar y asumir los costos de tratamiento” (Duarte, et al, 2006, p. 113).

CAPITULO VII. CONCLUSIONES

En el conocimiento de Lefebvre, la vida cotidiana son todas las actividades que realizamos a diario, estas actividades se sugieren de forma repetitiva pero es en esa cotidianidad que en muchas ocasiones sucede algo diferente que a veces pasa desapercibido lo que hace la variedad en la vida. Para las madres cuidadoras expresan su cotidiano como la repetición de las mismas actividades en el hospital rompiendo con su cotidiano en el hogar y es aquí donde enfermería debe de distinguir y entender comportamientos, costumbres, necesidades, observar cambios a partir del uso de los espacios y tiempos.

Ya que a la mujer se le adjudica que es enfermera por instinto pero en realidad es la sociedad quien le ha creado este estigma de ser quien lo da todo por lo que es importante observar a la cuidadora primaria ya que si llegan a despersonalizarse se encontrarían en el extremo de presentar empatía patológica, no estarían diferenciándose del otro que sería el negar a su yo mismo, perdiendo su propio espacio y su identidad.

Siendo una institución de tercer nivel de atención es donde se concentran a los niños con enfermedades crónicas por lo que tienen que viajar desde su lugar de origen; en relación a lo anterior enfermería debe de reconocer los diferentes hábitos y costumbres de las personas para hacer más cómoda la estancia hospitalaria además de lo que implica de estar lejos de los seres queridos.

Reconociendo ciertos patrones de vida sería más fácil llevar a cabo la comunicación efectiva para proporcionar un ambiente necesario para el cuidado,

manteniendo una asociación eficaz con actitud flexible y de negociación con las madres en busca de mayor bienestar.

7.1. Propuestas

En el área de enfermería la comunicación es fundamental para construir la relación enfermera-paciente-cuidadora primaria, siendo una institución pediátrica de tercer nivel de atención, confluyen personas de diferentes estados de la República siendo una población de diversas costumbres, ideologías, creencias, entre otros, lo que convierte la comunicación complicada entre los/las profesionales de salud y las cuidadoras primarias.

Debido a lo anterior, al contar con los resultados del estudio nos orientara sobre las dificultades y el peregrinar que transitan las personas estudiadas, con esta información el personal de enfermería podrá establecer empatía ya que son los/las profesionales que conviven las 24 horas del día con el infante y la cuidadora primaria, es necesario que se establezca una relación de cordialidad y equipo para el cuidado del paciente pediátrico obteniendo mejores resultados en relación al restablecimiento de la salud del paciente y así se acorte la estancia hospitalaria y la cuidadora pueda regresar a su hogar.

Es importante mencionar que hace falta realizar un estudio sobre los pensamientos, el sentir y formas de visualizar el cuidado además de la relación entre enfermera/o y cuidadora primaria; que es lo que a ellas/os les produce o afecta en el cotidiano del cuidado, para tener una visión global y desde los

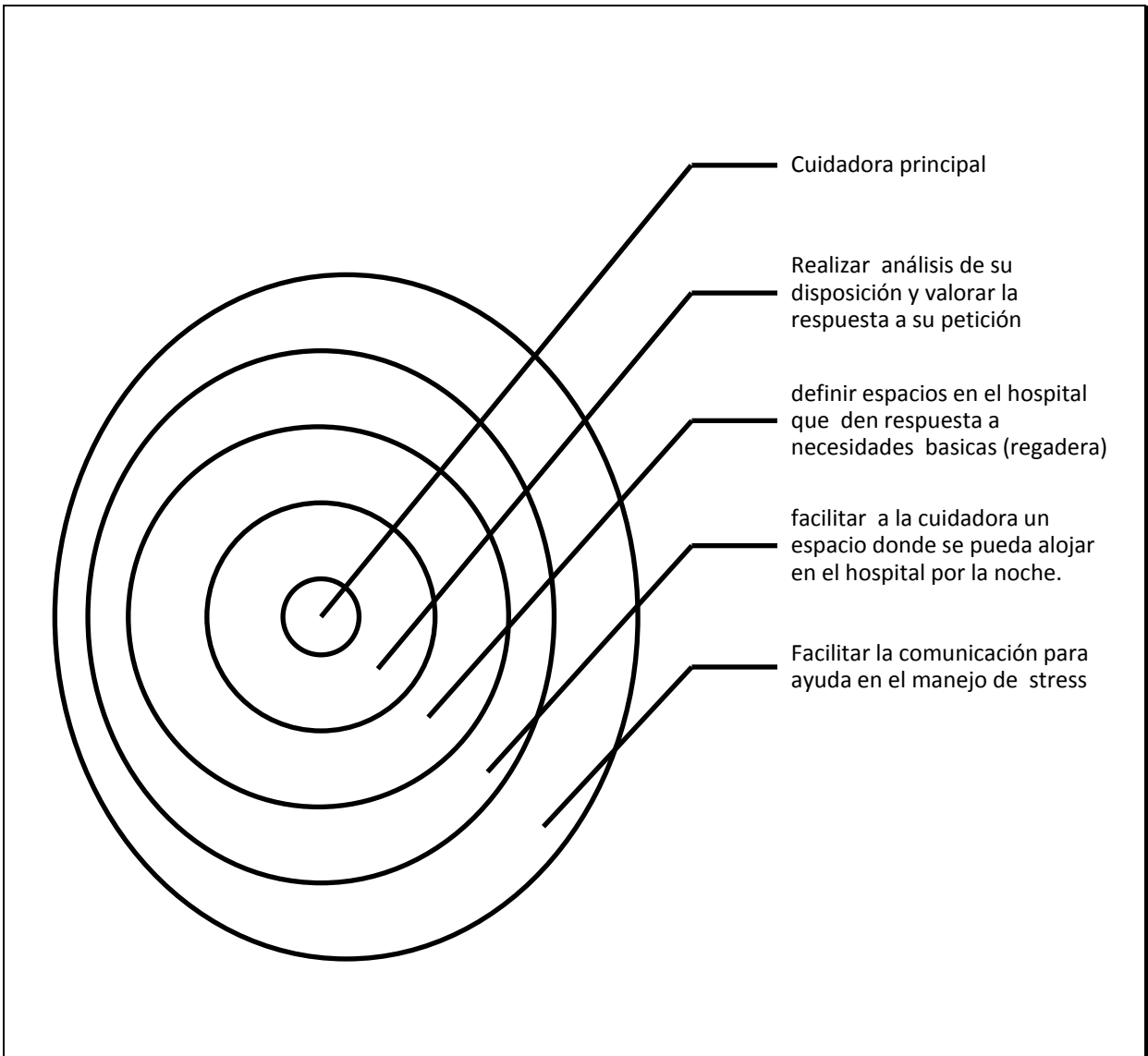
hallazgos elaborar una guía y proponer políticas institucionales que favorezcan a la cuidadora primaria.

Reducir la desigualdad y fomento a la equidad en relación a políticas de apoyo a cuidadoras primarias el principal grupo receptor de cuidado son los niños y niñas menores de 15 años, que representa el 86.8% de acuerdo a las estadísticas de INEGI, cabe señalar que dentro de este porcentaje se encuentran las madres que cuidan a pequeños inmunocompetentes.

Considerar ambas perspectivas del profesional que atiende a estos niños/as y la cuidadora primaria, también en algunos casos la perspectiva de los niños para tener una visión global de la realidad, así sugerir mejoras en el cuidado del niño/a con el personal de enfermería.

Proporcionar consultoría para enseñar a la madre los cuidados que dispensara en su casa al/la menor, para evitar reingresos al hospital por falta de conocimiento en el cuidado en el hogar.

Conformar un equipo que realice seguimiento domiciliario, para no desgastar a la cuidadora primaria y retroalimentar el conocimiento para el cuidado, con el propósito de disminuir los reingresos al hospital



Cuadro 2. Propuestas

CAPITULO VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Álvarez-Gayou, J. (2012). *Cómo hacer investigación cualitativa: Fundamentos y --- metodología*. México: Paidós.
- Andrade, M. (2010). Experiencia de los cuidadores de enfermos crónicos en el hos-
pital [versión electrónica]. *Revista Enf Neurol*. Vol 9(1), 54-58
- Armus, M., Duhalde, C., Oliver, M. & Woscoboinik, N. (2012, abril). Desarrollo ----
emocional clave para la primera infancia. *Unicef*. 11.
- Avelino, J. & Rodríguez, Y. (2011). Vivencias de las madres frente a la hospitaliza--
ción de su hijo escolar con asma bronquial. In *Crescendo*, 2(1), 43-54.
- Avendaño, M. & Barra, E. (2008). Autoeficacia: Apoyo social y calidad de vida en
adolescentes con enfermedades crónicas. 26(2).
- Beauchamp, L. (1999). *Childress, J. Principios de Ética Biomédica*. Versión español
de la 4ª ed.inglesa: Ed. Masson.
- Blanco, D., (2007). Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en
situación de enfermedad crónica que consultan en la Clínica de Closanitas. *Av.
Enfrem.*, XXV(1), 19-32. Recuperado el 10 de noviembre de 2016 de la base de
datos LILACS.
- Bowlby, J. (1968). *Cuidados maternos y la salud mental*. Washington, D.C.: OPS. -
Recuperado 5 junio de 2016,de <http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/1209>
- Carrillo, G., Sánchez, B. & Barrera, L. (2015). Habilidad de cuidado de cuidadores--
familiares de niños con cáncer. *Revista de salud pública*, 17(3), 394-403.
- Código de ética para enfermeras y enfermeros en México. (2001). Secretaría de -
Salud.
- Collière, F. (2009). *Promover la vida*. México: McGrawHill Educación.
- Delgado, O. (2004). Estado actual de la teoría del apego. *Revista de Psiquiatría y --
Psicología del Niño y del Adolescente*, 4 (1); 65-81. Recuperado mayo de 2017
de la base de datos Latinindex, ISOC, SINDOC, PubPsych.
- de Oliveira, E, Lopes, P., Aparecida, R. & Falleiros, D. (2014). Participación de los--
padres en los cuidados de la salud de niños hospitalizados. *Revista Latino-
Americana de Enfermagem*, 22(3), 432-439. Recuperado el 27 de agosto de
2017 de la base de datos redalyc.org.

- De Souza, M. (2004). *El desafío del conocimiento: investigación cualitativa en salud*. Buenos Aires, Lugar Editorial.
- De Souza, M., Ferreira, S., Cruz, O. & Gomes, R. (2007). *Investigación Social: Teoría, método y creatividad*. Buenos Aires. Recuperado el 24 de mayo de 2016, -- de <https://abcproyecto.files.wordpress.com/2013/06/de-souza-minayo-2007-investigacion-social.pdf>
- (2009). *La Artesanía de la Investigación Cualitativa*. Buenos Aires Lugar --- Editorial.
- Donahue, P. (1985). *Historia de la Enfermería*. Barcelona: Doyma.
- Duarte, L., Zanini, L. & Nedel, M. (2012). El cotidiano de los padres de los niños hospitalizados con cáncer: los retos de la enfermería. *Rev. Gaúcha Enferm.* 33(3), 111-118. Recuperado el 22 de mayo de 2015 de la base de datos SciELO.
- García, M., Mateo, I., & Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit.* 18(5), . Recuperado el 09 de mayo de 2012 de la base de datos SciELO.
- García, R., Budó, L., Simon, S., Wunsch, S., Schimith, D. & Oliveira G. (2011). -- Cotidiano y aprendizaje del cuidado familiar de enfermos Crónicos. *Revista Científica: Cuid.Saude* 10(4), 690-696.
- Garrido L. (2006). Apego, emoción y regulación emocional: Implicaciones para la salud. *Revista Latinoamericana de Psicología.* 38(3), 493-507. Recuperado el 18 de marzo de 2014 de la base de datos UAEM
- Giraldo, C. & Franco, G., (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. -- *Aquichan: Universidad de la sabana*, 6(1), 38-53. Recuperado el 20 de marzo de 2014 de la base de datos UAEM/Redalyc.
- Grau, C. & Fernández, H. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra.* 33(2), 203-212. Recuperado el 10 de noviembre de 2012 de la base de datos SciELO
- Goffman, E. (1956). *La representación de la persona en la vida cotidiana*. Argentina: Ediciones Buenos Aires
- Guerrero, S. (2002). Cuidado del niño hospitalizado con apoyo familiar. [versión -- electrónica]. *Avances de Enfermería.* Vol 20(2), 23-32
- Guerrero, M. & Rojas, E. (2009). Necesidades de cuidado de los cuidadores de --- personas con hipertensión arterial en un servicio de atención ambulatoria en salud. Bogotá, Colombia. Pontificia Universidad Javeriana. Departamento de Enfermería.

- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. México: McGrawHill.
- Infantes, K. & Melchor, M. (2012). *Cotidiano del familiar cuidador del niño que padece cáncer en fase terminal*. Tesis de pregrado. Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo.
- Informe sobre la salud de los mexicanos (2015). Diagnóstico general de la salud -- poblacional. Subsecretaría de integración y desarrollo del sector salud dirección general de evaluación del desempeño.
- Instituto Nacional de las Mujeres (2013). El trabajo de cuidado en los hogares mexicanos, ¿Responsabilidad compartida?, p. 06-11.
- Jofré, V. y Mendoza, P. (2005). Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales [versión electrónica]. *Cienc. Enferm.*
- Lefebvre, H. (1978). *De lo rural a lo urbano*. España: Ediciones península.
- (1984). *La vida cotidiana en el mundo moderno*. (3ª. ed.). España: Alianza
- Llantá, M, Hernández K. & Martínez, Y. (2015). Calidad de vida en cuidadores – primarios de pacientes oncopediátricos. Instituto nacional de oncología y radiobiología. Revista Habanera de Ciencias Médicas. 14(1) . Recuperado el 2º de junio de 2017 de la base de datos Scielo.
- Organización Mundial de la Salud, <http://www.who.int/es/>
- Medina, A. & Cañas, M. (2008). Efectividad de las intervenciones de las enfermeras gestoras de casos hospitalarias en los pacientes dependientes y sus cuidadoras en el diagnóstico enfermero “Síndrome de estrés del traslado”. Biblioteca Las casas, 4(2).
- Mendes, G. & Martins, M. (2011). Experiencia de las madres en la participación en el cuidado de sus hijos hospitalizados. *Enfermería Clínica*, Escuela de Enfermería de la Universidad de Minho, Braga, Portugal. 21(6), 338-43
- Moreno, M., Náder, A. & López de Mesa, C. (2004). Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Av. Enferm*: 22 (1), 27-38.
- Morse, J. (2003). *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. -- Antioquia, Editorial universidad de Antioquia.
- Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012. Que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos. Diario Oficial de la Federación.
- Ponce, G. & Luna F. (2013). Lo Cotidiano del Adulto con Cáncer de colon. *Enfer—*

mería Neurológica, 12(3), 134-140

Quero, A. (2007). Los cuidadores familiares en el Hospital Ruíz de Alda de Granada. Tesis doctoral. Universidad de Granada España.

Quero, A., Briones, R., Prieto, M., Pascual, N., Navarro, A. & Guerrero, C. (2005). - Los cuidadores familiares en el Hospital Universitario de Traumatología y Rehabilitación de Granada: Index Enfermen. 14(48-49), 14-17. Recuperado el 29 de junio de 2012 de la base de datos SCIELO.

Rodríguez, G., Gil, J. & García, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Granada: Aljibe.

Soberón A., G. Guía Nacional para la Integración y el funcionamiento de los comités de ética en investigación. México: Ed. Encuadernadora progreso, 2010. p. 14-21

Suárez, R, del Moral, A, González, G. & Fernández, M. (2013). Consejos prácticos para escribir un artículo cualitativo. *Intervención psicosocial*. 22(1).

Taylor S. & Bogdan, R. (2010). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.

Vega, O. y González, D. (Jun 2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. [versión electrónica] *Enfermería Global*. Vol. 8(2), 1-11

Venegas, B. (2006). Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada *Aquichan*. 6(1), 137-147. Recuperado el 24 de abril de 2016 de la base de datos REDALYC.

Wegner, W. y Rubim, E. (2009). Concepciones de salud según mujeres cuidadoras no profesionales, acompañantes de niños hospitalizados. *Rev Latino-am Enfermagem*. 17(1), 88-93. Recuperado el 08 de mayo de 2017 de la base de datos SciELO.

ANEXOS

Consentimiento informado

Este es un estudio que concierne al Cotidiano de la Cuidadora Primaria, la investigación pretende analizar lo que hacen las cuidadoras primarias para aliviar la incertidumbre del cuidado del niño cuando se encuentra hospitalizado. Los datos se obtendrán por medio de entrevistas que se solicitara a cuidadoras que accedan a participar en el estudio. Se prevé que las entrevistas tengan una duración de una hora, se realizará en el lugar y momento más conveniente para la cuidadora. Las cuidadoras que accedan a participar lo harán de manera informada, anónima y podrán retirarse del estudio en el momento que lo deseen. La información que proporcionen se mantendrá de manera confidencial, solo las personas implicadas en el proyecto la conocerán.

La investigadora es: María Rosa Hernández García.

Solicito que me permita entrevistarla sobre su cotidiano cuando su hijo (a) ha sido hospitalizada (o). Se prevé que las entrevistas tengan una duración de una hora, se realizarán en el momento y lugar más conveniente para usted. Su participación es voluntaria y será anónima, podrá retirarse en el momento que lo desee; la información que nos proporcione se tratará de manera confidencial, solo las personas implicadas en el proyecto tendrán acceso a ella. No hay ningún riesgo que derive de su participación en el estudio a no ser que le incomode hablar de su situación.

Yo, la abajo firmante _____
Declaro haber leído la carta de presentación del estudio y haber tenido la posibilidad de discutir esta investigación con _____
Comprendo el estudio y los inconvenientes que pueda conllevar mi participación. Acepto de manera libre y voluntaria participar y consiento a que se registre la información.

Firma participante
Fecha:

Firma investigadora
Fecha:

GRACIAS

ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA

1. Sexo: edad: parentesco:
Ocupación: estado civil: diagnóstico:
2. Por favor platíqueme sobre un día cualquiera de su vida antes de la hospitalización del niño/a.
3. Platíqueme sobre un día cualquiera de su vida ahora que está hospitalizado su niño.
4. ¿Cuánto tiempo lleva hospitalizado su niño?
5. ¿Es usted
6. la única persona que cuida a su niño/a en el hospital? ¿Cuántas horas pasa usted en el hospital?

Entrevista y categorización de los datos

Entrevistado	Pregunta	Respuesta textual de la entrevistada	Sub-categoría	Código de la subcategoría
Nombre				