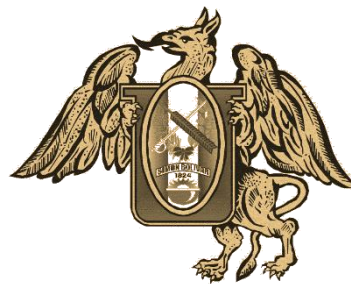


**UNIVERSIDAD NACIONAL DE TRUJILLO**

**FACULTAD DE ENFERMERÍA**

**ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**



**COTIDIANO DE LAS MADRES DE NIÑOS  
MENORES DE 1 AÑO CON MALFORMACIONES  
CONGÉNITAS**

**AUTORAS:**

**Br. AGUILAR PACHECO CLAUDIA MARIANA**

**Br. ALFARO CERQUIN SHARON ANAIS**

**ASESORA:**

**DRA. LUNA VICTORIA MORI FLOR MARLENE**

**TRUJILLO – PERÚ**

**2018**

## **DEDICATORIA**

### **A Dios**

Por ser en cada momento de mi vida, mi mayor fortaleza para salir adelante; por ser siempre, quien me da los ánimos para no decaer y poder lograr de su mano, las metas que me he trazado.

### **A mis padres y hermanos**

Porque fueron ellos quienes confiaron en mí, y gracias a sus esfuerzos, me brindaron a cada instante su apoyo tanto emocional como económico para salir adelante.

### **A mi asesora y profesores de la Facultad de Enfermería**

Porque a través de sus conocimientos, consejos y experiencias vividas, nos motivaron a ser siempre perseverantes en nuestra vida universitaria, con el fin de lograr ser la enfermera que anhelamos.

Aguilar Pacheco Claudia Mariana

### **A Dios y a mi abuelita.**

Por haberme permitido llegar hasta aquí, haberme dado salud para lograr mis objetivos, y desde el cielo, iluminar y bendecir cada paso que doy, por fortalecer mi corazón e iluminar mi mente y por haber puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante todo el periodo de estudio.

### **A mis padres y familiares.**

Por haberme inculcado sus valores, por la motivación constante para salir adelante y su apoyo tanto en los buenos y malos momentos, por los ejemplos de perseverancia y constancia que los caracterizan y que me ha infundado siempre, y sobre todo el amor que me brindan.

### **A mi asesora y profesoras de la Facultad de Enfermería**

Por su dedicación y paciencia, y por la motivación para la culminación de nuestros estudios profesionales y para la elaboración de esta tesis.

Alfaro Cerquin Sharon Anais

# COTIDIANO DE LAS MADRES DE NIÑOS MENORES DE 1 AÑO CON MALFORMACIONES CONGÉNITAS

Aguilar Pacheco, Claudia Mariana<sup>1</sup>  
Alfaro Cerquin Sharon Anais<sup>2</sup>  
Dra. Luna Victoria Mori Flor Marlene<sup>3</sup>

---

## RESUMEN

Investigación cualitativa descriptiva realizada en el Hospital Belén de Trujillo, que tiene como objetivos analizar y comprender el cotidiano de las madres de niños con malformaciones congénitas, para lo cual se utilizó lo propuesto por el pedagogo Juan Carlos Tedesco, en su obra “Paradigmas del Cotidiano” y otros autores. Para ello, se entrevistaron a 7 madres que aceptaron voluntariamente participar de la investigación, utilizándose para la recolección de datos la entrevista a profundidad. Los discursos obtenidos fueron registrados detalladamente para su análisis y lograr así la interpretación descriptiva de cada uno de ellos; por lo que inicialmente se construyeron 9 grandes categorías, realizando un análisis a profundidad de cada una de ellas. Los hallazgos muestran que las madres al enterarse de la situación de sus hijos, generó en ellas un fuerte impacto emocional, viéndose así su cotidianeidad afectada debido a la inestabilidad del estado de salud de sus hijos, causando en ellas diversos sentimientos, muchas veces difíciles de explicar; a pesar de ello aprenden a sobrellevar estas situaciones y cumplir con su rol de madre; con el fin de lograr el mayor bienestar para su hijo.

**Palabras claves:** Cotidiano, madres, malformaciones congénitas.

---

<sup>1</sup> Autora. Estudiante de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Trujillo; marianita\_ap2208@outlook.com

<sup>2</sup> Autora. Estudiante de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Trujillo; mieleng26@hotmail.com

<sup>3</sup> Asesora. Profesora Principal a Dedicación Exclusiva del Departamento de Enfermería del Adulto y Anciano de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Trujillo; flor\_mlvm@yahoo.com

## ABSTRACT

Descriptive qualitative research conducted at the Belen Hospital in Trujillo, which aims to analyze and understand the daily life of mothers of children with congenital malformations, for which the proposal by the pedagogue Juan Carlos Tedesco, in his work "paradigms of the everyday" and other authors. Was used for this, 7 mothers were interviewed who voluntarily accepted to participate in the research, using in-depth interviews to collect data. The discourses obtained were recorded in detail for analysis and thus achieve the descriptive interpretation of each one of them; so initially 9 large categories were built, performing an in-depth analysis of each of them. The findings show that mothers, when they learned about their children's situation, generated a strong emotional impact, seeing their everyday life affected due to the instability of their children's health status, causing them to have many, often difficult, feelings to explain; in spite of this, they learn to cope with these situations and fulfill their role as mothers; in order to achieve the greatest welfare for your child.

**Key words:** Experiences, mothers, malformations.

---

<sup>1</sup> Autora. Estudiante de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Trujillo; marianita\_ap2208@outlook.com

<sup>2</sup> Autora. Estudiante de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Trujillo; mieleng26@hotmail.com

<sup>3</sup> Asesora. Profesora Principal a Dedicación Exclusiva del Departamento de Enfermería del Adulto y Anciano de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Trujillo; flor\_mlvm@yahoo.com

## SUMARIO

DEDICATORIA.....	i
RESUMEN.....	ii
ABSTRACT.....	iii
<b>I. INTRODUCCION.....</b>	<b>1</b>
<b>II. TRAYECTORIA METODOLOGICA.....</b>	<b>17</b>
<b>III. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....</b>	<b>31</b>
<b>IV. CONSIDERACIONES FINALES.....</b>	<b>76</b>
<b>V. RECOMENDACIONES.....</b>	<b>80</b>
<b>VI. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....</b>	<b>84</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>94</b>

## I. INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (2015), las malformaciones congénitas (MC), anomalías congénitas o defectos al nacimiento son en muchos países causas importantes de mortalidad infantil, enfermedad crónica y discapacidad, y una causa principal de atención a la salud de niños sobrevivientes. Afectan uno de cada 33 lactantes y causan 3.2 millones de discapacidades al año; con gran impacto en los afectados, sus familias, los sistemas de salud y la sociedad.

La OMS (2015), calcula que cada año 276.000 recién nacidos fallecen durante las primeras cuatro semanas de vida en el mundo, debido a anomalías congénitas, las cuales representan la segunda causa de muerte en los niños menores de 5 años en las Américas. Siendo los trastornos congénitos graves más frecuentes, las malformaciones cardíacas, los defectos del tubo neural y el síndrome de Down, pudiendo tener un origen genético, infeccioso o ambiental, aunque en la mayoría de los casos resulta difícil identificar su causa.

La Dirección Regional de Salud de Tacna-Perú (2014), en su Boletín Epidemiológico, afirma que las anomalías congénitas, también llamadas defectos de nacimiento, trastornos congénitos o malformaciones congénitas, pueden ser estructurales, pero también funcionales, como ocurre con los

trastornos metabólicos presentes desde el nacimiento; todas ellas afectan a uno de cada 33 lactantes y causan 3,2 millones de discapacidades al año, calculando que cada año 270 000 recién nacidos fallecen durante los primeros 28 días de vida.

Según la DIRESA Tacna-Perú (2014), las anomalías congénitas pueden ocasionar discapacidades crónicas con gran impacto en los afectados, sus familias, los sistemas de salud y la sociedad; siendo los trastornos congénitos graves más frecuentes las malformaciones cardíacas, los defectos del tubo neural y el síndrome de Down; pudiendo tener un origen genético, infeccioso o ambiental, aunque en la mayoría de los casos resulta difícil identificar su causa.

Evidenciando que a nivel local, según el Sistema de Información Perinatal-SIP (2016) del Hospital Belén de Trujillo, en el servicio de Neonatología, en el año 2015, se presentaron 129 casos de malformaciones congénitas; 74 a nivel del sistema circulatorio, 4 fisuras de paladar, 5 de labio leporino, 14 del sistema digestivo, 1 del sistema respiratorio, 15 a nivel de órganos genitales, 3 del sistema urinario y 13 casos de malformaciones no especificadas.

El SIP (2017), afirma que al año 2016, se atendieron 54 casos de malformaciones congénitas; 10 a nivel del sistema nervioso, 3 a nivel de columna vertebral, 8 del sistema cardíaco, 2 malformaciones del pulmón, 4 entre fisura del paladar y labio leporino, 15 del sistema digestivo, 3 a nivel renal, 2 del sistema osteomuscular y otras 7 malformaciones no especificadas.

Núñez (2008) afirma que el nacimiento de un nuevo ser, simboliza alegría y nuevas expectativas tanto para la madre como para la familia; sin embargo, al presentarse anomalías en el bebé, lo cual no es lo esperado normalmente en una madre, genera en ellas diferentes formas de sentir y de vivir, manifestándose en la expresión de sentimientos como culpa, miedo, angustia, tristeza, y preocupación al presente, ya que muchas veces no se sienten capaces de cuidarlo y afrontar la situación, creciendo el temor a la muerte y las futuras secuelas, fortaleciéndose de esta manera la desesperanza, incertidumbre, angustia, entre otros sentimientos.

Núñez (2008) también menciona que es necesario conocer las maneras de pensar, sentir, actuar, el significado que tiene para la persona cuidadora, que generalmente es la madre del niño con malformaciones congénitas, pues toda discapacidad cambia la vida de una familia; siendo quien más sufre el cambio, el cuidador principal, ya que en los primeros



momentos, tras recibir la noticia surgen diversos sentimientos que van desde la incredulidad hasta la desesperanza, en donde las madres exteriorizan sus miedos, expresando sus sentimientos de angustia ante a un futuro incierto, el miedo frente a la pérdida del hijo/a e incluso planteándose una posible culpabilidad atribuible a su estilo de vida en el embarazo. Frente a estos temores es que las familias necesitan sentirse escuchadas, acompañadas emocionalmente y copartícipes, junto al personal sanitario, en la atención a su hijo/a, pues así se logrará una mejor calidad de vida para todos los miembros y en especial para el niño con malformación.

Seguí, Ortiz y De Diego (2008), refieren que los padres de los niños con malformaciones y/o discapacidad experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima, e insatisfacción interpersonal. Dichos trastornos guardan una relación directa con la clase de discapacidad que el niño presenta y la gravedad de los trastornos de conductas presentes.

En ello coincide Cabezas (2001), al mencionar que se debe tener en cuenta factores como el nivel cultural y económico, la presencia o no de más hijos y la severidad de la discapacidad; pues a mayor grado de severidad de los problemas en los niños, mayor es el nivel de estrés generado en los padres. A la vez afirma que la presencia en la familia de un niño con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede

perturbar la dinámica familiar; pues una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso, con un alto grado de estrés que requerirá de asesoramiento profesional.

Madrigal (2007), afirma que tras la confirmación del diagnóstico, los primeros momentos se viven con gran confusión de sentimientos; que oscilan entre la esperanza de que haya un error hasta la desesperación. Los padres señalan que la comunicación del diagnóstico supone un golpe de gran envergadura que trastoca sus vidas, experimentan una verdadera pérdida, la del hijo(a) que esperaban, que estaba revestida en su imaginación de un completo paquete de características físicas y psicológicas, y con un futuro diseñado. Por lo tanto, la familia debe movilizar sus recursos psicológicos para renunciar a este hijo(a) (sentimientos de pérdida) y acoger al nuevo que trae unas demandas específicas (asimilación y aceptación), es decir, debe “elaborar el duelo”.

En relación al estudio realizado por Alarcón, Whetsell, Cadena, Guadalupe, Reyes y Rodríguez (2011), acerca de Experiencias vividas de madres que tienen un hijo con labio leporino y paladar hendido, cuyo objetivo fue explorar la experiencia vivida de madres de niños con labio y/o paladar hendido en México; basados en el modelo de Adaptación de Roy,

concluyeron que la experiencia de ser la madre con un hijo con malformación facial severa, es un trance difícil que empieza en el momento del nacimiento del niño y continua durante toda su niñez.

Esta investigación concluye que, el impacto visual de la malformación es severa y crónica en naturaleza; y domina todos los aspectos de la vida de la madre, siendo ella a menudo el cuidador primario del niño; viéndose muchas veces también la familia entera afectada por esta experiencia, alterando las relaciones entre sus miembros, al igual que la interrelación de los padres; esto se debe al profundo estrés que la situación del niño ocasiona en cada uno de ellos y en su relación de pareja.

Se menciona además, en el estudio de Alarcón, Whetsell, Cadena, Guadalupe, Reyes y Rodríguez (2011), son las madres quienes se enfocan primordialmente en el cuidado del niño con labio leporino y paladar hendido, demostrando un alto nivel de amor y compromiso hacia su hijo, así como aprecian el apoyo emocional de la familia cuando lo reciben y lo identifican como aspectos importantes de la experiencia de crianza materna.

Márquez (2013), en su estudio realizado en Venezuela, refiere que las reacciones emocionales que experimentan con mayor frecuencia los padres de niños que presentan hendidura labio palatina (HLP), en un primer

momento, se vivencian de una manera negativa, como son: la culpa, la depresión, el llanto, la tristeza, las creencias místico religiosas, asociando esta anomalía con un castigo divino por haber hecho algo malo.

Márquez (2013) señala que las familias que tienen un hijo con una malformación, en este caso, la hendidura labio palatina constituyen una población de riesgo y vulnerable a nivel psicológico, lo que significa que tienen una alta probabilidad de padecer trastornos psicológicos de diversa índole, sin embargo, los relatos expresados de las familias entrevistadas nos indicaron que a pesar de todas las dificultades que se le presentaron y lo doloroso que representó para ellos en un principio saber que trajeron al mundo un hijo con HLP, supieron sobrellevar su situación y salir adelante a pesar de los pocos recursos con los que contaron por lo menos a nivel de información y atención psicológica.

Según Muñoz, Suárez, y Zarante (2006), en su estudio realizado en Colombia, concluyeron en su investigación, que las madres como cuidadoras principales de los niños/as con malformación presentan alteraciones importantes en la dimensión psicológica, especialmente por el impacto anímico en términos de ansiedad y preocupaciones por el futuro y de manera igualmente importante en el componente relacionado con la distribución de las actividades requeridas para el cuidado del niño/a.

Así también, se evidencia que en el mismo estudio de Muñoz, Suárez, y Zarante (2006), a partir del nacimiento, el nivel de preocupación y tensión aumenta en las entrevistadas, al igual que el nerviosismo, la sobrecarga al cuidador o la distribución inequitativa de las actividades necesarias para el cuidado al niño afectado.

Por ello, la motivación para realizar la presente investigación surge de la problemática mencionada y de la realidad vivida, a través de las experiencias obtenidas durante las prácticas asistenciales como estudiantes de enfermería en los servicios de neonatología y pediatría de algunos de los hospitales donde hemos brindado cuidado a éstos usuarios; observando en su mayoría que principalmente las madres participan de manera constante en su cuidado, a través de su presencia en el servicio durante casi todo el día, ante cualquier necesidad de su bebé hospitalizado.

Es así que se evidencia durante este proceso, la gran preocupación e inquietud que las madres presentan en todo momento; sobre todo al estar esperando alguna información acerca del estado de salud de su hijo en el servicio, o frente a alguna complicación que se pudiera presentar. De igual manera, se pudo observar que las madres manifestaban, sobre todo, sentimientos de tristeza, preocupación e impotencia al momento de hablar

de su niño y de las diferentes experiencias por las que tuvieron que pasar desde el momento en que se enteraron de dicha situación.

Pudimos evidenciar también, que frente a estas situaciones, muchas veces, el personal de enfermería no realiza un cuidado integral a la madre y al niño, pues sólo se limita a cuidar del bebé con estos problemas congénitos y a realizar procedimientos mecanizados, sin tomar en cuenta algunas veces, el cuidado de la madre en el aspecto psicológico, el cual se ve gravemente afectado por la difícil situación por la que están atravesando.

Es por ello que conocer y analizar esta problemática es importante, porque ahora como estudiantes; y en un futuro, como profesionales de enfermería, debemos tomarla en cuenta, ya que muchas veces no se considera que cada persona tiene una única forma de ser, vivir distintas experiencias, y un modo de hacer frente a los problemas, según sus propias creencias y valores.

## **1.1. JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA**

El estudio permite a la práctica de enfermería considerar al ser humano de manera integral, puesto que el abordaje a las madres de niños con problemas clínicos como malformaciones congénitas, no sólo incluyen

aspectos biológicos y médicos, sino que también otorga importancia a los componentes emocional, social, económico, cultural, ético y espiritual; proporcionando de esta manera satisfacción y bienestar a nuestros sujetos de atención; repercutiendo así en el reconocimiento social de enfermería.

De igual manera, cabe mencionar que los profesionales de enfermería que cuidan de los niños con malformaciones genéticas, deben tener gran interés y vocación para atenderlos; demostrando habilidades en las relaciones interpersonales, sensibilidad con la situación que atraviesan los padres y otros miembros de la familia, especialmente con la madre; al igual que tener la capacidad para trabajar en equipos multidisciplinarios; todo ello con el fin de brindar un apoyo integral a la madre, sobre todo a cómo saber sobrellevar y hacer frente a esta situación compleja, que implica tener a su niño con problemas congénitos, y de esta manera mejorar la calidad de vida de estos niños y de la familia.

Es por ello que, la importancia de esta investigación servirá de base para nuevas investigaciones científicas, puesto que se han encontrado pocos estudios cualitativos referidos al tema. Así también, será trascendental para enfermería, en la medida que permitirá obtener una aproximación que ayude a describir la experiencia vivida por las madres y el significado que ellas le otorgan a su cotidiano; es decir, tratar de comprender a las personas

desde la percepción de ellas mismas, con el propósito de construir elementos teóricos que permitan la generación y posterior aplicación de estrategias de apoyo parental, definir líneas de trabajo y la formación de grupos de apoyo familiar.

Teniendo como eje central al objeto de estudio, el concepto principal que guiará el abordaje teórico de la presente investigación es el cotidiano de las madres con niños menores de 1 año con malformaciones congénitas.

De acuerdo con el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (2001), cotidiano proviene del latín *quotidianus*, de *quotidie*, que significa diariamente. Es así que aquello que lo caracteriza como individuo en la transversalidad y longitudinalidad de su vida representa su día a día, ya sea real o imaginario; es decir las relaciones y eventos que lo influyen, traspasan y a las que él influye y al mismo tiempo traspasa.

Tanto Lefebvre como Sèller citado por Tedesco (1999), entienden la vida cotidiana como objetivo privilegiado de estudio, ambos tematizan al individuo, la rutina, la reproducción de las relaciones sociales, lo virtual, las representaciones, los fragmentos de vida cotidiana- el trabajo, el ocio, la organización, las fiestas, la estructuración, manipulación y control racional



del uso del tiempo, del espacio y del cuerpo, en fin el cotidiano como lugar de oposición entre lo concebido y lo vivido.

Así mismo, según Tedesco (1999), el cotidiano es como el lugar de una posible apropiación de las acciones sociales, dialécticamente como general y singular; como atributo social e individual; como permanente repetición y cambio; tornándose así indisociable el sistema y el actor, lo institucional y lo vivido; coloca en cuestión las continuidades y discontinuidades, lo cíclico y lo lineal, la creatividad de los grupos y del individuo; lo espacial como cuestión fundamental de las problemáticas nuevas; y rehabilita el cotidiano a través de su dimensión espacial.

El espacio en la dimensión de lo cotidiano es un lócus en donde se desprenden fuerzas sociales antagónicas, luchas, regulaciones de los conflictos, estados y sus aparatos; inclusive el sistema urbano, urbanismo-apropiación del espacio (percibido, concebido y vivido), marginalizaciones y clase (expulsiones e integraciones), contradicciones y espacio (muchas veces fetichizadas y cosificadas como siendo del mismo espacio en sí, naturalizando los antagonismos sociales). El estudio de la cotidianeidad tiene como punto de partida “el sujeto” como un ser particular-individual, sus relaciones más cercanas, regulares, intensivas, adhesivas, fijas y mudables (Tedesco, 1999).

Para Heidegger (2005), la cotidianidad de las personas es todo aquello que atañe como base vital de su vivir, es el espacio de sus conflictos, donde se vive, se expresa el dolor y la felicidad, su trabajo, su diversión, su forma de amar y llorar; es decir donde se manifiesta en todo su sentido el padecer y el drama de la vida humana. Los hechos cotidianos son acciones individuales, singulares y particulares, como bien lo explica Lukács, referido por Restrepo (2001), en la cotidianidad se compromete el hombre entero con sentimientos, pensamientos, percepciones y acciones; en ella se recrea el aquí (lugar) y el ahora (tiempo) de la existencia humana; es decir en la cotidianidad se refleja el pensar, actuar y sentir.

Según Macías (2008), el concepto de madre es sin duda alguna uno de los más ricos y complejos de los conceptos relacionados con los seres vivos. La noción de madre, es esencial para la idea de supervivencia de una raza o grupo de seres vivos ya que es ella la encargada de asegurar la descendencia y ella quien además vive dentro de su organismo la gestación del nuevo ser vivo a nacer en el futuro cercano. El mismo puede ser abordado desde muy diversas perspectivas, tanto biológicas como sociales, individuales o grupales.

Macías (2008), en términos biológicos, madre es algo en lo que la mayoría de los seres vivos de sexo femenino se convierten cuando se ven

fecundadas y procrean un nuevo ser vivo; en términos sociales, la madre es la protectora y la responsable del cuidado de ese nuevo ser vivo, al mismo tiempo que ese cuidado tiene que ver no sólo con ese ser vivo específico si no también con la supervivencia de la raza entera; por lo que una madre no puede nunca dejar de ser madre una vez que ha dado a luz.

En términos individuales, es importante señalar que las vivencias que experimenta una madre son indescriptibles y únicas. Cada madre experimenta tamaña situación de modo diferente, pero es comprensible que ningún otro vínculo social puede importar más a una madre que aquel que se establece de un momento al otro con su hijo. Esta situación única en la vida de un ser vivo puede tener efectos sin dudas cambiantes, pero es siempre un evento de profundo cambio, emoción y sensaciones nuevas para cualquier ser vivo que lo experimente (Macías, 2008).

En cuanto a las malformaciones congénitas, la Organización Mundial de la Salud (2015), las define como anomalías congénitas, que se denominan también defectos de nacimiento o trastornos congénitos; se trata de anomalías estructurales o funcionales, como los trastornos metabólicos, que ocurren durante la vida intrauterina y se detectan durante el embarazo, en el parto o en un momento posterior de la vida; a las cuales no es posible asignar una causa específica (50%).

No obstante, la OMS (2015), refiere que se han identificado algunas de sus causas o factores de riesgo como: factores socioeconómicos y demográficos que involucran ingresos económicos bajos, ingesta insuficiente de alimentos nutritivos, alcoholismo, edad materna avanzada, etc.; factores genéticos; infecciones; estado nutricional de la madre y factores ambientales que incluyen: exposición a productos químicos, medicamentos, tabaco, alcohol y radiación durante el embarazo.

Agustino (2015), define que una malformación congénita puede definirse como una alteración en un mecanismo del desarrollo (o varios), o como la ausencia de algún mecanismo del desarrollo embrionario que va a alterar la formación de algún órgano, alguna estructura o algún segmento corporal y que está presente en el momento del nacimiento (esto último es el concepto de algo congénito).

Ministerio de Salud de Argentina (2015), existen anomalías congénitas que pueden ser estructurales o funcionales. Entendemos por anomalías congénitas estructurales aquellas que involucran alteraciones morfológicas; es decir, que afectan algún tejido, órgano o conjunto de órganos del cuerpo. Algunos ejemplos son hidrocefalia, espina bífida, fisura de labio y/o paladar, cardiopatía congénita; y entendemos por anomalías congénitas funcionales aquellas que interrumpen procesos biológicos sin

implicar un cambio macroscópico; involucran alteraciones metabólicas, hematológicas, del sistema inmune, entre otras.

### **OBJETO DE ESTUDIO**

Cotidiano de las madres de niños menores de 1 año con malformaciones congénitas, nacidos en el Hospital Belén de Trujillo.

### **PREGUNTA NORTEADORA**

¿Cómo es el cotidiano de las madres de niños menores de 1 año con malformaciones congénitas?

### **OBJETIVOS**

Describir el cotidiano de las madres de niños menores de 1 año con malformaciones congénitas, nacidos en el Hospital Belén de Trujillo.

Analizar las dimensiones del cotidiano (familia, trabajo y ocio) de las madres de niños con malformaciones congénitas.

# **II. TRAYECTORIA METODOLÓGICA**

## **2.1. TIPO DE ESTUDIO**

La presente investigación es de tipo cualitativa, que según Patton (2002) se ubica en el campo de las ciencias humanas donde mayormente el interés no es cuantificar, sino que, con la utilización de los recursos metodológicos y epistemológicos, se identifican y develan las cualidades de los fenómenos considerados como atributos que están ocultos y que se pueden notar cuando el sujeto es interrogado.

Según Hernández, Fernández y Baptista (2006), las investigaciones cualitativas se fundamentan más en un proceso inductivo, es decir explora y describe, y luego genera perspectivas teóricas; por lo que la preocupación directa del investigador se concentra en las vivencias de los participantes tal como fueron (o son) sentidas y experimentadas, y define los datos cualitativos como descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones, conductas observadas y sus manifestaciones.

Así también, Espen (2010) menciona que a través de este enfoque el profesional de enfermería logra percibir con mayor claridad las vivencias de las personas, buscando la comprensión de estos fenómenos que exigen un conocimiento basado en los principios filosóficos y recursos metodológicos

y aumentan nuestro foco de interés hacia lo humano, que permite valorar los cuidados que brinda la madre a su hijo/a.

Es por ello que se utilizó el método descriptivo, que según los autores Hernández, Fernández y Baptista (2006), la meta del investigador consiste en describir fenómenos, situaciones, contextos y eventos; esto es detallar cómo son y se manifiestan.

Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, únicamente pretenden medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refieren, sin indicar cómo se relacionan éstas.

Así mismo, los estudios descriptivos son útiles para mostrar con precisión los ángulos o dimensiones de un fenómeno, suceso, comunidad, contexto o situación; la descripción puede ser más o menos profunda, aunque en cualquier caso se basa en la medición de uno o más atributos del fenómeno de interés.



## **2.2. ESCENARIO DE INVESTIGACIÓN**

El escenario de la investigación fue el Hospital Belén de Trujillo, especializado referencial asistencial docente, el cual está clasificado como Hospital público con Internamiento; categorizado en el nivel III-1, que atiende las 24 horas del día, recibe a usuarios asegurados por el SIS, SOAT, referidos de otros establecimientos de salud y público en general.

## **2.3. SUJETOS DE INVESTIGACIÓN**

Los sujetos participantes de la investigación, fueron 7 madres de niños con malformaciones congénitas, nacidos en el Hospital Belén de Trujillo, que aceptaron participar en la investigación voluntariamente; realizando la entrevista a cada una de ellas; hasta lograr la saturación de discursos. A continuación describimos a las madres participantes del estudio:

- Adonia, madre de 19 años, primeriza, conviviente, vive con su familia y su pareja, grado de instrucción superior, es ama de casa; su recién nacido tiene 1 mes, el cual presenta una malformación gastrointestinal.

- Atenea, madre de 20 años, primeriza, conviviente, vive sólo con su pareja, grado de instrucción secundaria completa, es ama de casa; cuyo recién nacido tiene casi 1 mes y medio de nacido, el cual presenta gastroquisis.
  
- Freya, madre de 15 años, primeriza, soltera, vive en casa con su familia, grado de instrucción primaria completa, de ocupación vendedora; cuyo recién nacido de 3 semanas de vida, presenta gastroquisis.
  
- Isis, madre de 34 años, primeriza, ella es soltera, vive en casa con su madre, grado de instrucción secundaria completa, ama de casa; cuyo recién nacido de 2 semanas de nacido presenta paladar hendido.
  
- Venus, madre de 40 años, casada, vive en casa con su esposo e hijos, obstetra de profesión; cuyo tercer hijo de 2 meses de nacido, presenta espina bífida.
  
- Flora, madre de 20 años, primeriza, conviviente, vive con su pareja, grado de instrucción secundaria completa, ama de casa; cuyo recién nacido de 1 semana de vida presenta malformación cardiovascular.

- Aditi, madre de 16 años, primeriza, soltera, vive con su familia, grado de instrucción secundaria incompleta, ama de casa; cuyo recién nacido de 1 semana y media de vida presenta gastrosquisis.

Los nombres de las madres son supuestos con el fin de proteger su anonimato; por lo que se les asignó nombres de Diosas, tales como: Adonia, Atenea, Freya, Isis, Venus, Flora y Aditi; debido a que éstos nombres tienen significados muy relacionados con el ser madre, pues representan al amor, la belleza y se consideran como "Diosas de la maternidad y del nacimiento".

#### **2.4. MÉTODO DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

Rodríguez, Gil y García (1999), afirman que la recolección de información implica reducir de modo intencionado y sistemático, mediante el empleo de los sentidos o de un instrumento mediador, la realidad natural y compleja que se pretende estudiar, a una representación o modelo que resulte más comprensible y fácil de tratar.

## **Técnica**

### **Entrevista a profundidad**

Según Piñero y Rivera (2012), refieren que el espacio de interacción dialógica de una investigación cualitativa, es conocido como la técnica de entrevista a profundidad; en la cual, el investigador se acerca y compenetra con las personas elegidas para observar la dinámica cotidiana de ese mundo vivencial, en donde necesita entablar encuentros dialógicos para que a través de la palabra, las personas refieran los sentidos subjetivos que le permitan al investigador construir los marcos interpretativos sobre el fenómeno de interés.

De allí que no basta con observar, es necesario indagar y profundizar las perspectivas personales y los marcos de referencia a partir de los cuales el sujeto se sitúa en el lugar desde el que nos va a hablar para relatar su mundo, necesidades, conflictos, emociones y reflexiones que se configuran en un tejido informacional de producción subjetiva.

## **2.5. PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

Es así que, para ejecutar la presente investigación se solicitó permiso y autorización del Director del Hospital Belén de Trujillo, mediante un documento escrito en donde se dió a conocer el propósito de la investigación.

Posteriormente, visitamos el Hospital Belén de Trujillo, específicamente a las madres de niños con malformaciones congénitas que se encontraban en los servicios de neonatología y pediatría; a las cuales se les explicó los objetivos del estudio, así como se les garantizó el anonimato y la confidencialidad de los resultados que se obtengan.

Luego de identificar a éstas madres, se estableció contacto con cada una de ellas a través de una presentación personal, teniendo en cuenta que ya conocían de manera clara y precisa la naturaleza y objetivo de nuestra investigación. Posteriormente, se les entregó un documento donde firmaron su participación mediante el consentimiento informado y anonimato, instrumento utilizado para su identificación respectiva, luego se procedió a realizar las entrevistas en diferentes sesiones en forma individual, las cuales fueron grabadas y posteriormente transcritas a detalle.

En la aplicación de la entrevista a profundidad se incluyó la siguiente pregunta: ¿Cómo es un día común con su niño?, ¿Cómo es un día no común con su niño?, las cuales fueron contestadas abiertamente por las madres entrevistadas; de esta manera se observaron sus formas de expresión verbal y no verbal, lo que nos permitió enfocar un ámbito integral de la persona; así como identificar las vivencias por las que están atravesando en su cotidiano. Finalmente se registró las observaciones y comentarios de las participantes, así como las reacciones que presentaron ante las preguntas realizadas.

## **2.6. ANÁLISIS DE INFORMACIÓN**

Según Hernández, Fernández y Baptista (2010) en los trabajos de investigación con un enfoque cualitativo el propósito de analizar los datos es el de articular y estructurar éstos para describir las experiencias de las personas bajo su propia óptica, lenguaje y forma de expresarse; interpretando y evaluando unidades, categorías y patrones; con el fin de dar sentido a los datos dentro del marco del planteamiento del problema.

Estos autores afirman también que, en el proceso cualitativo, la recolección de datos y el análisis ocurren prácticamente en paralelo; además el análisis no es estándar, ya que cada estudio requiere de un esquema o “coreografía” propia del análisis.

Hernández, Fernández y Baptista (2010) mencionan que el análisis considera las reflexiones e impresiones registradas por el investigador en la bitácora de campo durante su inmersión inicial y profunda, además de los datos provenientes de las notas que toma de la observación que hace del ambiente y de la recolección enfocada que realiza a través de entrevistas, documentos y materiales diversos; en tanto, sigue generando más datos y acumulando grandes volúmenes de los mismos, por lo que el investigador debe preguntarse qué hacer con ellos. Por lo que, una vez obtenido el discurso, se procederá al análisis de las descripciones, el cual se realizó de forma simultánea al recojo de la información, previa transcripción.

## **2.7. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y DE RIGOR CIENTÍFICO**

La investigación que involucra a sujetos humanos requiere de una detenida consideración de los procedimientos que habrán de aplicarse para proteger sus derechos.

### **➤ En relación a la ética**

Según Polit y Hungler (2000), cuando se recurre a seres humanos como participantes en estudios científicos, como suele ocurrir en la investigación de la salud, debe garantizarse la

protección de los derechos de esas personas, siendo los principios que deben estar presentes, los siguientes:

- ✓ **Principio de beneficencia:** El participar en un estudio de investigación no debe situar a las personas en desventaja o exponerlas a situaciones para las que no han sido preparadas explícitamente, por ello es indispensable asegurarles que su participación o la información que proporcionen no será utilizada en contra de ellos, haciendo relevancia a la frase “Por sobre todas las cosas, no dañar”.
  
- ✓ **Principio de respeto a la dignidad humana:** Comprende el derecho a la autodeterminación, el cual significa que los posibles participantes tienen derecho a decidir voluntariamente si participaran en un estudio sin el riesgo de exponerse a represalias o a un trato prejudicado, al igual que dar por terminada su participación en cualquier momento; así también comprende el conocimiento irrestricto de la información, que implica que el investigador describa detalladamente a los posibles participantes, la naturaleza del estudio, el



derecho que tienen a no participar, las responsabilidades del investigador y los probables riesgos y beneficios.

Estos elementos constituyen los dos elementos principales en que se apoya el consentimiento informado de los participantes, el cual supone que estos cuentan con una información adecuada respecto de la investigación, que son capaces de comprenderla y de ejercer su libre albedrío; lo que les permite aceptar o declinar voluntariamente la invitación a participar.

- ✓ **Principio de justicia:** Incluye el derecho del sujeto a un trato justo, es decir los participantes tienen derecho a un trato justo y equitativo, antes, durante y después de su participación; así como a la privacidad, en donde los investigadores deben asegurarse de no invadir más de lo necesario la intimidad de las personas, al igual que mantener su información en la más estricta confidencialidad, lo cual podrá lograrle a través del anonimato.

- ✓ **Consentimiento informado:** El derecho de cada uno a la información y a dar, o a no dar, su consentimiento antes de cada actuación, el cual requiere de la revelación por parte del investigador, de dar información específica a todos los participantes.
  
- ✓ **Anonimato y confidencialidad:** Basado en el derecho de la intimidad, el sujeto de investigación tiene derecho al anonimato y a toda la información obtenida del estudio sea preservada de manera confidencial.

➤ **En relación al rigor científico:**

Según Hernández, Fernández y Baptista (2010), con el propósito de realizar trabajos de calidad que cumplan con el rigor de la metodología de la investigación, se han formulado una serie de criterios que intentan establecer la confiabilidad, validez y objetividad, entre tales criterios están los siguientes:

- ✓ **Dependencia** (“**confiabilidad** **cualitativa**”, **consistencia** **lógica**, **estabilidad**): Grado en que distintos investigadores que recolecten datos similares en el campo y realicen los mismos análisis, generen resultados parecidos.
  
- ✓ **Credibilidad**: Se refiere a si el investigador ha captado el significado completo y profundo de las experiencias de los participantes, particularmente de aquellas vinculadas con el planteamiento del problema.
  
- ✓ **Transferencia (o “traslado”)**: Este criterio no se refiere a generalizar los resultados a una población más amplia, sino que parte de éstos o su esencia puedan aplicarse en otros contextos.
  
- ✓ **Confirmabilidad**: Este criterio está vinculado a la credibilidad y se refiere a demostrar que hemos minimizado los sesgos y tendencias del investigador; así como, implica rastrear los datos en su fuente y la explicitación de la lógica utilizada para interpretarlos.

# **III. RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

### **3.1. CATEGORÍAS**

Según Coffey y Atkinson (2003) la codificación abarca una variedad de enfoques y manera de organizar los datos cualitativos. Los códigos vinculan diferentes segmentos o ejemplos presentes en los datos. Así, la codificación vincula todos los fragmentos de los datos de una idea o concepto particular. La codificación puede concebirse como una manera de relacionar nuestros datos con nuestras ideas acerca de ellos. Entonces, los códigos son vínculos entre las localizaciones en los datos y el conjunto de conceptos e ideas son en este sentido mecanismos heurísticos.

Es por ello que después de obtener los discursos, se inició el análisis de éstos, a través de una interpretación descriptiva a través de diversos autores; con el fin de lograr una interpretación de mediano alcance; para finalmente realizar un análisis profundo de cada una de las categorías identificadas, las cuales son las siguientes:

**CATEGORÍA N° 1:** Incertidumbre y escasa información sobre la situación del bebe

**CATEGORÍA N° 2:** Impacto y sufrimiento por el bebe

**CATEGORÍA N° 3:** Experiencias vividas y monótonas de la madre

**CATEGORÍA N° 4:** Simbiosis afectiva entre madre e hijo

**CATEGORÍA N° 5:** Fortalecimiento en sus creencias religiosas

**CATEGORÍA N° 6:** Cuidado y no cuidado del profesional de enfermería

**CATEGORÍA N° 7:** Trastocamiento y apoyo de la familia

**CATEGORÍA N° 8:** Ayuda mutua entre madres

**CATEGORÍA N° 9:** Afrontando diversas adversidades

## **CATEGORÍA N° 1: INCERTIDUMBRE Y ESCASA INFORMACIÓN SOBRE LA SITUACIÓN DEL BEBE**

Priego y Torres (2008) afirman que es la enfermería una profesión cuya función es brindar cuidados al individuo enfermo o sano con el fin de restablecer y/o mantener su bienestar, siendo la comunicación una herramienta esencial, ya que permite establecer la relación enfermera-paciente, para así identificar la necesidad del enfermo y su familia, percibir su angustia, dudas, temores, incomodidades y conformidad con los procedimientos que le son realizados; pero especialmente proporcionar ayuda ante experiencias en el proceso de hospitalización, donde el enfermo y/o sus familiares se sienten solos, deprimidos, soliendo mostrar ansiedad, intranquilidad, nerviosismo y preocupación ante lo que pueda ocurrir; evidenciándose en las diferentes situaciones vividas por las madres:

*Me levanto preocupada, al no saber qué diagnóstico voy a recibir en el hospital; saber si mi hijo está bien, mal o si se está recuperando; ir a verlo para saber si se encuentra bien. También estar preocupada por si encuentro los medicamentos que el bebé necesita y estar pendiente de él. (Adonia)*

*Según la información del doctor que me dio ayer, todavía la bebe se va a quedar hospitalizada un mes y medio más. Bueno yo me siento deprimida, porque cuando llego a mi cuarto y al no ver a mi hija, me pongo a pensar cómo estará y qué resultados me darán al otro día. (Atenea)*

*Los primeros días no podía respirar, ella ha estado conectada a un respirador, pero ya poco a poco va aprendiendo a respirar sola y probablemente ya le puedan quitar el respirador; pero siempre con el cuidado de que en cualquier momento le pueda pasar alguna otra cosa, pero Dios es grande y sé que puede pasar muchas cosas, y para todo cada día me voy preparando. (Isis)*

*A eso de las 5 nos regresamos a Chepén, con la angustia de regresar al otro día y saber si están bien nuestros bebés. (Venus)*

*Es desagradable la sensación de saber que en cualquier momento le pueda pasar algo, yo me voy preocupada por saber que me van a decir al día siguiente; pero aún así estoy aquí siempre esperando lo mejor. (Flora)*

*Así la pasamos todas las madres aquí, solo esperando que nos den noticias más buenas que malas de nuestros bebés. Ahora me siento un poco más tranquila, aunque siempre está la preocupación. (Aditi)*

La madre al saber que su hijo posee una malformación o cualquier enfermedad, crea en ella diversos sentimientos, dentro de los cuales destaca la incertidumbre generada por el desconocimiento de la salud de su hijo, si es que ésta empeorará o si mejorará; lo que mantiene a la madre temerosa



al no saber qué resultados tendrá al día siguiente cuando vaya al hospital, pues debe estar pendiente a cualquier eventualidad que le ocurra a su hijo durante la estancia hospitalaria. Es así que las madres siempre permanecen con un sentimiento de intriga e inseguridad ante lo que pueda ocurrir, afianzándose más ésta situación cuando reciben escasa información por parte del personal de salud acerca de la evolución de su hijo, generando éstas vivencias en las madres, una incertidumbre, un miedo a lo desconocido.

Fernández (2013) al respecto, define el miedo como una perturbación del estado de ánimo, en el que se pierde la confianza en los propios recursos para afrontar situaciones concretas, que son percibidas como peligrosas para el sujeto. Es también considerado como un sentimiento negativo producido por un peligro presente e inminente, los cuales implican sentimientos desagradables.

Mishel (1998), evalúa las reacciones que las personas tienen ante la enfermedad, para lo cual conceptualiza el nivel de incertidumbre, como la incapacidad de la persona de determinar el significado de los hechos relacionados con la enfermedad, siendo incapaz de dar valores definidos a los objetos o hechos y por lo tanto no puede predecir los resultados. La incertidumbre aparece en situaciones de la vida diaria, siendo

completamente desconocida, por lo que puede ser evaluada como una amenaza. Es un estado que cambia en el tiempo, el cual genera aumento de la ansiedad y de la tensión, menor optimismo y esperanza, aparición de tensión en las relaciones familiares, debilitamiento de la percepción de control; y aumento de la sensación de amenaza y peligro

Así también en relación a lo mencionado, según Arenas, Salgado y Eslava (2004), la hospitalización de un recién nacido está siempre acompañada de una gran movilización emocional de la familia y más directamente de los padres. El nacimiento de un nuevo integrante de la familia normalmente simboliza alegría, celebración y expectativa, pero cuando algo interrumpe esta armonía, verdaderos dramas familiares son vivenciados, por ello al indagar acerca de la reacción de los padres frente a la hospitalización del recién nacido con algún problema de salud, permite identificar en ellos una serie de sentimientos y emociones tales como dolor, frustración, soledad, preocupación, depresión, temor, miedo ante la posibilidad de la muerte del niño; culpa, en el caso de los prematuros y con malformaciones congénitas, por no haber tenido un bebe completamente sano, así mismo tristeza y soledad al ser separados de sus hijos, lo que dificulta el desarrollo del apego entre los padres y sus recién nacidos.

De acuerdo a éstos autores podemos analizar en las vivencias de éstas madres, la preocupación que ellas sienten a lo desconocido, la incertidumbre que tienen frente a un hecho que nunca antes habían vivido y a no saber cómo actuar frente a ello; lo que hace que las madres experimenten sentimientos como tristeza, preocupación e incertidumbre en cada situación vivida con su hijo, ya sea en acontecimientos a favor o en contra de su salud; lo cual se ve contrarrestado al tener el apoyo necesario ya sea del personal de salud, familia o demás madres y a la vez al tener la información precisa de cómo va mejorando su hijo, pues la información y apoyo brindado, puede ayudar a la adaptación, al comprender que todas las personas y sobre todo las madres de un niño hospitalizado tienen necesidades, preocupaciones y dudas que necesitan comentar para sentirse aliviadas, lo cual al ser resueltas permite una mayor adaptación al proceso de recuperación de su bebe.

## CATEGORÍA N° 2: IMPACTO Y SUFRIMIENTO POR EL BEBE

Según Tedesco (1999), en relación a lo cotidiano, se compromete el hombre entero con pensamientos, sentimientos, percepciones y acciones donde se recrea el aquí (lugar) y el ahora (tiempo) de la existencia humana; donde se refleja el pensar, actuar y sentir de éste, lo cual se evidencia en lo sentido por las madres:

*Cuando me voy del hospital, siento que mi corazón se parte en mil pedazos, pues dejo llorando a mi hijo (voz temblorosa). (Adonia)*

*Bueno al enterarme del problema de mi bebé, me dolió la cabeza, y según mi mamá yo he estado pálida, decaída; me parecía que me iban a dar algunas malas noticias de mi bebé, porque ya me habían dicho que le iban a operar; ya después yo seguía mal. (Atenea)*

*Yo entré a verlo y lo veía muy mal a mi hijo (suspira profundamente), estaba con el ventilador y estaba bien amarillo, su barriga brillaba, parecía un tumor y me miraba con sus ojitos entre abiertos, sus labios resecos...ay Dios mío, no podía aguantarlo (se pone triste), solamente le dije a mi bebé que me perdonara. (Freya)*

*Desde ese día, fue un momento bastante difícil, porque mi niña ha sido una bebé muy esperada y anhelada en el hogar; por lo que fue algo muy difícil*

*saber esa noticia tan terrible, porque implicaba enfrentar muchas cosas, pues me dijeron que las condiciones en que ella venía no eran favorables, que era una situación muy difícil. (Isis)*

*Me siento mal porque mis dos bebés que son gemelos, han nacido con labio leporino, yo no me imaginé que iban a nacer así, pero el doctor me comentó que había la posibilidad de que nazcan con ese problema por lo que su papá también ha nacido así. (Venus)*

*Fue terrible cuando me enteré que iba a nacer con una malformación en su corazón, toda la familia estaba preocupada pero más yo, porque es mi primer hijo, me decían que tendría que cuidarlo bien cuando nazca, ya cuando nació me chocó bastante verlo así, conectado a máquinas, conectado oxígeno (madre llora), es triste recordar todo ello; es difícil estar aquí a diario, ser fuerte. (Flora)*

*El papá de mi bebe no se quiso hacer cargo de él, desde que se enteró que salí embarazada (ojos llorosos), fue difícil...y él no quería nada, por lo que para mí fue doloroso saberlo, más aún, cuando nació mi hijito con la deformación congénita (llanto). (Aditi)*

Podemos observar que para las madres, el enterarse que su hijo ha nacido con una malformación, fue algo muy difícil y chocante, algo que no

esperaban y que generó un fuerte impacto en ellas; puesto que son las madres quienes experimentan aún más a fondo, diversas reacciones frente a un problema que presente su niño; mucho más si es algo que no esperaban, por lo que la madre no sabe cómo actuar frente a dicha situación.

Es así que en muchos de los discursos, las madres refieren sentir tristeza, debido a que en todo el proceso de su embarazo esperaban con muchas ansias tener a sus bebés en brazos luego del parto y que vinieran sanos; sin embargo el hecho de ver a las demás madres con sus hijos en mejores condiciones de salud, hacen que estas madres recuerden con tristeza estos hechos y los perciban como desgarradores y muy difíciles para ellas al no tener a sus bebés cerca y que estos estén aún frágiles en su recuperación; perdurando este sentimiento de tristeza, ya que sus bebés aún siguen hospitalizados, situación que para ellas es difícil sobrellevar.

OLDS-LONDON-LADEWIG (1995) señala que una de las actitudes más frecuente de la expresión de los padres frente a una crisis como es el nacimiento de un hijo con malformaciones congénitas es la sorpresa; es decir, cuando los padres son informados que su hijo no es “normal” se produce conmoción que activa reacciones de alarma; siendo cualquier tipo de pensamiento o acción organizada, prácticamente impredecible. Los

padres pueden manifestar desesperación, llanto, grito, conducta irracional, fantasías sobre el aspecto físico del niño.

Moratelli (1999) refiere que ante la noticia de que el hijo/a es portador de una discapacidad, los padres se ven profundamente afectados; no sólo por el diagnóstico de la discapacidad, sino por toda una serie de sentimientos muy intensos hacia el hijo/a y hacia ellos mismos. Se produce una ruptura con las fantasías, con el vínculo que se había establecido previamente, y todo ello supone el inicio de un intenso proceso de duelo por la pérdida del hijo deseado. La elaboración de este duelo es complicado, ya que supone la desvinculación interna del hijo ideal y el acercamiento a una realidad: la del hijo con discapacidad. Este es un proceso largo pero necesario, que conduce a una progresiva aceptación de la realidad.

Páramo y otros (2015) refieren que las malformaciones congénitas conllevan a una notable repercusión en la calidad de vida de los/las afectados/as y de sus familiares. El diagnóstico, durante la gestación o tras el nacimiento, supone un fuerte impacto para los progenitores, que pasan de la felicidad a una situación dolorosa y de incertidumbre, que en ocasiones conduce a una transición desde la frustración a la ansiedad e incluso a la depresión.

Según Siverio (2002), como podemos observar, éstos sentimientos se asocian con situaciones internas de personalidad que provocan el derrumbe de una persona por eventos que son dolorosos y que van desde estados más suaves como melancolía o aflicción hasta situaciones más difíciles de soportar. En síntesis, dichos sentimientos están asociados a dolor, el cual puede derivarse, de un acontecimiento penoso para el sujeto (en este caso es temporal y tiene causa conocida).

Lo cual se relaciona con el caso de tener a un bebe con malformaciones congénitas, pues genera en las madres un sentimiento que puede ser muy profundo e incluso si perdura por mucho tiempo, llegar hasta la depresión; ya que una vez vivido ese primer impacto al enterarse y conocer a su hijo con una malformación, nace en ellas sentimientos negativos y preocupaciones, debido a los momentos difíciles por los que tienen que pasar; siendo todo ello un gran sufrimiento tanto para la madre como para su familia, frente a lo que va ocurriendo día a día con su bebe.



### **CATEGORÍA N° 3: EXPERIENCIAS VIVIDAS Y MONÓTONAS DE LA MADRE**

Con algunas divergencias en el abordaje, tanto Lefebvre como Séller citado por Tedesco (1999) tematizan al individuo, la rutina, la reproducción de las relaciones sociales, lo virtual, las representaciones, los fragmentos de vida cotidiana, el trabajo, el ocio, la organización, las fiestas, la estructuración, manipulación y control racional del uso del tiempo, del espacio y del cuerpo, en fin el cotidiano, como lugar de oposición entre lo concebido y lo vivido.

Por lo tanto el horizonte del análisis de la vida cotidiana abarca tres elementos indisociables del trabajo, o descanso y la familia teniendo el reino de la mercadería instalado en un mundo industrializado y urbanizado creando así una vida cotidiana como totalidad segmentada y como zona de separación entre la parte dominada y la parte no dominada de la vida, al mismo tiempo como rutina común; lo cual se evidencia en el vivir cotidiano de las madres:

*Cuando vengo al hospital, lo primero que hago es cambiarme, colocarme la bata y cumplir todas las medidas de seguridad, como lavarme las manos; ingreso a darle de lactar a mi hijo y luego voy al lactario a sacar leche, espero*

*a que me den las recetas para ir a recoger los medicamentos, y espero hasta que sea la hora de ingresar. Así es todos los días. (Adonia)*

*A diario me levanto temprano, preparo el desayuno para mi prima que va al colegio y para mí; luego me alisto, vengo al hospital, entrego las cosas que me piden, entro a verla, estoy con ella hasta las cuatro o cinco y me regreso nuevamente a mi cuarto. Hago la cena, después descanso y al otro día nuevamente hago lo mismo. (Atenea)*

*A diario me levanto, voy al trabajo a las 8:30 de la mañana, salgo a las 2:00 o 2:30 pm, luego vengo para acá al hospital justo a tiempo para recoger su receta, ir a reclamar sus medicamentos del SIS, y lo que no haya en el SIS ir a comprar afuera, luego entrego ello; voy al lactario a dejar leche. Entro a ver a mi bebe, de ahí me quedo hasta las 6 o 7 de la noche; luego me voy a casa hasta el otro día en que hago la misma rutina. (Freya)*

*En mi embarazo, he tenido controles ecográficos y médicos; estuve hospitalizada 2 veces en el hospital; y en ninguna de las oportunidades, me dijeron que mi niña venía en condiciones no adecuadas, pero ya en el último día que vine a atenderme por presentar contracciones, me sacaron nuevamente otra ecografía, como de costumbre, y me dijeron ahí por primera vez, que la niña venía con una malformación. (Isis)*

*Yo vengo al hospital todos los días a las 7 de la mañana con mi pareja, ingreso a sacar leche para mis bebés, espero a que me den las recetas y me quedo hasta las 5 de la tarde; estamos pendientes de las cosas que hacen falta ,luego regresamos a casa y venimos nuevamente al día siguiente.  
(Venus)*

*Yo vengo al hospital todos los días porque mi bebé ha nacido con una malformación en su corazón. Vengo desde temprano a ver a mi hijo, ver qué medicina necesita o que hay que comprar. Me levanto temprano y vengo desde Pacasmayo a ver a mi bebé, espero con las demás mamás la hora de entrar a ver a nuestros hijos. (Flora)*

*Llego al hospital y lo primero que hacemos es ponernos las batas, mascarillas y gorros para entrar...antes de eso nos dan las recetas para ir a recoger a la farmacia, tenemos SIS, y cubre un poco los gastos, sin embargo se gasta todos los días, luego esperamos para entrar y antes de coger a mi bebe tengo que sacarme leche para dejarle para el día, de ahí le doy de lactar. (Aditi)*

Las madres refieren las experiencias por las que tuvieron que atravesar en su proceso de embarazo y las actividades diarias que realizan día a día, para el bienestar de sus bebés; siendo muchas de ellas, situaciones difíciles; las cuales tuvieron que saber sobrellevar y aprender a

manejar diariamente; por lo que estas actividades, como las que realizan en el hospital, se convierten en esperadas y repetitivas de todos los días.

Con respecto a ello, Heidegger (2005) entiende por cotidianidad, no las prácticas efectivas, fiestas, costumbres, rituales, por ejemplo que se puedan dar entre los miembros de una comunidad o un pueblo, y que constituye tema de estudio de la sociología y la etnología; sino la constante situación de impersonalidad, normalidad e indiferencia en que se encuentra la misma temporeidad del ser humano. Para él, en la cotidianidad, el sujeto vive ajeno a su ser sí-mismo más auténtico, colocándose por tanto, como entregado a los entes del mundo, a partir de los que se interpreta.

Así también, Heidegger (2005) menciona que la cotidianidad consiste en una deficiencia o huida de dicho modo de ser, en la que él está perdido en los quehaceres diarios, entretenido con la sucesión infinita y monótona de horas y dominado en el presente por los entes, desde la comprensión vulgar del tiempo. La meta final no es otra sino la originariedad de lo absolutamente histórico en su irrepetibilidad absoluta; y dicha originariedad para el filósofo alemán se refiere a mostrar en todo su vigor la vida preocupada y desasosegada del sujeto, desde la experiencia fáctica de la vida misma; lo cual visto desde esta perspectiva y relacionándolo con lo vivido por las madres, las cuales se encuentran sumergidas en su propio

mundo, se evidencia que la mayoría de sus actividades diarias giran en torno al bebe, experimentando diversas situaciones durante el día, iniciándolas en sus hogares y luego en el hospital, donde pasan la mayoría de tiempo; lo cual consideran a estas actividades como monótonas y repetitivas.

De ahí que, Barros (2015) define la vida cotidiana como el espacio y el tiempo en que se manifiestan, en forma inmediata, las relaciones que los hombres establecen entre sí y con la naturaleza en función de sus necesidades. Define la cotidianidad como manifestación inmediata en un tiempo, ritmo y espacio de las complejas relaciones sociales que regulan la vida de los hombres en una época histórica determinada; la cual se manifiesta como un conjunto multitudinario de hechos, actos, objetos, relaciones y actividades que se nos presentan en forma "dramática", es decir como acción, como un mundo en movimiento; es la forma de desenvolvimiento que adquiere día a día nuestra historia individual.

Collado, M. (2002) también afirma que la vida cotidiana tiene una dimensión propia, que deriva de la relación del hombre con su ambiente más inmediato, la cual involucra las prácticas y relaciones de los hombres comunes en la vida diaria; abarcando ésta una amplia gama de actividades concernientes al trabajo, la vida familiar, las diversiones, el consumo, los espacios públicos, la enfermedad, entre otros. Es decir la vida cotidiana se

ocupa de los hechos menudos, de las actividades que realizan los hombres ordinarios, muchas veces desconocidos, pero que constituyen los ladrillos que forman el conjunto social. Por lo que para acceder al conocimiento de la vida diaria se requiere una mirada capaz de observar lo que es inmediato en el ser humano y la manera como se reflejan en sus prácticas y relaciones, los acontecimientos y procesos de mayor envergadura.

Analizando lo mencionado por los autores, el cotidiano de las madres se evidencia en sus quehaceres diarios, las actividades que realizan comenzando su día, al igual que las acciones que realizan cuando se encuentran en el hospital, el antes, durante y después de estar con su bebe; esas actividades conforman los ambientes más inmediatos de las madres, en los cuales van desarrollando su vida cotidiana, teniendo una dimensión de vida propia que abarca su familia y el proceso de enfermedad por el que atraviesan sus hijos con malformaciones congénitas.

Es así que, a pesar de que los casos investigados son situaciones similares, referidos a madres de niños con malformaciones congénitas; cada vivencia experimentada por las madres son distintas, pues la percepción y la manera de hacer frente a sus experiencias son únicas; ya que dentro de su mundo se dan un sin números de sucesos significativos, los cuales pueden ser comprendidos e interpretados de distinta manera por cada una de ellas.

#### CATEGORIA N° 4: SIMBIOSIS AFECTIVA ENTRE MADRE E HIJO

Según Rey (2014) es preciso destacar que a partir de que se produce la concepción comienza a tener lugar la relación simbiótica entre madre e hijo, cuya relación es un proceso que se gesta desde que la madre tiene su hijo dentro y se prolonga los primeros nueve meses de vida, incluso hasta después del nacimiento e implica una relación de dependencia, dónde el niño y la madre forman uno sólo, uno en función del otro, cuya dependencia radica en que la madre siente que su hijo la completa y el hijo siente que es todo para la madre; cuya relación se irá constituyendo en base a experiencias y vivencias que este experimente junto a su madre en primera instancia y luego en contacto con el ambiente que lo rodee, lo que se muestra en el día a día de éstas madres:

*Mi preocupación ya ha disminuido bastante, pues ya no es como en los primeros días, cuando mi bebé estaba en UCI o en Intermedios I, donde su salud mejoraba, empeoraba; en cambio ahorita, él ya está más tranquilo, más estable; lo que hace que yo me sienta más aliviada, más tranquila (madre sonríe). (...) El enterarme que mi hijo iba a entrar a sala de operaciones, siendo tan pequeñito e indefenso, hacía que se me partiera el alma (tristeza y casi llanto). (Adonia)*

*Ahora me siento feliz, porque mi hijo está bien, está consumiendo 14 cc de leche y solamente estamos esperando que llegue a tolerar entre 35 a 40 cc y ya nos vamos del hospital. (...) Ahorita estoy tranquila (sonríe), y voy a trabajar tranquila, porque cada vez que vengo escucho buenas noticias de él, porque antes era una angustia tremenda y no podía ni comer ni dormir, pero ahora como está bien sí. (Freya)*

*Cuando llega la mañana, me alisto, hago mis cosas en el hogar, atiendo a mis hijos y salgo corriendo para acá, a ver a la otra parte de mi vida, pregunto por ella, me dicen está mejor, me alegro. (Isis)*

*Me da sentimiento ver así a mi bebe, el tan pequeñito y luchando día a día para vivir, es muy triste (llanto) (...) Solo nos queda esperar a que mi hijito se recupere y seguir cuidándolo con todo cariño, siempre que lo veo me da fuerzas para seguir adelante y no rendirme (Aditi)*

Al estar las madres al cuidado de sus hijos desde su nacimiento y durante el proceso de la hospitalización, hace que ellas estén al pendiente del estado de salud de éstos y de las necesidades que requieran para su recuperación, frente a cualquier complicación que traiga consigo la malformación congénita de su bebé; lo cual hace que repercuta en cómo las madres se sientan, afronten las diversas situaciones y cómo el estado en que se encuentra su bebe, modifica en ellas su propio estado de ánimo.



Es decir, que las experiencias que están atravesando las madres, produce que su composición afectiva como ser humano sea considerada con más relevancia en sus vivencias diarias, puesto que el tener a sus hijos con una malformación congénita y tanto las dificultades que trae consigo, como por ejemplo seguir hospitalizados por un tiempo indeterminado, la realización de operaciones quirúrgicas, las complicaciones que pueden presentarse y la separación de estas madres con ellos; les generan diferentes estados de ánimo, que incluyen la tristeza y preocupación, que sólo ellas experimentan y comprenden de forma única; como por el contrario, la satisfacción de una recuperación progresiva genera en ellas sentimientos como felicidad y emoción al percibir la mejoría de sus hijos, verlos crecer y seguir luchando por su vida.

En el blog Te Abrazo (2012) se menciona que la relación entre madre e hijo inicia desde la gestación, ésta relación se vuelve compleja y de sana codependencia, cuya vinculación entre la madre y su hijo puede definirse como una relación “simbiótica”, en la que ambos se necesitan y de la cual ambos se benefician. Esta relación es esencialmente física, y a través de ella, la madre con su amor proporciona seguridad y confianza a su hijo por medio de estímulos que simulan la experiencia de la vida intrauterina; lo cual hace que el bebé despierte la felicidad del amor y el instinto materno que llenará a la madre de nuevas sensaciones y sentimientos maravillosos por el solo hecho de haber llegado a su vida.

Pollock (2000) afirma que en el curso de su vida, el hombre progresa desde una etapa de parasitismo embrionario y fetal, en la que el organismo joven depende totalmente del cuerpo de su madre para su existencia, hasta una etapa de simbiosis postnatal. Aunque el neonato es aún incapaz de bastarse a sí mismo, su necesidad del cuerpo de la madre no es absoluta; no obstante, la relación madre-hijo es muy íntima. A pesar de que haya mayor distancia, separación e individuación, “la existencia” o el “sentirse juntos” de dos seres humanos íntimamente unidos para su mutuo beneficio, aún puede designarse un tipo de relación simbiótica.

Bernardi, Schkolnik y Díaz Rosselló (1998), han destacado cómo los ritmos y sincronías existentes desde los primeros contactos madre e hijo, pautan la capacidad para coincidir, complementarse, alejarse y separarse, posibilitando a la madre y al pequeño diferenciarse, manteniéndose sin embargo juntos. Así pues, este vínculo diádico se caracteriza por el cuidado, la dedicación y el afecto que la madre ofrece a su bebé, en donde la madre estimula al pequeño en su proceso de desarrollo y crecimiento; y donde de ésta forma dicha madre facilita un ambiente satisfactor para el niño, en el cual también es importante la ayuda que reciba de su entorno familiar y por supuesto del padre de la criatura, siendo todo esto esencial para que se genere un sólido vínculo de confianza y afecto entre madre, hijo y padre.

Benedek (1999) menciona que, cuando el parto interrumpe la simbiosis fetal o etapa de parasitismo, se instituye una nueva “simbiosis post Jartum” que es oral y alimenticia tanto para la madre como para el hijo, donde el deseo de la mujer de amamantar al bebé y de estar físicamente próxima a él, representa la continuación de la simbiosis original; así pues, considera el estado fetal como simbiótico porque “desde el momento de la concepción la criatura estimula la ternura receptiva retentiva de la madre, y, después del parto, el recién nacido continúa siendo el objeto de esas necesidades instintivas, constituyendo estos impulsos la fuente psicodinámica de la necesidad simbiótica de la madre por su hijo y la motivación de la comunicación entre ellos”.

Benedek utiliza el término “simbiosis emocional” para describir el aspecto psicológico de la relación madre-niño en las diferentes etapas posteriores del desarrollo; de allí que, cuando el niño experimenta sentimientos de confianza, resultado de la múltiple repetición de experiencias simbióticas gratificadoras, la madre establece igualmente su propia autoconfianza y seguridad en su capacidad maternal. Vemos cómo las actitudes de la madre ya sean positivas o negativas, influyen en la organización psíquica del hijo y cómo el niño provoca cambios en la madre, cambios que se extienden más allá de sus respuestas emocionales manifiestas y llegan hasta su organización psíquica.

De lo contrastado con los autores, vemos que se enfocan en lo vivido por las madres, quienes al ver que sus hijos se están recuperando durante su hospitalización, ya sea evidenciado en su aspecto físico, o por la información de la mejoría del estado de salud de estos, generan en ellas sentimientos como felicidad, seguridad y emoción; haciendo que esos momentos sean de gran alegría, pues es lo que más esperan durante el día. Pero de igual forma, el saber que su bebe se mantiene igual, recae o necesita de una nueva operación, hace que se genere en ellas sentimientos de miedo, preocupación e intriga; notándose de ésta manera la relación simbiótica existente entre madre e hijo, donde la mejoría del bebe llena a la madre de felicidad y el mantenimiento o empeoramiento de éste genera sentimientos negativos en la madre.

## **CATEGORÍA N° 5: FORTALECIMIENTO EN SUS CREENCIAS RELIGIOSAS**

Sandrin (1998) menciona que la necesidad espiritual humana es una relación personal con Dios, con sentimientos de perdón, amor, esperanza, confianza y también de una búsqueda de significados de vida. Es a través de la religión que alimentamos la relación con Dios, cuando la vida parece fuera de control y las capacidades humanas se someten a pruebas más grandes, una última solución es posible a través de lo sagrado, brindándonos soluciones para las situaciones difíciles, lo que se muestra en las creencias de éstas madres:

*Gracias a Dios mi hijo está bien, se encuentra recuperando poco a poco; lo único que queda es tener paciencia. La obstrucción que el bebé tenía ya está normal, la operación gracias a Dios fue todo un éxito; mi hijo no va a tener dificultades en su alimentación. (Atenea)*

*Sólo le pedía de rodillas a Dios, que por favor me dé la oportunidad de tener a mi hijo conmigo, que no se lo lleve, que le dé fuerzas. Gracias a Dios se ha ido recuperando rápido. (Freya)*

*Cada día voy entendiendo la situación porque yo soy cristiana, y sé que Dios pone en tu vida las cosas para ver tu paciencia, tus ganas de salir adelante y tu esfuerzo diario, por lo que cada día me fortalezco en él, voy aceptando*

*las cosas y voy entendiendo que, cuando Dios te quiere dar algo, te lo da; cuando Dios se lo quiere llevar (se quiebra la voz de la madre), se lo lleva; por ello voy a estar agradecida por las dos cosas, eso fortalece mi corazón y mi alma todos los días; por eso a diario me vengo feliz (madre llora). (Isis)*

*Mi familia y las mamás que están aquí en el hospital conmigo, me dicen que siempre rece, que le pida a Dios por mi bebe; y eso es lo que hago, pues quiero que mi bebe se recupere, ya tenerlo conmigo. (Flora)*

*A veces quisiera que todo esto pasara pero sé que con la bendición de Dios todo saldrá bien y como mi mamá me dice que él nunca nos deja solos. (Aditi)*

Las madres entrevistadas refieren que su fe en Dios, es muy importante en sus vidas, ya que manifiestan que el hecho de haber tenido un bebe con malformación congénita, fue la disposición de Dios y ellas tienen que aceptar su voluntad; por lo que a través de su fe han logrado y están logrando superar situaciones muy difíciles; como por ejemplo, las diversas operaciones quirúrgicas por las que han atravesado sus bebés y que aún éstos sigan hospitalizados pero estables. Es así que a través de sus rezos y peticiones buscan consuelo, tranquilidad y esperanza en la recuperación del estado de salud de su bebe y refieren percibir que su mejoría es gracias a la ayuda de Dios, lo que les hace sentirse con mucha fortaleza y con ganas de

seguir adelante, dejando todo en las manos de Dios; convirtiéndose en la posibilidad más grande para ellas de sanación de sus hijos.

Según Oliveira, Almeida y Galvão (2005), la fe es la creencia en una fuerza superior trascendente, que mayormente está vinculado con Dios y no necesariamente con la participación en los rituales o las creencias de una religión en particular; la fe puede identificar a la fuerza, como externa o interna en la psique humana, la relación y conexión con esta fuerza, o el espíritu que son el componente esencial de la experiencia espiritual.

Los hallazgos descritos son consistentes con la literatura, ya que según Beltrão, Vasconcelos y Albuquerque (2007), se ha demostrado que la religión ayuda a superar el miedo a la muerte, la pérdida, el sufrimiento y la gente ve una vez más el significado de la vida, pues se observó la fe de la madre como el pilar de sus temores, por la creencia de las entrevistadas en Dios, esto anima y fortalece las actitudes de protección, cuidado y sobre todo, la confianza en la superación de los problemas enfrentados por la admisión del niño.

Según Angelo, Moreira y Rodrigues (2010), la madre necesita encontrar apoyo en la fe, "algo" que trasciende su fuerza y apoyo de los demás, porque es consciente de sus limitaciones y debilidades, para que no

se dé por vencida. La existencia de un lugar donde puede sentirse anclados en momentos de debilidad tiene un significado de apoyo en los momentos en que la madre siente que su fuerza decae; que sea reservado donde pueden ejercer su espiritualidad, un "cálido" o un lugar que la madre trata de recuperar su fuerza, de ventilación y encontrar esperanza.

Por todo lo anterior, Dos Santos y otros (2011), deducen que la dimensión espiritual del ser humano es un fuerte apoyo, y ser una fuente de fortaleza, y en momentos de tensión, como las experimentadas por las madres de los niños con malformaciones congénitas, nada más reconfortante que poner la confianza en la providencia y la protección de Dios.

En ese aspecto, las madres al enterarse de que sus hijos venían con una malformación congénita, hacía que ellas no se explicaran la razón de la situación de sus bebés, y por qué estos habían nacido así; lo cual hizo que se refugien en su religión y su fe, haciendo esto que de alguna manera responda a la situación biológica de su hijo. Siendo Dios un ser para ellas que les ha otorgado cada una de las vivencias por las que están atravesando y que solo de él dependen las cosas, se convierte en una fuente de fortaleza y tranquilidad para las madres, así como el medio por el cual van a hacer frente a las experiencias difíciles que tienen que atravesar durante la hospitalización de su hijo.



## **CATEGORÍA N° 6: CUIDADO Y NO CUIDADO DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**

Torres y Buitrago (2011) mencionan que, la percepción del cuidado es el eje central de una interacción activa y efectiva entre las enfermeras, el paciente y su familia; donde la satisfacción del paciente con el cuidado de enfermería permite abarcar desde los problemas amplios y complejos hasta asuntos de la cotidianidad derivados de su situación de enfermedad. Siendo esto es lo que a diario buscan las madres, que las enfermeras estén pendientes de lo que su bebe necesita, no solo en un cuidado tecnificado, sino también basado en respuestas humanas; lo que permite mejorar la percepción que tienen las madres sobre la calidad del cuidado de enfermería y a la vez que la enfermera comprenda los requerimientos del paciente, evalúe como está aplicando su cuidado y realice acciones que eleven su nivel profesional.

La percepción del cuidado que brindan los profesionales de salud, en estos casos a niños con malformaciones congénitas, especialmente el profesional de enfermería; para las madres en su mayoría de los discursos presentados, las enfermeras que cuidan de sus hijos hospitalizados tienen buen trato, paciencia y les brindan apoyo emocional como parte de su cuidado, como se ve reflejado en estos discursos:

*Los doctores y las enfermeras te dan un poco de ánimos para no decaer más. (Atenea)*

*Por el trato de la enfermera no me quejo, sé que está bien atendida mi niña, sé que hay muchas que le brindan ese cariño porque son madres. (Isis)*

*Aquí las enfermeras nos dan ánimos, el doctor también. (Flora)*

*En cuanto al trato de las enfermera, es bueno, ya que ellas te aconsejan, te dan fuerza, porque al menos, ellas me apoyaban cuando yo estaba acá sola y recibía malas noticias. (Freya)*

Contrastando lo mencionado anteriormente con la teoría, según Medina (2016), el cuidado de enfermería es el eje de la competencia profesional, adquiriendo un matiz especial cuando se asiste a recién nacidos y sus madres, quienes funcionan como unidad de interacción y dependencia mutua, así también evalúan el cuidado recibido, experimentando distintos niveles de satisfacción cuando a sus hijos se les proporciona cuidados.

Para Pineda (2004), la satisfacción del paciente o usuario es el grado de congruencia entre las expectativas del paciente de la atención de enfermería ideal y su percepción del cuidado real que recibe, es el nivel del estado de ánimo de una persona que resulta de comparar el rendimiento

percibido de un servicio con sus expectativas. En el caso de las madres entrevistadas, tienen una buena percepción del cuidado, ya que sienten que no las dejan solas y que están pendientes no solo de sus bebés, sino también del cómo se sienten como madres en esas situaciones difíciles, a las cuales les brindan principalmente apoyo emocional.

Según Lázaro, Zequeira, y Miranda (2010), la enfermería es una profesión de acogimiento del sufrimiento humano, donde a través del cuidar, rehabilita, mitiga los dolores y promueve salud; siendo éste un momento único donde se comparte la existencia humana. Así pues, el objetivo fundamental de la enfermería, es que el profesional que la ejerce, establezca una relación de proximidad con la persona cuidada, con su familia y con el entorno; a fin de favorecer la exteriorización de sentimientos positivos en el proceso salud-enfermedad y en el sufrimiento que de él se puede derivar.

Es así que, cuando los profesionales de enfermería no cumplen con su objetivo principal de “cuidar”, lo cual debería ser lo esencial; las personas que están involucradas en el proceso de enfermedad, en este caso las madres de niños hospitalizados con malformaciones congénitas, experimentan diferentes sentimientos negativos como impotencia al no poder hacer nada respecto al trato que perciben; por lo que sólo les queda resignarse al “mal trato” y a la forma de ser del personal de salud, lo que en muchas ocasiones origina mayor inseguridad e incertidumbre en las madres,

al ver que no pueden actuar frente a este trato recibido; siendo evidenciado este “No cuidado”, en los siguientes discursos:

*Aquí uno se encuentra con todo tipo de enfermeras, unas muy buenas, otras muy malas; es decir, no malas, sino que son muy frías en cómo tratan a tu hijo y uno siente impotencia de no poder decirles nada, porque ellas son enfermeras y tu simplemente eres una más y tu hijo uno más del montón (...). Las enfermeras no nos dan apoyo emocional, sólo he encontrado a una enfermera que siempre que me ve, me pregunta por mi hijo, sobre cómo está él. (Adonia)*

*Siempre antes de irme le digo a las enfermeras que por favor cuiden a mi bebe y cualquier cosa que falta me llamen; algunas son muy buenas, y la mayoría te tratan bien; aunque hay otras que son amargadas y cuando le dices cualquier cosa, se enojan, pero solo queda aguantar, después todo va siguiendo bien. (Aditi)*

## CATEGORÍA N° 7: TRASTOCAMIENTO Y APOYO DE LA FAMILIA

Tedesco (1999) afirma que el estudio de lo cotidiano de una pequeña comunidad como la familia permite la observación directa y participante, una presencia de actores sociales identificados por sus representaciones, sus estrategias y sus prácticas, un conjunto de hechos que manifiestan una experiencia total, las cuales permiten percibir las presiones, los actos más individualizados y los mecanismos más sumisos a los dispositivos sociales; reflejándose en los siguientes discursos:

*Como ustedes sabrán, acá no permiten entrar a más familiares, pero sí estoy segura que toda mi familia espera con ansias a Valentino, me lo han demostrado; pues toda mi familia está ahí pendiente, me llaman, me preguntan por él. (Adonia)*

*Recibo apoyo de mi prima y familia, que me llaman y preguntan si estoy bien. (Atenea)*

*Todos en mi familia están felices también, estamos esperando nada más que mi bebé salga del hospital. (Freya)*

*A mi hijo de 14 años le dijimos las cosas que vienen pasando, cómo está su hermana, él la ha venido a ver en una oportunidad; él es un jovencito con*

*una mentalidad muy abierta de aceptar y darme el consuelo como hijo mayor, estar pendiente de mí. (Isis)*

*Lo bueno es que mi familia me apoya con dinero o con lo que pueden. (...)  
Aunque sé que aún me falta tiempo por estar acá, hasta después de que lo operen; mi familia también quiere verlo, pero no pueden venir, porque acá solo dejan acá entrar a las mamás. (Flora)*

*Yo vivo sola con mi mama, la cual me está apoyando en estos momentos.  
(Aditi)*

Las madres refieren que durante las situaciones difíciles que están atravesando con sus bebés, perciben y evidencian el apoyo familiar; pues a pesar de no estar físicamente con sus familiares, ellos demuestran preocupación y apoyo a través de llamadas telefónicas y a veces acompañando a las madres en el hospital; esto hace que ellas se sientan fortalecidas; ya que al compartir su preocupación y experiencias con personas significativas, hace que ellas no se sientan solas en este proceso.

Según Arenas, Salgado y Eslava (2004), el núcleo de sentido identificado en cuanto a la funcionalidad familiar, describe que la hospitalización de un recién nacido es un evento que moviliza no sólo a los padres, sino también a sus familias; es un hecho que genera una serie de

sentimientos y emociones relacionadas con las expectativas ante la vida o el peligro de perder la misma, por las condiciones en que se encuentra el recién nacido. Por ello, la familia se constituye en su sistema primario de apoyo aportando a la experiencia elementos que la hacen soportable, como el acompañamiento, la solidaridad, la ayuda económica, permitiendo el fortalecimiento de los lazos afectivos existentes; pues es aquí donde la familia tiene la oportunidad de afianzar o romper estos lazos.

Así también, Espejo, Solórzano y Vega (2015) mencionan que el apoyo familiar, es la ayuda y el acompañamiento que la familia otorga a sus miembros, basándose en la satisfacción de sus necesidades, brindando una red y soporte familiar, el cual involucra afecto, sentimientos, aprecio, gestos, palabras, consejos e información, generándose sentido de pertenencia al grupo familiar; donde esta ayuda es mutua, es decir, todos los miembros brindan y reciben soporte, sobre todo en los momentos más difíciles.

Sánchez (2005) afirma que el nacimiento de un hijo/a con algún problema o enfermedad, constituye un efecto traumático que puede provocar desde trastornos en la familia, hasta la desintegración de la misma, pues la familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizadora a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico.

Es así que, la familia constituye una parte fundamental en la vida cotidiana de las madres entrevistadas, ya que son parte de su entorno más próximo y por tanto se convierte en una fuente de sustento no sólo material, sino principalmente emocional; pues el hecho de que tengan un miembro con alguna enfermedad, en estos casos tener a bebés hospitalizados con malformaciones congénitas, no ha sido esperado ni para las madres ni la familia, lo cual según lo mencionado por los autores, afecta de manera significativa la dinámica familiar, lo que ha provocado un “trastocamiento en la familia”; es decir ha causado una alteración en el desarrollo cotidiano normal de la madre y su familia.



## CATEGORÍA N° 8: AYUDA MUTUA ENTRE MADRES

Sampietro y Carbonell (2009) afirman que el principal punto de unión de las personas es el compartir una experiencia en común y/o una misma necesidad; este hecho es fundamental para que pueda surgir una verdadera ayuda mutua, ya que quién mejor te entiende y te puede ayudar es aquella persona que ha pasado por la misma experiencia que tú; tal y como se evidencia en los discursos de las madres:

*Cuando estamos reunidas todas las mamás que tenemos nuestros hijos aquí, también nos damos ánimos. (Atenea)*

*Y las señorías acá me decían ten ánimo, ten paciencia, vas a ver que Dios todo lo va a solucionar, me abrazaban (sonríe) y me alivia un poco porque ya tienes a alguien que te de ánimos, ¿pero cuando no tienes a nadie? (Freya)*

*Yo veo acá muchos casos, el sufrir de las madres, y como madres, acá tratamos de cubrir ese dolor, de entendernos una a la otra, porque el sentir de una mamá con otra mamá es diferente que el papá; tratamos de entendernos y comprendernos, unirnos, aquí somos como una familia, compartimos el dolor unas a otras, la alegría de una y la alegría de la otra, y eso es bueno porque hay momentos de mucha desesperación donde a*

*veces sientes que todo se te va abajo, pero qué mejor que la persona que está viviendo lo mismo que tú, para que te ayude a levantarte. (Isis)*

Podemos notar que entre las madres existe una relación no sólo cordial sino también de apoyo constante, que les permite sobrellevar de una mejor manera las diversas situaciones por las que atraviesan con sus bebés, lo cual se convierte en imprescindible la motivación y fortaleza que se dan unas a otras; ya que al estar atravesando por similares situaciones, hace que entre ellas se dé una mayor comprensión de sentimientos pues todas atraviesan por un dolor común.

García (2008) menciona que la enfermedad de un hijo o hija es una noticia difícil de asimilar, la que causa un impacto importante que, sobre todo en los primeros momentos, hace imprescindible el apoyo de otras familias que han pasado por la misma experiencia. De ahí que, las asociaciones de padres con hijos enfermos aseguran que el apoyo mutuo es clave para superar el desconsuelo y la incertidumbre de quienes se enfrentan a esta terrible situación; ya sea para reivindicar avances o prestarse apoyo mutuo, pues estos padres y madres con hijos enfermos dedican su tiempo a una causa común.

Según Highland Users Group (2008), valorar la experiencia vivida es un principio importante en el enfoque de recuperación. Es único ya que nos

anima a aplicar nuestra propia experiencia en salud mental y recuperación, para apoyar a otras personas. Esto significa que a las personas que han vivido problemas asociados a la enfermedad ya sea a ellos mismos o su familia, se les ve como parte de la solución, ya que son capaces de promover y apoyar la recuperación de otros. Esto fomenta la esperanza, el fortalecimiento y ofrece una identidad más positiva para las personas que viven con problemas de salud.

Faulkner y Basset, (2012), afirman que la esencia del apoyo mutuo comienza con el apoyo que ocurre de manera natural e informal, ésta ayuda es auténtica y genuina; ya que se elabora a través de la experiencia personal, reconocida como una de las formas más efectivas de aprendizaje.

De ahí que toda persona busca exteriorizar lo que siente o le preocupa; con el fin de “no vivir sola” dicha situación, refugiándose en personas que le inspiran confianza, siendo mayor ésta actitud, si conversa lo vivido con personas que han pasado o están atravesando por similares situaciones; pues se evidencia en los discursos de éstas madres, que es más fácil sobrellevar lo vivido al ser escuchadas y aconsejadas por personas de su mismo entorno, como son las otras madres que también viven a diario estas situaciones en el hospital; haciendo ésta solidaridad y ayuda recíproca, que ellas sientan mayor tranquilidad, confianza y fortaleza para asimilar y tomar como propias, las circunstancias que atraviesan en torno a sus bebés.

## CATEGORÍA N° 9: AFRONTANDO DIVERSAS ADVERSIDADES

Según Tedesco (1999), para que la homogenización ocurra, es necesario en primer lugar, un deseo y la relación intencional del individuo con una objetivación genérica para sí; en segundo lugar, concentrarse en una única tarea, suspendiendo las demás y canalizando las energías posibles para el tipo de objetivación. En esa esfera el individuo debe superar la particularidad y mantener una relación directa con su condición de ser genérico, generalizando la personalidad, las experiencias, el pensamiento y los deseos.

Para las madres, el tener un bebe con malformaciones congénitas, ha hecho en todos los casos que dejen de hacer otras cosas que realizaban de su vida cotidiana, para priorizar y realizar acciones y actividades para el bienestar de sus bebes, por lo que todos sus esfuerzos van dirigidos a ellos; con el fin de hacer frente y tratar de sobrellevar estas situaciones difíciles, como se evidencian en los siguientes discursos:

*Por el momento tiene dos operaciones y está un poco mejor para lo que estaba. Y bueno nosotros a pesar de ello estamos luchando, no tenemos un recurso suficiente, pero lo hacemos para que ella sea grande algún día y se acuerde de sus padres (Atenea)*

*Es bien difícil; yo nunca imagine pasar por lo que estoy pasando. Ahora ya me río por todas las cosas difíciles que tenía que hacer. (Freya)*

*Sé que cada día mi bebe va luchando por su vida y van habiendo cambios muy diferentes de los que uno se esperaba, porque cada médico me decía “que unos días nomás” y ya va a estar conmigo; pero pasando los días, las cosas han ido cambiando un poco, mi bebé sigue hospitalizada pero ya más tranquila, aceptando sus cosas, aunque es difícil verla con tanta cosa conectada. (Isis)*

*A veces es complicado por las recetas que piden, los gastos que hay que hacer, pero es lo necesario con tal que se recuperen. (Venus)*

La experiencia de tener un recién nacido hospitalizado en una unidad de cuidados intensivos, en estos casos por malformaciones congénitas, es algo incidental o una crisis situacional que exige de los padres, en especial a las madres a utilizar recursos personales y sociales, así como hacer uso de mecanismos de afrontamiento para los que no están preparadas; empleando esfuerzos dirigidos a manejar del mejor modo posible (reduciendo, minimizando, tolerando o controlando) las demandas internas y externas.

Como se evidencia en los casos mencionados en las entrevistas de las madres, el proceso de hospitalización se convierte en la única esperanza que sus hijos tienen para recuperar su salud; no obstante, esto genera en ellas sentimientos negativos o estresantes; de ahí que, la separación de sus hijos, producto del aislamiento en el que quedan con fines de protección, contribuye a limitar el daño físico, y a la vez aumenta el daño emocional en ellas, siendo este último muchas veces ignorado por el personal de salud.

Puede notarse también la preocupación en la mayoría de los discursos de las madres al conocer que sus hijos aún seguirán hospitalizados debido a la complejidad de su malformación y porque aún necesitan de los cuidados que en el hospital les puedan brindar; pues al estar su hijo en un estado delicado, muchas veces los medicamentos requeridos a diario, no están a su alcance, por lo que deben hacer ellas todo lo posible para poder conseguirlos y lograr así la mejoría de su bebé.

Según Guillet, Hermand y Mullet (2002), el que una experiencia sea vivida como estresante o no y la transformación que las personas hagan de sí mismas y del ambiente ante diversas situaciones, está en la capacidad que tiene cada uno de interpretar el medio ambiente interno y externo, tal interpretación está altamente supeditada a las creencias, experiencias y conceptos previos de la persona sobre tal vivencia, pero también a las condiciones contextuales del momento; realidad que establece una

responsabilidad institucional y en el profesional de salud en las condiciones más apropiadas que faciliten los procesos de afrontamiento y la adaptación a circunstancias inesperadas y de gran impacto afectivo en un ser humano, como es la llegada de un hijo enfermo.

En concordancia con otros teóricos, Roy (1999) considera a la persona como un sistema adaptativo holístico, que se encuentra en continua interacción con el medio ambiente. En ese sentido, la permanencia de los padres fuera de su hogar en un entorno hospitalario, adicional a no poder atender al hijo como se desearía, son circunstancias de tipo contextual que pueden conducir a los padres a experimentar altos niveles de estrés. Situación que demanda procesos de afrontamiento para evitar repercusiones en su salud física y psicológica.

Rodríguez, C. (2016) afirma que la palabra “Afrontamiento” es el conjunto de respuestas ante una situación estresante, ejecutadas para reducir de algún modo las cualidades aversivas de tal situación. Es decir, se entiende como un proceso que incluye los distintos intentos de una persona por resistir y superar las demandas excesivas que se le planteen en su acontecer vital.

Castagnetta (2018) menciona que el afrontamiento se puede considerar como una respuesta adaptativa, de cada uno, para reducir el estrés que deriva de una situación vista como difícil de afrontar. Cuya capacidad de afrontar no se refiere solo a la resolución práctica de los problemas, sino también a la capacidad de la gestión de las emociones y del estrés delante de la situación-problema. De ahí que se resaltan tres grandes características de afrontamiento: La valoración, como búsqueda del significado del evento crítico; el problema, que intenta confrontar la realidad manejando las consecuencias que se nos presentan; y la emoción, que regula los aspectos emocionales e intenta mantener el equilibrio afectivo.

En ese sentido, vemos que es todo un proceso, la adaptación que viven las madres durante la estancia hospitalaria de su niño, frente a la malformación que éste presenta; a partir del momento en que afrontan dicha noticia, la cual es vista por ellas cómo algo no real, algo que les cuesta trabajo aceptar y hacer parte de su vida; tornándose en un mundo incierto de lo que pudiese ocurrir; apareciendo así una serie de sentimientos, frente a todo lo vivido y que en un futuro vivirán, siendo muchas veces las madres incapaces de definir lo que sienten, pero que a la vez se va haciendo parte de ellas conforme pasan los días, al ir afrontando cada nueva situación vivida, hasta ver que toman dichas situaciones como parte de su cotidiano.



# **IV. CONSIDERACIONES FINALES**

Ésta investigación cualitativa nos permite describir y analizar el cotidiano de las madres de un niño con malformación congénita; ya que atraviesan por una serie de sentimientos frente a la noticia conocida, así como durante todo el proceso que van viviendo día a día con su niño hospitalizado. Pero a la vez nos muestra que de estos sentimientos y hechos vividos, nace en ellas fuerza y voluntad para seguir adelante a pesar de las adversidades y momentos difíciles en los que no sabrían cómo actuar.

Así pues, la presente investigación nos permitió describir y analizar el cotidiano que experimentan las madres frente al nacimiento y hospitalización de un hijo con malformación congénita; evidenciar qué situaciones ellas viven en su día a día, cómo es que repercute todo éste proceso en ellas y su familia; y la manera en que cada una y a su propio ritmo, van afrontando los momentos difíciles que se les presentan; lo que poco a poco van haciendo parte de sus vidas éstas nuevas situaciones, y que son capaces de hacerse fuertes y perseverantes cada día, con tal de dar lo mejor por la recuperación de su hijo.

Luego de la interpretación de los discursos obtenidos a partir de las descripciones del cotidiano de las madres de niños con malformaciones congénitas, se resalta que lo primero que tuvieron que afrontar es el impacto emocional que les generó recibir la noticia de la malformación congénita de

su hijo; siendo desde allí cada instante vivido, un momento de preocupación, tristeza e incertidumbre por el que tienen que pasar, debido a las condiciones de inestabilidad fisiológica de sus hijos(as); pero a la vez, alegría por la mejoría, es decir, se manifestaron diversos sentimientos, pensamientos y emociones surgidas en las madres durante el nacimiento de sus bebés y el proceso de hospitalización, así como los cambios en su cotidianidad producto de los ajustes del estar pendientes del cuidado de sus hijos; haciendo que la totalidad de su ser se vea afectada, así como la manera de estar y apoyarse con los demás en su entorno.

Es así que, la esperanza de estas madres se vio reflejada en la posibilidad de llevar su hijo(a) al hogar, en donde serían recibidos con manifestaciones de cariño, no sólo por ellos sino también por sus familiares, todo ello sustentado en la fe hacia un Ser Supremo; puesto que las madres en sus vivencias diarias afrontan la situación intentando adaptarse a ésta, asumiendo pensamientos positivos y teniendo mucha fe en Dios; sin embargo la preocupación se mantiene presente ante la estadía hospitalaria y la condición de salud de sus hijos(as).

Las situaciones aquí descritas, analizadas y comprendidas hacen que la presente investigación contribuya a una mayor noción del cotidiano de la madre de un niño que posee una malformación congénita; con el afán de

despertar una mayor sensibilidad del entorno y sobre todo del personal de salud que atiende a dichos casos, con la finalidad de ser más comprensivos y puedan brindar ayuda de una forma empática frente a las dudas y sentimientos que expresen éstas madres, pues muchas veces no saben cómo actuar frente a ello; buscando así que ellas se sientan más seguras frente a lo desconocido, y logren sobrellevar éstas nuevas experiencias vividas con sus hijos, como parte de su vida.

**V.**

# **RECOMENDACIONES**

Seguir realizando investigaciones cualitativas sobre el cotidiano de madres de niños con malformaciones congénitas en diferentes hospitales, con el fin de comparar las diferentes vivencias, así como comprender a mayor profundidad al ser humano en todas sus dimensiones; logrando así tener una mejor calidad de cuidado a las madres y su familia.

Realizar una investigación cuantitativa, comparando otros aspectos de la cotidianidad de las madres en similares situaciones, con el fin de obtener nuevos resultados que permitan evidenciar y establecer comparaciones de los resultados obtenidos.

Fomentar en el profesional de enfermería, centrar su cuidado no solamente en el usuario, sino también en los seres que están al pendiente de él, que en muchas oportunidades son quienes viven en mayor magnitud el dolor sentido por dicha situación; y que no se suele considerar, siendo dejados muchas veces de lado; así como fortalecer la comunicación enfermera-usuario, donde se brinde una información completa y clara a las madres acerca de la recuperación de sus bebés y de los procedimientos que se le vayan a realizar.

Proponer a los directores de los hospitales de nivel II y III, la implementación o creación de un espacio determinado para el alojamiento de las madres de niños hospitalizados, donde ellas puedan permanecer y estar más cerca de sus niños, así como estar pendientes ante cualquier situación que con ellos se pueda presentar; con el fin de que las madres estén más tranquilas y puedan percibir más de cerca el proceso de recuperación de sus bebés.

Fomentar en los establecimientos de salud, la organización de grupos de apoyo conformados por un equipo de salud multidisciplinario y, los padres y las madres dispuestos a compartir las vivencias ante la hospitalización de su recién nacido. De existir este tipo de grupos, sería recomendable que no sólo estuvieran circunscritos a la institución hospitalaria, sino que también pudiesen realizar visitas al hogar o en un ambiente que genere mayor confianza en ellos.





# **VI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

Agustino, G. (2015). *Definición de Malformación congénita*. Recuperado el 12/08/17, de <http://myslide.es/documents/definicion-de-malformacion-congenita.html#>

Alarcón, S.; Whetsell, M.; Cadena, F.; Guadalupe, B.; Reyes, A.; y Rodríguez, Y. (2011). Experiencias Vividas de Madres que Tienen un Hijo con Labio Leporino y Paladar Hendido. *Desarrollo Científico de Enfermería* (Vol. 19, pp. 4). Recuperado el 09/09/17, de <http://www.index-f.com/dce/19pdf/19-166.pdf>

Angelo, M., Moreira, P., y Rodrigues, L. (2010). Las incertidumbres sobre el cáncer infantil: comprensión de las necesidades de la madre. *Escuela Anna Nery*, 14 (2), 301-308.

Arenas, Y., Salgado, C., y Eslava, D. (2004). Vivencias de los Padres de Niños Hospitalizados en la Unidad de Recién Nacidos. *Concurso de Trabajos de Investigación del Área Clínica en el II Congreso de Profesionales de Enfermería Clínica*, Bogotá. Recuperado el 14/02/18, de <https://encolombia.com/medicina/revistas-medicas/enfermeria/ve-82/enfermeria8205-vivencias/>

Barros, A. (2015). *Crítica a la vida cotidiana desde la psicología social*. Recuperado el 15/02/18, de: [http://vinculando.org/psicologia\\_psicoterapia/critica-a-la-vida-cotidiana-la-psicologia-social.html](http://vinculando.org/psicologia_psicoterapia/critica-a-la-vida-cotidiana-la-psicologia-social.html)

Beltrão, M., Vasconcelos, M., Pontes, C., y Albuquerque, M. (2007). El cáncer infantil: percepciones y estrategias para hacer frente al diagnóstico materno. *Diario de Pediatría RJ*. (Vol. 6, pp. 86). Porto Alegre.

Benedek, T. (1999). *Toward the Biology of the Depressive Constellation*. Recuperado el 16/02/18, de: <http://www.apuruguay.org/apurevista/1960/16887247196406020304.pdf>

Bernardi, R., Schkolink, F., y Díaz, J. (1998). Ritmos y Sincronías en la Temprana Relación Madre e Hijo. *Revista Uruguaya de Psicoanálisis*. 2(1), 61.

Cabezas, H. (2001). *Los padres del niño con autismo: una guía de intervención* (Vol. 1). Costa Rica: Universidad de Costa Rica.

Castagnetta, O. (2018). *Estrategias de afrontamiento: ¿qué son y cómo pueden ayudarnos?*. Recuperado el 21/01/18, de: <https://psicologiyamente.net/psicologia/estrategias-afrontamiento>

Castro Espejo, R., Solórzano Gil, H., y Vega, E. (2015). *Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de su familia en la localidad de Fontibón: Bogotá DC*. (Tesis de Licenciatura). Pontificia Universidad Javeriana, Colombia.

Coffey, A., y Atkinson, P. (2003). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos: estrategias complementarias de investigación*. Colombia: Universidad de Antioquia.

Collado, M. (2002). *Entorno a la historia de la vida cotidiana*. Recuperado el 21/01/18, de: [www.revistadelauniversidad.unam.mx/ojs\\_rum/files/.../1/.../15429-20827-1-PB.pdf](http://www.revistadelauniversidad.unam.mx/ojs_rum/files/.../1/.../15429-20827-1-PB.pdf)

Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (2001). *Diccionario de la Lengua Española* (22ª ed.). Madrid: Espasa Calpe.

Dirección Regional de Salud Tacna-Perú (2014). *Anomalías Congénitas*. Recuperado el 17/08/17, de: [http://www.tacna.minsa.gob.pe/uploads/epidemiologia/2014/Boletin/BOL\\_SE\\_11.pdf](http://www.tacna.minsa.gob.pe/uploads/epidemiologia/2014/Boletin/BOL_SE_11.pdf)

Dos Santos, D., Fialho, F., Dias, I., Salvador, M., Pacheco, Z., Almeida, M., y Das Neves, P. (2011). Reflexiones sobre los sentimientos y las percepciones de las madres de recién nacidos con bajo peso. *Revista Cuidarte*, 2(1).

Espen, D. (2010). *La fenomenología y el Santo: La experiencia religiosa después de Husserl* (Vol.1). Londres: SCM Press.

Faulkner, A., y Basset, T. (2012). A helping hand: taking peer support into the 21st century. *Mental Health and Social Inclusion*, 16(1), 41-47.

Fernández, J. (2013). *Viviendo un tiempo de oscuridad: cáncer de un hijo*. (Tesis de Licenciatura). Universidad Católica Santo Toribio De Mogrovejo, Chiclayo. Recuperada el 14/02/18, de: [http://tesis.usat.edu.pe/bitstream/usat/450/1/TL\\_Fernandez\\_Campos\\_JulianaElizabeth.pdf](http://tesis.usat.edu.pe/bitstream/usat/450/1/TL_Fernandez_Campos_JulianaElizabeth.pdf).

García, A. (2008). *Asociaciones de padres con hijos enfermos*. Recuperado el 15/02/18, de: [http://www.consumer.es/web/es/solidaridad/proyectos\\_y\\_campanas/2008/02/27/174886.php](http://www.consumer.es/web/es/solidaridad/proyectos_y_campanas/2008/02/27/174886.php)

Guillet, L., Hermand, D., y Mullet, E. (2002). Cognitive processes involved in the appraisal of stress. *Journal of the International Society for the Investigation of Stress*, 18(2), 91-102.

Heidegger, M. (2005). *“Carta sobre humanismo”* (Vol. 1, 9a ed.). Sao Pablo: Moraes Petropolis.

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación* (5a ed.). México D. F: Interamericana MC. Graw Hill.

Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación* (4a ed.). México D. F: Interamericana MC. Graw Hill.

Highland Users Group (2008). *The Help Users of Mental Health Services Offer Each Other*. Recuperado el 15/02/18, de: <http://p2p.intras.es/images/manual/ES/Sessions/session04/session04.pdf>

Hospital Belén de Trujillo (2016). Estadísticas de niños nacidos con malformaciones congénitas durante el año 2015-2016. Recuperado de la base de datos del Sistema de Información Perinatal.

Lázaro, L., Zequeira, D., y Miranda, A. (2010). La percepción del cuidado en profesionales de enfermería. *Revista Cubana de Enfermería*. 26(1), 3.

Macías, M. (2008). *“La Familia Ecuatoriana”*. Guayaquil-Ecuador: Universidad Santiago de Guayaquil.

Madrigal, A. (2007). *Familias ante la parálisis cerebral: Intervención psicosocial*, 16 (1), 55-68.

Márquez, F. (2013). *Estudio cualitativo de la familia del niño con hendidura labio palatina*. Recuperado el 09/09/17, de: <http://www.actaodontologica.com/ediciones/2013/3/art8.asp>

Medina, D. (2016). *Satisfacción de la madre del recién nacido hacia los cuidados de enfermería, servicio de neonatología de una clínica privada*. (Tesis de Licenciatura). Universidad Ricardo Palma, Perú.

Ministerio de Salud de Argentina (2015). *Anomalías congénitas: Enfoque para la Atención Primaria de la Salud*. Recuperado el 17/08/17, de: <http://www.msal.go.ar/congenitas/wp-content/uploads/sites/2/2015/02/manual-epf.pdf>

Mishel, M. (1998). *Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad*. España: Elsevier.

Moratelli, A. (1999). *Orientação Psicológica da Gravidez*. Recuperado el 15/02/18, de [http://cadernodigital.uol.com.br/guiadobebe/psicologia\\_gestante/index.htm](http://cadernodigital.uol.com.br/guiadobebe/psicologia_gestante/index.htm)

Muñoz, L., Suárez, F., y Zarante, I. (2006). *Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas perspectiva del cuidador principal*, 5(3), 457-473. Recuperado el 09/09/17, de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v5n3/v5n3a03.pdf>

Núñez, B. (2008). *“Familia y Discapacidad”*. De la vida cotidiana a la teoría. (s.l): (s.n).

OLDS-LONDON-LADEWIG. (1995). *Enfermería Materno infantil*. (4a ed.). México: Mc Graw-Hill. Citado en el texto: (OLDS-LONDON-LADEWIG, 1995, pp. 36-39,989 y 1050).

Oliveira, M., Almeida, C, Araújo, T., y Galvão, T. (2005). Aplicación del proceso de relación interpersonal con la madre del recién nacido hospitalizado en una unidad neonatal. *Revista Escuela de Enfermería USP*, 39(4), 430-6.

Organización Mundial de la Salud (2015). *Anomalías congénitas*. Recuperado el 17/08/17, de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/es/>

Páramo, L.; Mas, R.; Cavero, C.; Martos, C.; Zurriaga, O., y Barona, C. (2015). *A corazón abierto: vivencias de madres y padres de menores con anomalías congénitas cardiacas*. Recuperado el 15/02/18, de <http://gacetasanitaria.elsevier.es/es/a-corazon-abierto-vivencias-madres/articulo/S021391111500151X/>

Patton, M. (2002). *Los métodos cualitativos de investigación y evaluación* (Vol. 2, 3a ed.). Thousandoaks: Sage Publications.

Pineda, M. (2004). *Satisfacción de la madre con el cuidado de enfermería del niño sano*. (Tesis de Maestría). Universidad Autónoma de Nuevo León, México.

Piñero, M. y, Rivera, M. (2012). *Investigación cualitativa: orientaciones procedimentales* (ed.). Venezuela: LITOCOLOR

Polit, D. y Hungler, B. (2000). *Investigación Científica en Ciencias de la Salud*. (5a ed.). México: MC. Graw Hill.

Pollock, G. (2000). Simbiosis y neurosis simbiótica. *Revista Uruguaya De Psicoanálisis*, 1, 3.

Priego, H. y Torres, D. (2008). *Calidad de la visita preoperatoria de la enfermera quirúrgica. Hospital Regional de Alta Especialidad "Dr. Juan Graham Casasús"*. México. Recuperado el 12/02/18, de: [www.archivos.ujat.mx/dip/.../DACS/DTorresJ.pdf](http://www.archivos.ujat.mx/dip/.../DACS/DTorresJ.pdf)



Rey, L. (2014). *La importancia del Vínculo Temprano: Díada Madre e Hijo*. (Tesis de Licenciatura). Universidad de la República, Uruguay. Recuperado el 16/02/18, de: [http://sifp1.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/trabajo\\_final\\_de\\_grado\\_3\\_laura\\_rey\\_2.pdf](http://sifp1.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/trabajo_final_de_grado_3_laura_rey_2.pdf)

Rodríguez, C. (2016). *¿Qué es el afrontamiento desde la Psicología?*. Recuperado el 21/01/18, de: <https://www.guioteca.com/psicologia-y-tendencias/coping-que-es-el-afrontamiento-desde-la-psicologia/>

Rodríguez, Gil y García (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. España: Aljibe.

Roy, C. (1999). *Situaciones estresantes, afrontamiento y Adaptación en padres de recién nacidos hospitalizados en Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal*. Recuperado el 16/02/18, de: [revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/.../13253/5598](http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/.../13253/5598)

Sampietro, H., y Carbonell, C. (2009). *Documento Guía para la Constitución y Gestión de Grupos de Ayuda Mutua en Salud Mental*. Recuperado el 17/02/18, de: <https://consaludmental.org/publicaciones/Guiagruposayudamutua.pdf>

Sánchez, P. (2005). *Impacto familiar ante el nacimiento de un hijo/a con malformaciones congénitas* (Tesis de Licenciatura). Universidad Austral de Chile, Chile.

Sandrin, L. (1998). Aspectos psicológicos y espirituales. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería*, 7-11.

Seguí, J., Ortiz, M. y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24 (001), 100-105.

Siverio, M. (2002). *La tristeza: análisis y propuestas educativas*. (Tesis de Doctorado). Universidad de La Laguna, España.

Te abrazo (22 de Agosto de 2012). La relación simbiótica de madre-hijo [Mensaje de Blog]. Recuperado de: <http://te.abrazo.com.mx/blog/la-relacion-simbiotica-de-madre-hijo/>

Tedesco, J. (1999). *Paradigmas do cotidiano. Introdução a constituição de um campo de análise social*. Santa Cruz do Sul: EDUNISC.

Torres, C., y Buitrago, M. (2011). Percepción de la calidad del cuidado de enfermería en pacientes oncológicos hospitalizados. *Revista Cuidarte*. 2(1), 1-5.

# **ANEXOS**



**ANEXO N° 1**

**CONSENTIMIENTO LIBRE Y ESCLARECIMIENTO**

**TITULO DE LA INVESTIGACIÓN:**

**“COTIDIANO DE LAS MADRES DE NIÑOS MENORES DE 1 AÑO CON  
MALFORMACIONES CONGÉNITAS”**

**OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN:**

Describir el cotidiano de las madres de niños menores de 1 año con malformaciones congénitas, nacidos en el Hospital Belén de Trujillo.

Analizar las dimensiones del cotidiano (familia, trabajo y ocio) de las madres de niños con malformaciones congénitas.

Yo:..... Peruana (o), con DNI  
Nº.....adulto con..... años de edad, domiciliada (o)  
en....., expreso mediante el siguiente documento tener  
conocimiento de los fines, alcances y consecuencias de la investigación titulada: “COTIDIANO  
DE LAS MADRES DE NIÑOS MENORES DE 1 AÑO CON MALFORMACIONES CONGÉNITAS”  
conducida por las investigadoras: Aguilar Pacheco Mariana y Alfaro Cerquin Sharon, bachilleres  
de la Facultad Enfermería de la Universidad Nacional de Trujillo. Habiendo sido enterada de  
todos los pormenores, acepto participar en la investigación y entrevista grabada; con la seguridad  
del caso, que las informaciones serán confidenciales, mi identidad no será revelada y habrá la  
libertad de participar o retirarme en cualquier momento, además que firmo mi participación.

Trujillo,..... de..... del 201\_

\_\_\_\_\_  
Firma



## ANEXO 02

### FORMULARIO SOBRE CARACTERIZACIÓN DE LA MADRE

I. **INSTRUCTIVO:** Agradeciendo por anticipado su aceptación en la participación del presente estudio y siendo necesaria para la investigación la caracterización de cada uno de los participantes, solicito a usted proporcionar sus datos personales correspondientes en forma anónima y que a continuación se detallan.

#### II. Datos de Identificación

Nombre en iniciales:.....Edad: .....

Nivel de Instrucción:.....Estado Civil: .....

Ocupación:.....

Nº de Hijos:.....

Ocupación de su pareja:.....

Con cuantas personas vive en casa:.....

Fecha:.....

Hora de inicio: .....

Hora de finalización:.....

Nombres de las Entrevistadoras:

- Aguilar Pacheco Claudia Mariana.
- Alfaro Cerquin Sharon Anais.

**PREGUNTAS GENERADORAS DE DEBATE:**

¿Cómo es el cotidiano de las madres de niños menores de 1 año con malformaciones congénitas?



### ANEXO 03

#### CONSTANCIA DE ASESORÍA

Yo, **DRA. LUNA VICTORIA MORI FLOR MARLENE**, Profesora Principal a Dedicación Exclusiva del Departamento de Enfermería del Adulto y Anciano - Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Trujillo; hago constar mi participación como Asesora de la presente investigación titulada: “COTIDIANO DE LAS MADRES DE NIÑOS MENORES DE 1 AÑO CON MALFORMACIONES CONGÉNITAS”, cuyas autoras son las bachilleres de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Trujillo: AGUILAR PACHECO CLAUDIA MARIANA y ALFARO CERQUIN SHARON ANAIS.

Exido la presente para los fines que las autoras crean conveniente.

Trujillo, Febrero del 2018.

---

**Dra. LUNA VICTORIA MORI FLOR MARLENE**