

**UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**ESCUELA DE ENFERMERÍA**



**VIVENCIAS DE LAS MADRES ANTE LA HOSPITALIZACIÓN  
DEL RECIÉN NACIDO CRÍTICO EN EL SERVICIO DE  
NEONATOLOGÍA DEL HOSPITAL LAS MERCEDES –  
CHICLAYO. 2019**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE  
LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

**AUTORA**

**CARMEN DAMARIS SILVA ALARCON**

**ASESORA**

**Mtro. ADELA ROSANNA NÚÑEZ ODAR**

**Chiclayo, 2020**

## **RESUMEN**

El trabajo de investigación titulada “Vivencias de las madres ante la hospitalización del recién nacido crítico en el servicio de Neonatología del Hospital las Mercedes – Chiclayo, 2019”, planteó un enfoque cualitativo, teniendo como objetivo: Describir y analizar las vivencias de las madres ante la hospitalización del recién nacido crítico, mediante el abordaje descriptivo. El tamaño de la muestra se estableció de manera no probabilística utilizando la técnica de saturación y redundancia. Los sujetos fueron 16 madres que tienen a sus hijos hospitalizados en el servicio de Neonatología y los datos recolectados se obtuvieron través de una entrevista semi – estructurada a profundidad. El procesamiento de datos se obtuvo mediante el análisis de contenido. Surgiendo como resultado 3 categorías, la primera “Desolación ante la hospitalización del recién nacido crítico, el cual cuenta con 3 subcategorías, la segunda “Vivenciando el cuidado del equipo de salud”, con 4 subcategorías y, la tercera “Expresando sus creencias religiosas”. Se tuvo en cuenta los criterios de rigor científico y criterios éticos. Concluyendo, que, ante la hospitalización de su hijo recién nacido en estado crítico, las madres vivencian desolación, culpabilidad, y dolor ante la situación incierta de la salud que afronta su recién nacido. Además, las madres muestran agradecimiento con el personal de salud por el apoyo y comprensión hacia ella, mientras que otras experimentan cierta insatisfacción con algunas enfermeras por el trato inadecuado que les brindan, perdiendo el cuidado su lado humano.

**Palabras claves:** Vivencias, madres, hospitalización, recién nacido, crítico, Neonatología.

## ABSTRACT

The research work entitled “Experiences of the mothers before the hospitalization of the critical newborn in the Neonatology service of the Las Mercedes Hospital - Chiclayo, 2019”, proposed a qualitative approach, aiming to: Describe and analyze the experiences of the mothers before the hospitalization of the critical newborn, through the descriptive approach. The sample size is used in a non-probabilistic manner using the saturation and redundancy technique. The subjects were 16 mothers who have their children hospitalized in the Neonatology service and the data collected were obtained through a semi-structured in-depth interview. Data processing was performed by content analysis. Emerging as a result 3 categories, the first "Desalination before hospitalization of the critical newborn, which has 3 subcategories, the second" Living the care of the health team ", with 4 subcategories and, the third" Expressing their religious beliefs " The criteria of scientific rigor and ethical criteria were taken into account, concluding, that before the hospitalization of their newborn child in critical condition, the mothers experience desolation, guilt, and pain before the uncertain health situation facing their newborn. In addition, mothers show gratitude to the health staff for the support and understanding towards her, while others experience some dissatisfaction with some nurses for the inappropriate treatment they are given, losing their human side care.

**Keywords:** Experiences, mothers, hospitalization, newborn, critic, Neonatology.

## ÍNDICE

RESUMEN .....	2
ABSTRACT.....	3
I. INTRODUCCIÓN.....	5
II. REVISIÓN DE LITERATURA / MARCO TEÓRICO .....	10
III. MATERIALES Y MÉTODOS .....	15
3.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN.....	15
3.3 POBLACIÓN, MUESTRA Y MUESTREO .....	15
3.4 CRITERIOS DE SELECCIÓN .....	16
3.5 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	17
3.6 PROCEDIMIENTOS.....	17
3.7 PLAN DE PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS.....	18
3.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	19
IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN .....	20
V. CONCLUSIONES .....	49
VI. RECOMENDACIONES .....	50
VII. LISTADO DE REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	51
VIII. ANEXOS .....	61

## I. INTRODUCCIÓN

El período neonatal, comienza en el momento del nacimiento y termina los primeros 28 días de edad. Es considerada la etapa de mayor vulnerabilidad y riesgo en la vida del ser humano, porque, pueden ocurrir diversas enfermedades, complicaciones y secuelas, que colocan al recién nacido en peligro para su supervivencia e incluso llegar a producirse la muerte<sup>1</sup>.

Cuando el nacimiento sucede antes del tiempo esperado o el neonato no es capaz de adaptarse hacia la vida extrauterina, a causa de problemas en la mecánica respiratoria, prematuridad, sepsis neonatal, hipoglucemia, o alguna malformación no descubierta durante el embarazo; debido a dichas circunstancias, la madre deberá reemplazar todo lo planeado, para experimentar la vivencia de una hospitalización, representada por un lugar diferente al de su hogar, como es, la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN)<sup>2</sup>.

La fase inicial de hospitalización, para los recién nacidos gravemente enfermos, produce un desequilibrio significativo en las familias, debido que, durante el proceso de gestación, la madre construye imágenes, expectativas y sueños alrededor de este “ser”, que ella crea con una cara bonita, aspecto óptimo y saludable, pero al nacer una criatura enferma, que presenta alguna anomalía congénita, malformación, prematuridad, derrumban esa fantasía, ocasionando decepción, intranquilidad, sentimientos de culpa y miedo de perder a su progenitor, por lo tanto, deben afrontar nuevos y desconocidos dilemas<sup>3</sup>.

Ante esta situación el neonato es alejado de su progenitora para ser dependiente de monitores, equipos, catéteres y estar en una incubadora, que, a pesar de contar con un ambiente térmico neutro, no reemplaza el calor materno y mucho menos el toque corporal de sus caricias. Al presenciar esta realidad, la madre muchas veces se muestra asustada, y con un enorme sentimiento de dolor y frustración, de ver un momento tan anhelado, transformado en un hecho abrumador, de desesperación, afectando negativamente el comportamiento y estado de ánimo en ella<sup>2,4</sup>.

Estudios realizados a nivel internacional, en el cual, se han centrado en las madres; ellas consideran que la hospitalización de su recién nacido, es una experiencia desgarradora y traumatizante al momento de tener que separarse de ellos; produciendo en ellas un riesgo significativo de desarrollar elevadas tasas de angustia. Pero, cuando la interrupción del binomio madre – hijo es prolongada, puede ocasionar incluso el rechazo de la mamá hacia su propio hijo, debido a que se perjudica considerablemente los lazos afectivos y el vínculo de apego entre ellos, por falta del toque corporal, contacto ocular y de la percepción del hijo<sup>4</sup>.

Al tener un recién nacido hospitalizado en la (UCIN), ellas manifiestan experimentar una situación estresante y dolorosa, motivo por el cual, hace que se sientan temerosas y culpables, por la evolución incierta o consecuencias futuras de la enfermedad de sus hijos; incluso piensan que hicieron algo malo durante su gestación que contribuyó a perjudicar su estado actual de salud. Al permanecer el recién nacido en la (UCIN), muchas veces, las mamás tienen que permanecer por largas horas en el hospital o en el camino entre el hogar y el hospital; inclusive varias de ellas proceden de diversos lugares que les dificulta regresar a casa, incrementando de esta manera la preocupación debido a que no pueden estar pendientes del cuidado de sus otros hijos. Al mismo tiempo, tienen que gestionar otros aspectos de su vida, como su trabajo, problemas en las relaciones sociales y económicos, incluso la falta de apoyo de su pareja<sup>5</sup>.

Otras investigaciones, mostraron que necesitan estar informadas sobre los métodos diagnósticos, exámenes médicos y procedimientos relacionados con el neonato prematuro o enfermo, así como adquirir habilidades para ser partícipes en los cuidados básicos o en la lactancia del recién nacido. Descubrieron que la falta de atención a la respuesta de estas necesidades es un factor estresante y preocupante para ellas<sup>5</sup>.

La separación a causa de la hospitalización del bebé, provoca sentimientos, de melancolía, aflicción e inquietud, porque son frágiles e inseguros sobre la existencia de su bebé. La falta de participación para interactuar con su hijo cariñosamente, puede conducir a la pérdida de enlace y generar desórdenes futuros, en la relación de ambos. Se reconoce que hasta el 40% de las madres incluso pueden padecer de depresión post – parto<sup>6</sup>.

En Latinoamérica, describieron que la hospitalización es una vivencia donde los padres se encuentran fuera de su contexto y desconocen la dinámica hospitalaria. Las exigencias y barreras propias del ambiente, los protocolos con horarios de visitas restringidas, obstaculiza el contacto con su hijo, por la misma condición crítica de su salud. Además de ello deben adaptarse al especializado lenguaje, teniendo que afrontar nuevas situaciones que no logran entender, incluso pueden llegar a suscitar un desajuste de estrés agudo relacionado con la modificación en el rol parental que les resta capacidad para proteger del dolor, cuidar y ayudar al hijo e incluso pueden dejarlos con otras personas para que lo cuiden<sup>7</sup>.

La depresión y estrés son dos problemas que mayormente se ven afectadas las mamás del neonato hospitalizado en (UCIN), siendo un obstáculo que interfiere en el acercamiento con su bebé, e igualmente en la relación con el equipo de salud que asiste y cuida al recién nacido<sup>8</sup>. Los padres experimentan impactos negativos en su propia salud mental, la ansiedad ha sido encontrada en 40% de madres con bebés en la UCIN en investigaciones previas<sup>9</sup>. Estos resultados son similares con la investigación realizada por Henríquez y Jofré, en el que pidió a las mamás que exteriorizaran sus sentimientos al ser alejados de sus recién nacidos. Ellas evidencian, en un 100%, sentimientos que causan un grado de estrés; mayormente un 33,3% presentaron miedo, 29,2% les generó desesperación y angustia, finalmente el 8,3% se sintió inútil<sup>11</sup>.

Por consiguiente, hallazgos a nivel nacional en el Hospital de Trujillo, evidencian que, la madre vivencia la hospitalización de su recién nacido, hechos de angustia, sufrimiento, debido a que sienten que la muerte está cercana para su hijo (a), y no pueden hacer nada para poder evitarlo, en el cual la gravedad de la enfermedad conduce a que estos sentimientos se empeoren aún más. Se dice que, frecuentemente muestran impotencia al no poder brindarle todo su “cuidado” y cariño, por lo que ellas colocan su confianza en manos de los profesionales de salud, para que ellos puedan cambiar esta situación tan negativa en una situación positiva, mostrando mucha esperanza y fe en sus creencias<sup>12</sup>.

Un estudio realizado en el Hospital referencial de Ferreñafe, refieren que la hospitalización frecuentemente es vivida como un hecho inesperado para los padres, en muchas ocasiones significa una amenaza funcional o vital que originan circunstancias de padecimiento que los desborda de crisis familiar, en donde se ven afectados todos los miembros de la familia. Entre los cambios predichos por las madres durante el transcurso que deben afrontar, se encuentran principalmente relacionados con su vida diaria, como el alejamiento de diversas obligaciones y responsabilidades, consideran que, dadas la particularidad de la enfermedad, el tratamiento y cuidados que requiere el neonato que la padece, es necesario dedicar grandes periodos prolongados de tiempo a la atención del hijo enfermo, motivo por el cual, la madre considera giros en su vida acostumbrada<sup>13</sup>.

En el servicio de Neonatología del Hospital las Mercedes - Chiclayo, diariamente se atienden 25 pacientes neonatos a términos y pre términos. Según las estadísticas obtenidas del servicio de neonatología, desde enero a octubre, se han atendido 571 neonatos, dentro de los cuales, 110 prematuros<sup>14</sup>.

Por el cual, las experiencias que atribuyen las madres ante la hospitalización de su recién nacido, es de un acontecimiento lleno de impotencia, duelo, temor por la apariencia física de su hijo dependiente de varios equipos, y por las mismas características de fragilidad, no se sienten seguras y capacitadas para cuidar de ellos, porque temen causarles algún tipo de daño y empeorar su estado. Por otra parte, sufren al ver a sus hijos que reciben procedimientos dolorosos, y muchas veces quieren desistir en seguir con la hospitalización por el gran impacto emocional que emana al escucharlos llorar y no poder calmarlos.

Por consiguiente, en las experiencias de la investigadora durante su formación universitaria, se tuvo la oportunidad de interactuar con las madres que tienen a sus recién nacidos en la UCIN, por el cual, ellas expresaban sentimientos de temor y angustia. En algunos casos manifestaban que muchas veces existe una barrera en la relación con las enfermeras, debido a que ellas observan qué, solo se centran en dar algún tipo de información.

Ante la situación expuesta, conlleva a la autora a formularse el siguiente problema de investigación: ¿Cómo son las vivencias de las madres ante la



hospitalización del recién nacido crítico en el servicio de Neonatología en el Hospital las Mercedes – Chiclayo. 2019?. El objeto de Investigación fue: Vivencias ante la hospitalización del recién nacido crítico. Se tuvo como objetivos: Describir y analizar las vivencias de las madres ante la hospitalización del recién nacido crítico en el servicio de Neonatología del Hospital las Mercedes – Chiclayo.2019

La presente investigación se justificó, porque, la hospitalización de un hijo comúnmente está asociada a una crisis emocional y social en la familia, pero sobre todo directamente en la madre. En el Perú hay más de 150 mil recién nacidos prematuros o enfermos que son hospitalizados cada año por diversas causas<sup>15</sup>. Sin embargo, a pesar de esta situación, las vivencias y necesidades que atraviesan las madres ante este proceso, muchas veces son indiferentes o ignoradas por parte del profesional de salud, en el cual la atención brindada sólo se centra en el contexto de la enfermedad crítica del neonato, y restando importancia a los aspectos emocionales que afectan a la madre, siendo ellas las principales cuidadoras de su recién nacido al ingresar a dicha unidad.

A partir de ello, describir las vivencias de las madres, permitió contribuir al conocimiento y comprensión del personal de Enfermería que trabaja en el servicio de Neonatología del Hospital las Mercedes para que fortalezca el cuidado integral al recién nacido críticamente enfermo, madre y familia, sensibilizándose con las necesidades de las madres que requieren ser escuchadas, y por lo tanto, conocer la forma como ellas están experimentando la transición de tener un hijo hospitalizado, en donde se propongan estrategias de apoyo para que puedan afrontar esta crisis situacional y adaptarse a los cambios, no sólo brindando información sobre el progreso del estado de salud de su bebé, sino promoviendo un ambiente de calidez y confianza al ingreso en la (UCIN), y sobre todo involucrando activamente a la madre en cuanto a la participación de su cuidado, para disminuir los sentimientos de incertidumbre que resulten de esta experiencia ante la hospitalización.

Además, esta investigación, también sirvió como referencias para las futuras investigaciones en relación a las ciencias de enfermería, que deseen ampliar este tema y repercutir en mejorar el rol del cuidado en la atención neonato – familia.

## II. REVISIÓN DE LITERATURA / MARCO TEÓRICO

En la presente investigación, para el desarrollo de la base teórica científica se tuvo en cuenta el objeto de estudio, Vivencias de las madres ante la hospitalización del recién nacido crítico. Por el cual, se ha fundamentado el término vivencia, con el autor principal Vygotsky<sup>16</sup>, que define, como una unidad inseparable en la que se encuentra representado tanto el ambiente en el que vive la persona y la forma cómo lo experimenta; es decir, entre las características situacionales y las personales. Esta unidad indivisible hace referencia entre el proceso de exteriorización e interiorización, en donde el individuo recibe de lo exterior (imágenes, interacciones, signos, discursos) en el que responde de una diversa manera, exteriorizando la comprensión de lo recibido según la situación en el que se encuentra, pero siempre acompañada de algún tipo de sentimiento. No toda vivencia llega a ser significativa (aceptada, negociada internamente o comprendida) para la persona, pero las que sí lo son dan a emerger una experiencia<sup>17</sup>.

Las situaciones que la persona vivencian ante diversos eventos, van adquiriendo un sentido significativo en su vida para quien las experimenta, en el cual, están intrínsecamente relacionadas en la manera de como la persona responde a dichas circunstancias. En otras palabras, la vivencia, es la forma como el individuo percibe y comprende sus experiencias, en las diferentes circunstancias, descubriendo significados de menor o mayor intensidad<sup>18</sup>.

Para la investigadora el concepto de vivencia, se configura a partir de las expresiones de cómo vive una persona frente a una cosa o situación que puede ser trascendental y marcar su vida, como lo es la hospitalización de un hijo recién nacido. Estas vivencias tal vez sean consideradas como experiencias negativas o positivas, de acuerdo a la personalidad y particularidad que le atribuya cada individuo (madres), lo que permitirá develar los significados que los sujetos otorgan al evento en estudio.

El servicio de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) está destinado a brindar atención al recién nacido de 0 a 28 días que presentan diversas patologías y colocan en riesgo la vida del neonato. El recién nacido debe ser recibido por el equipo de salud en la unidad de terapia intensiva, intermedia o básica,

dependiendo el estado de salud del neonato, en el cual, recibirá gran parte del tratamiento, y el cuidado necesario, que dependerá su posterior recuperación. Por tal motivo, el servicio receptor deberá estar preparado para recibir no sólo al neonato sino junto a su familia<sup>19</sup>.

Para Novoa, Milad, Vivanco, Fabres y Ramírez<sup>20</sup> Recién nacido crítico es aquel que nace enfermo cuya condición patológica afecta uno o más sistemas, colocando en serio riesgo potencial o actual su vida y que presenta situaciones de reversibilidad, que hacen necesaria la vigilancia, aplicación de técnicas de monitorización, soporte y manejo vital avanzado. Así mismo, Towle<sup>21</sup> considera que es un neonato que nace antes de la semana 38 de gestación o después de la semana 42, bien afectado por una enfermedad o con alteraciones del crecimiento intrauterino que precisa de tratamiento y monitorización continua.

Entonces, el neonato en estado crítico es aquel que nace con complicaciones que se desarrollan antes, durante y después del nacimiento en el cual es detectado durante el periodo neonatal, repercutiendo así el estado de su salud y generando una inestabilidad en la vida de dicho recién nacido, por lo tanto, requiere de cuidados, atención médica especializada y diversos tratamientos con el fin de reestablecer su salud<sup>22</sup>.

Ser madre y dar a luz es un acto que solo las mujeres pueden llegar a percibir, la vivencia de la concepción y del crecimiento de un hijo es indescriptible para una persona que lo haya experimentado. La madre, que es considerada la cuidadora principal por el conocimiento que tiene de su propio hijo, por el amor y el tiempo que le dedica; en consecuencia, es la persona adecuada y fundamental en la crianza y cuidado de su hijo. Ellas pueden vivir las enfermedades de los hijos intensamente en forma de negación de la realidad, de desconsuelo, le genera un entorno de inseguridad, temores, aprehensión y estrés, esta situación se complica con el proceso de la hospitalización y el estado crítico e incierto del neonato, la madre vive y sufre emocionalmente por la experiencia dolorosa que experimenta su hijo a causa de la enfermedad. Todo ello ocasiona una serie de crisis emocional y les hace pasar por un proceso de duelo ante la visualización real del hijo distinto al hijo “idealizado” o “imaginado”, incluso hasta se siente responsables y pueden llegar autoculparse por la situación del ser que más ama<sup>12,23</sup>.

Por lo tanto, ser madre no sólo hace referencia al acto de engendrar y dar a luz, sino es aquella que está dispuesta a entregar todo su amor incondicional hacia sus hijos, transmite cariño, brinda seguridad y siempre está pendiente de ellos, pues los orienta, cuida y vela por la supervivencia de los mismos. La madre está impregnada de una gamma de emociones, sentimientos hacia sus hijos, y al presenciar que uno de ellos está sufriendo por el estado delicado de salud, sienten un gran dolor indescriptible que quizás nadie pueda llegar a entender. Es importante indicar que las vivencias que experimentan cada madre son de modo diferente y éstas serán de acuerdo a la magnitud del contexto que se interrelacionan.

Entonces, cada madre responde de manera distinta ante el fenómeno de tener un recién nacido enfermo, según sus valores, necesidades sociales, motivos, personalidad o vivencias que está experimentando correspondiente con su recién nacido u otros individuos en un determinado espacio y tiempo<sup>24</sup>.

La hospitalización, es considerada como un evento adverso o un incidente evitable. En realidad, es el comienzo del proceso de recuperación de salud y un hecho de que el sistema sanitario está, finalmente, satisfaciendo las necesidades del paciente. Esto da lugar a una serie de cambios que hacen necesario adaptarse a este nuevo entorno, conlleva la reorganización de los miembros de las familias, y el drástico ajuste en varios aspectos en su vida. Al ser un suceso desconocido genera, sentimientos de angustia, miedo o ansiedad por la pérdida o inestabilidad de la salud del ser querido y el estrés sufrido por un diagnóstico fatalista y poco alentador o la amenaza de la muerte<sup>25</sup>.

Al ingresar la madre por primera vez a la UCIN, ellas se encuentran en un ambiente extraño, y más aún, al observar la apariencia que tiene su hijo, esto involucra enfrentarse con la fragilidad y debilidad del neonato, al encontrarse rodeado de diferentes aparatos y monitores durante la hospitalización, en su mayoría con la presencia de tubos, respirador artificial y el uso constante de agujas para los diferentes procedimientos o tratamientos que requieren, provocan en ellas niveles altos de angustia maternal, sufrimientos, que les embarga de dolor, hacen que se sientan inseguros y extraños por la supervivencia del mismo<sup>26,27</sup>.

Sin duda cuando surge el proceso de hospitalización en un hijo recién nacido, es considerado una vivencia desconcertante que produce impotencia, desesperanza, incertidumbre en las madres, más aún, de ser una experiencia fortuita y novedosa es muy complicado de controlar, pues sienten en peligro la vida de su hijo y se enfrentan al miedo de perderlo<sup>28</sup>.

Por consiguiente, la hospitalización es la atención de diversos pacientes que requieren el ingreso a un hospital por la misma condición vulnerable de su salud, en el cual afecta la rutina diaria de la familia e interfiere el contacto con su ambiente habitual, generando un gran impacto emocional por esta nueva situación y es por ello que ocasiona derrumbe de las conductas normales.

Es también importante mencionar que la necesidad de la madre en permanecer en el hospital a lado del hijo que se encuentra delicado de salud, la organización familiar es alterada. El seguimiento de la madre al recién nacido enfermo la aleja de la convivencia familiar y de los demás hijos, lo que lleva a la preocupación, sufrimiento y hasta incluso a la sensación de descuidar al hijo que está en casa para cuidar del recién nacido hospitalizado. La ausencia de las madres de la convivencia con los otros hijos, éstos pueden presentar reacciones como el apego a la figura cuidadora y olvidándose incluso de la propia madre. Así, las rutinas y los quehaceres del día a día de cada miembro se reorganizan, priorizando el acompañamiento de la madre en el hospital, lo que conduce a un desequilibrio temporal del sistema familiar. Pasar días e incluso meses, en un ambiente hospitalario, no es algo fácil para esas mujeres, que, en el día a día, viven la angustia de la búsqueda de curación para el bebé<sup>18</sup>.

Las repercusiones negativas de la hospitalización por las diferentes barreras propias del servicio, afecta de manera significativa la transición normal de la maternidad y, por ende, la formación del vínculo de apego madre-hijo. Esto constituyen otro giro fundamental que marca la vida de estas madres, al separarse de su hijo, produce incluso en ellas la alteración o pérdida del rol materno, pues le resta la capacidad de protegerlo, cuidarlo y poder compartirlo o disfrutarlo con la familia, perdiendo la autonomía ya que se delega el cuidado en menor o mayor grado al equipo de salud. La imposibilidad de cuidar a su bebé, genera incertidumbre e

intranquilidad sobre su rol y sentimientos de incompetencia o inexperiencia al desconocer el cuidado que debe brindar al hijo enfermo<sup>29</sup>.

Así mismo, las madres vivencian muchas veces tener que enfrentarse a un profesional de salud, que son poco empáticos, rigurosos, radicales, impidiendo compartir espacios para demostrar su afecto, que son de mucha importancia y necesarios para que puede enfrentar el proceso de duelo por la separación con su hijo a causa de la hospitalización. El comportamiento y actitud del equipo de salud se ciñe a las reglas determinadas que a veces no se dan cuenta que esto repercute ante los ojos de la madre que los percibe como seres rígidos e insensibles ante su sufrimiento y que muchas veces no toman el poco de su tiempo para poder escucharlas ante tan inmensa situación<sup>30, 31</sup>.

Además, también vivencia una situación de estrés intenso pues teme quedarse desempleada, al verse obligado a pedir permisos, retrasarse o faltar al trabajo. Tener que disminuir las horas laborales o cesar de trabajar por un tiempo, resulta en ello menores ingresos que pueden llevar a problemas económicos, es por eso que se ve en la continuación de seguir con sus actividades laborales para la seguridad financiera que necesita proporcionar a la familia. La cuestión financiera, aumenta el estrés y preocupación por el pago de la asistencia hospitalaria, que incluso el seguro no cubre todo el costo del internamiento. Además, muchos de ellos son jóvenes, tienen escasos ingresos familiares y los insuficientes medios para poder solventarlos<sup>32,33</sup>.

Por lo tanto, se puede llegar a la conclusión que, la vivencia de la hospitalización de un hijo es un momento que provoca varios sentimientos de impotencia como tristeza, nostalgia, ansiedad, miedo, culminando en el sufrimiento, tanto en la madre, como en la familia.

### **III. MATERIALES Y MÉTODOS**

#### **3.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN**

La presente investigación fue de tipo cualitativa, puesto que busca develar los fenómenos de acuerdo a la singularidad de las personas, en este caso, a partir de las vivencias de las madres ante la hospitalización de su recién nacido en estado crítico; conocer la realidad de lo que están experimentando ante la transición de tener un hijo hospitalizado y el sentido que otorgan cada una de ellas a dichas experiencias. Además, este modelo busca describir los significados elaborados por las propias participantes, como son, sus creencias, valores y sentimientos que surgen a causa de la hospitalización<sup>34</sup>.

#### **3.2 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN**

Esta investigación empleó el abordaje descriptivo, a través de este estudio se ha podido documentar que sucede con el fenómeno en estudio, en el cual, ayudará a la investigadora acercarse mejor a la realidad y conocer intrínsecamente como son los pensamientos, las condiciones, los actos pasados y presentes, los sentimientos, el entorno de la persona y de esta manera se podrá entender el fenómeno desde la perspectiva de quienes lo vivieron, teniendo en cuenta en el contexto que se está desarrollando. Para la investigadora cuando ha abordado el estudio descriptivo, pretendió describir y analizar los eventos o fenómenos que vivencian las madres durante la hospitalización, y obtener un conocimiento más amplio sobre cada fenómeno<sup>34,35</sup>.

#### **3.3 POBLACIÓN, MUESTRA Y MUESTREO**

La presente investigación tuvo como escenario el servicio de Neonatología del Hospital las Mercedes, en la cual brindan atención a una población de 25 recién nacidos, con diferentes patologías. En este servicio laboran 17 enfermeras con diferentes turnos: guardia diurna y guardia nocturna en la que laboran tres enfermeras, dos técnicos, por turno, 1 médico pasa visita todos los días y en emergencia hay 1 médico pediatra. Dicho servicio consta con la consiguiente estructura (8 áreas en el servicio): el tópico de enfermería, área de lactario, star de enfermería, cocina para la preparación de fórmulas y lactancia materna, área de, Unidad de Cuidados intermedios I, II y UCI. Además, cuentan con 17 cunas, 5 incubadoras, 3 servo cunas, 5 equipos de fototerapia, 2 ventiladores mecánicos, 5 sistema de Blender, 2 aspirador de secreciones, 3 coches de paro, 2 balanzas,

2 monitores multiparámetros de pared, 2 monitores multiparámetros portátiles, 6 pulsímetros, 25 bombas infusoras, 2 estantes de medicamentos de emergencia<sup>36</sup>.

Se determinó el tamaño de la muestra de carácter no probabilística durante el proceso de ejecución en el escenario de estudio. Se ha buscado que los sujetos sean idóneos y puedan brindar la información del contexto que se va a investigar. En el que se utilizó la técnica de saturación y redundancia, que había permitido delimitar el tamaño de la muestra, que permitieron analizar y comprender los significados que atribuyen a este fenómeno.

Los sujetos del presente estudio estuvieron conformados por las 16 madres que acompañaban a sus hijos neonatos ante la hospitalización en el servicio de Neonatología en el Hospital las Mercedes – Chiclayo. Los mismos que se identificaron a través del registro de ingreso a dicha área. Las madres para poder participar deben cumplir con lo siguiente:

### **3.4 CRITERIOS DE SELECCIÓN**

Los 16 sujetos entrevistados que fueron captados en el servicio de Neonatología del Hospital las Mercedes, tuvieron que cumplir con los siguientes criterios de inclusión:

- Madres que tienen por primera vez un hijo recién nacido en estado crítico hospitalizado en el Servicio de Neonatología.
- Madres mayores de 18 años.
- Madres de neonatos que se encuentren hospitalizados por más de 72 horas.
- Madres con idioma castellano.

Criterios de Exclusión:

- Mujeres que presente disartria, hipoacusia, por limitar la técnica de la entrevista
- Los que no cumplen con estos requisitos o no deseen participar.



### 3.5 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Como técnica para la recolección de datos, se empleó la entrevista semiestructurada a profundidad dirigida a las madres de neonatos en estado crítico (anexo N° 05), en el cual dicha entrevista ha constado del título, objetivo general, datos generales de la madre, como: edad, procedencia, ocupación, tiempo de hospitalización, número e hijos hospitalizados anteriormente y el diagnóstico, así como 7 preguntas abiertas con respecto a las vivencias de las madres durante la hospitalización de su recién nacido. Estas fueron grabadas con un Mp4 y transcritas manteniendo la confidencialidad de las participantes, en el que fueron asignados un seudónimo a cada madre; durando un tiempo promedio de 20 minutos por cada entrevista, que tuvieron como escenario el servicio de Neonatología, realizándose en la parte de extracción de leche, siendo un ambiente adecuado, en el que permitió realizarse sin interferencias. Así mismo, la entrevista ha sido validada por 4 juicios de expertos (Anexo 07) quienes emitieron sugerencias que permitió mejorar el instrumento<sup>36</sup>.

### 3.6 PROCEDIMIENTOS

Una vez obtenida la aprobación del comité Metodológico y del Comité de Ética (N°132-2019), se procedió a solicitar el permiso respectivo al Hospital las Mercedes – Chiclayo (N°050 – 19) y para ello se cumplió con todos los requisitos con el propósito de garantizar el desarrollo de la investigación.

Cuando se obtuvo la autorización, se realizó la inmersión total en el escenario, para entrar en contacto con las madres que tienen a sus recién nacidos hospitalizados; en el que se llevó a cabo la Prueba piloto, previamente se había preguntado si desean participar o no, una vez que aceptaron formar parte de la investigación, los sujetos de estudio firmaron el consentimiento informado, habiendo participando 2 madres, con el propósito de comprobar y verificar que las preguntas realizadas sean entendibles y las respuestas estén relacionadas al objeto de investigación. Además, se les informó que serán grabadas (Mp4) al momento de entrevistarlas, en el cual el promedio de tiempo fue de 20 minutos, utilizando como seudónimos: E1, E2, E3.... E16. Los discursos de las entrevistas fueron transcritos con total neutralidad y veracidad en la

interpretación de la información, siendo presentadas a los sujetos de investigación para que puedan expresar su conformidad o disconformidad, y corregir los errores de las entrevistas transcritas, con el propósito de brindar una mayor credibilidad, consistencia y validez a la investigación.

### **3.7 PLAN DE PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS**

Para la presente investigación, fue empleado el análisis de contenido, siendo una técnica de investigación que permite analizar y sistematizar la información, en el que se tomaron en cuenta los siguientes pasos:

La fase pre análisis, en este paso se realizó la lectura detenidamente de cada uno de los textos, que permitió comprender el significado de las respuestas obtenidas, en el cual se descartó lo que no corresponde al tema de investigación, seleccionando de esta manera, aquellos discursos que fueron sometidos a un análisis, siempre teniendo en cuenta los objetivos de la investigación. De esta manera llevando a cabo un acercamiento a las categorías<sup>35</sup>.

Luego de haber obtenido el fragmento textual de los mismos discursos, se procedió a realizar la codificación, en el cual se resaltó por colores aquellos fragmentos que hacen referencia al mismo significado, dando origen a varios códigos que se puedan agrupar, permitiendo interpretar el fenómeno de una forma más significativa para el objeto de estudio, en el que dieron sustento a la investigación<sup>35</sup>.

Como tercer paso, tenemos la Categorización, en el fueron agrupados por similitud los códigos del mismo tema, es decir, la interpretación de los significados asignado a cada unidad de registro, en la que se estableció una organización de los discursos. Teniendo como resultado la formación de un conjunto de categorías, que permitió ser analizados, interpretados y discutidos cada una de los significados<sup>36</sup>.

### 3.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Durante el desarrollo del proyecto de investigación se tuvo en cuenta los siguientes principios éticos:

Principio de respeto a la vida humana, para el desarrollo de esta investigación fueron cuidados los sujetos de no ser tratados de una manera inadecuada, sino de manera integral, protegiendo su privacidad, dignidad y respetando sus ideas u opiniones<sup>35,37</sup>.

Principio de libertad y responsabilidad: Este principio fue cumplido desde el momento en que se tuvo contacto con las madres participantes, informándoles acerca de la investigación, los objetivos, los beneficios y riesgos, en donde los participantes puedan decidir de manera voluntaria ser parte o no de dicha investigación, la cual se constatará con la firma del consentimiento informado, mencionando que tienen todo el derecho de decidir libremente de retirarse en cualquier momento de la investigación. Igualmente, respetando en todo momento la opinión de cada uno de los sujetos, que sólo será utilizado para fines académicos<sup>35,37</sup>.

Finalmente, el principio de Sociabilidad y Subsidiaridad, fue aplicado teniendo en cuenta que el resultado obtenido fueron dados a conocer a las madres de la investigación, sobre todo, se mostraron los resultados más significativos y relevantes porque constituyen las verdaderas y reales aportaciones al conocimiento explorado para que a través de los resultados se pudieran tener un mayor conocimiento de la problemática presente durante el proceso de hospitalización, además sirvió para que exista un mayor fortalecimiento y un mejor cuidado en relación al objeto de estudio, tanto para los investigadores como al profesional de Enfermería<sup>35,37</sup>.

#### **IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

El nacimiento de un nuevo hijo en la familia representa en la madre, celebración, felicidad y expectativa, siempre y cuando llegue con salud; sin embargo, no todos los neonatos nacen fuertes y saludables, algunos presentan malformaciones o por complicaciones en el parto, necesitan ser hospitalizados en una unidad de cuidados especiales<sup>38</sup>.

En la unidad de cuidados neonatales (UCIN), al momento de ingresar el recién nacido, ellos permanecerán internados por cortos o prolongados tiempos de acuerdo al grado de severidad de la patología; en donde tanto la cantidad de diagnósticos y la realización de diversas técnicas asistenciales, son altamente numerosos, en la mayor parte de situaciones procedimientos invasivos, actuando de barrera en el vínculo madre –hijo, creando así diversas vivencias que se manifiestan a través de sentimientos, emociones y reacciones desde que reciben el diagnóstico, al momento de enfrentarse a la realidad de tener un hijo en esa condición, además, de la culpabilidad e incertidumbre sobre las consecuencias futuras que trae consigo la enfermedad, ya sea secuelas o la posible muerte, también el dolor que surge en la madre por los diversos procedimientos que le realizan a su hijo durante el tratamiento y además, generando una separación anticipada y prolongada en la familia.

Estas vivencias que han presentado las madres, fueron obtenidas a través de los discursos de las entrevistas a profundidad en el Servicio de Neonatología del Hospital las Mercedes, que serán analizadas, discutidas, para luego proceder a la elaboración de categorías y subcategorías, en el que se describirán y comprenderán las vivencias que tienen las madres ante la hospitalización del recién nacido crítico, lo cual se detallan a continuación.

- **CATEGORIA I: DESOLACION ANTE LA HOSPITALIZACION DEL RECIEN NACIDO CRITICO:**
  - a. Conmoción y culpabilidad ante la hospitalización de su hijo.
  - b. Dolor ante el diagnóstico y situación crítica del neonato
  - c. Incertidumbre ante procedimiento invasivos y cercanía de la muerte
- **CATEGORIA II: VIVENCIANDO EL CUIDADO DEL EQUIPO DE SALUD:**
  - a. Limitaciones para ejercer la Lactancia Materna
  - b. Interrumpiendo el apego madre – niño
  - c. Vivenciando el cuidado enfermera – madre

d. Experimentando trato inadecuado durante el acompañamiento del hijo

- **CATEGORIA III: EXPRESANDO CREENCIAS RELIGIOSAS**

**CATEGORIA I: DESOLACION ANTE LA HOSPITALIZACION DEL RECIEN NACIDO CRITICO**

Ante la hospitalización del recién nacido, provoca inevitablemente en la madre una inestabilidad emocional, esto se puede intensificar más cuando el niño es internado en la unidad de cuidados neonatales (UCIN), ocasionándole tener una experiencia negativa, puesto que, existe un mayor riesgo de complicaciones o peligro de muerte por las mismas condiciones de salud en su hijo; esto puede durar días e inclusive varios meses, interrumpiendo la vida cotidiana del niño y de los familiares, de manera especial en la madre<sup>12</sup>. Debido al acontecimiento desagradable y desconocido con respecto a la salud – enfermedad del bebé, ellas pueden llegar a sentirse muchas veces desoladas ante situaciones que no logran poder ser sobrellevadas, teniendo la impresión de que no hay salida para ese evento negativo, siendo difícil hallar dicho consuelo en la madre, el cual no le permite enfrentar con calma la hospitalización de su menor hijo.

La desolación hace referencia a la sensación de vacío o hundimiento que llegar a experimentar la persona como resultado de algún suceso que desborda sus expectativas de una manera negativa. Una persona que manifiesta sentirse desolada llega a tal grado de dolor emocional que no halla en el presente algo que lo alivie. El desconsuelo que genera esta realidad o vivencia íntima surge cuando una persona tiene un familiar cercano moribundo o con una enfermedad de diagnóstico poco alentador y, en consecuencia, sufre una profunda angustia e incertidumbre, se puede afirmar que está desolado, es decir, profundamente triste, con un dolor emocional intenso y sin consuelo<sup>40</sup>.

Por ello, la hospitalización de un hijo, representa un hecho de peligro tanto en la integridad emocional y corporal en el neonato, surgiendo diferentes sentimientos, como angustia, preocupación, culpabilidad y tristeza, en el que cada una de ellas vivencian la hospitalización de manera diferente. Esta categoría fue construida a partir de los sentimientos que aparecieron con mayor frecuencia en los testimonios, haciendo posible develar cuán difícil es la convivencia de las madres en la UCIN.

### **Conmoción y culpabilidad ante la hospitalización de su hijo.**

La conmoción es la alteración o intranquilidad que cambia el estado anímico de la persona, al verse afectado por diversos sentimientos que lo perturban de ciertas maneras de su estado normal. Una conmoción produce una diversidad de sentimientos que consiguen estimular la culpa, tristeza, odio, ira, amor logrando llegar hasta el sufrimiento manifestándose a través del llanto descontrolado, perdiendo el control de sus actos, por ello, la muerte o posible muerte de un ser amado originan el mismo efecto de conmoción en un individuo, por la incredulidad de la situación perjudican el estado de la persona, alterando su estado emocional<sup>41</sup>.

Dentro de ellos, la madre ha vivenciado sentimientos de tristeza, el cual es un estado emocional o afectivo, que abarca un estado negativo, donde la persona se siente abatida, con deseos de llorar, que pueden ser expresados o no, esto es como una respuesta ante situaciones de una pérdida, dolor, o de sentirse conmovido ante una posible despedida. Dicha conmoción está motivado, por las contrariedades de la vida, que quitan la alegría por un periodo de tiempo, más o menos prolongado, como tener a un hijo enfermo que se enfrenta o no a la cercanía de la muerte<sup>42</sup>.

Por tanto, durante la estancia hospitalaria de un hijo, muchas veces las madres se tienen que enfrentar a una dura y cruel realidad, este sentimiento de tristeza se puede evidenciar en los diversos discursos manifestados por las madres:

*“Mi corazón sentía que se endurecía al verlo así, es agobiante, te sientes frágil sin ganas de nada, la tristeza no deja de pasar en ti, cuánto he llorado y lloro por él, todos tus sentimientos se vuelven frágiles y los ánimos se van...” (E5)*

*“Me siento triste, lloro por su enfermedad, quiero renunciar, huir de este doloroso momento, no aguanto ver a mi hijo enfermo, es frustrante tener que verlo siempre dormido, no reacciona cuando le hablo, duele desde lo más profundo de tu corazón, te sientes destrozada, me siento sin vida...” (E15)*

*“He tenido días muy triste, como si se me apagara la vida, da pena ver a mi hijo de esa forma, mis ojos de madre no lo ven bien, veo que no se mejora, y no me siento tranquila tener a un hijo en esta situación tan delicada...” (E 16)*

*“Es triste tener un hijo hospitalizado, en mi cabeza nunca pasó que iba a suceder algo así, estoy teniendo días negros, se ha quitado las ganas de comer, el sueño se va en pensar sobre la salud de mi bebé...” (E 12)*

*“Cuando pude ver a mi hijo, sentí un nudo en la garganta, me faltaba el aire, y decía ¡Hay Diosito! ¡Qué me pasa!, es triste e inexplicable ver esta situación, como madre sufrimos bastante, al ver a nuestros hijos con esta enfermedad” ... (E04)*

Durante el desarrollo del proceso de las entrevistas se observó en algunas de las madres, que mientras narraban sus vivencias, ellas suspiraban, hablaban con tono bajo y entre cortado, mientras que otras, narraban sus experiencias con cabeza cabizbaja, evadiendo la mirada con la entrevistadora. Entonces, de acuerdo a los discursos manifestados, se puede evidenciar que surgen en ellas contenidos afectivos como es la tristeza, debido a que se enfrentan a una realidad diferente a lo soñado, tener un hijo que se encuentre enfermo con un pronóstico reservado, hace sentir a la madre vulnerable, frágil, que suele manifestarse con falta de motivación, sin ganas de seguir con sus actividades del día a día, que incluso descuidan su autocuidado por el desequilibrio que origina la hospitalización de un hijo, debido a que se enfrentan diariamente un mundo desconocido e incierto.

Las percepciones similares fueron relatadas por Sousa, Silva, Araujo, et al.<sup>43</sup>, que destacan que la internación de un hijo en una unidad de terapia intensiva es casi siempre un momento difícil para la madre que puede experimentar sentimientos de tristeza, conduciendo a reacciones como el llanto y desesperación en cuanto al presente y futuro de su familiar, sentimientos que involucra su propia perspectiva de la vida. En consecuencia, la hospitalización representa una situación difícil, surgiendo tristeza en la madre cuando se encuentra en este tipo de circunstancias, especialmente ante la visualización de tener un hijo en condiciones poca alentadoras.

Además, la autocrítica o culpabilidad es otro sentimiento que aflora en ellas, debido a que cuando un hijo necesita ser hospitalizado independientemente de la gravedad de la patología, la mamá al observar la condición de fragilidad y vulnerabilidad en la que se encuentra su bebé, admiten como propia la culpa y responsabilidad del estado actual de su niño, llegando a pensar que no se realizaron los cuidados necesarios en la gestación, buscando explicaciones del porque no se llegó a tener un bebé sano <sup>44</sup>. La culpa, es la

recriminación que llega a realizarse la persona por algún comportamiento o actuar que ocasionó cierta situación. Se denomina también como la omisión o acto que produce conmoción ante la responsabilidad de causar algún tipo de daño<sup>45</sup>. La culpabilidad es uno de los sentimientos que las madres pueden llegar a experimentar en mayor o menor grado por algo que se hizo o se dejó de hacer.

Las madres vivencian fuerte sentimientos de culpa al sentirse responsables de la enfermedad, generando en ellas remordimiento, porque piensan que han hecho algo incorrecto que ha contribuido de alguna forma a causar la enfermedad, malformación o dejaron de hacer algo para evitarlo, y por lo tanto tienen la idea de que no son capaces, ni están preparadas para ser madres. Se observa que las madres experimentan culpabilidad en relación con la enfermedad del neonato, como se puede evidenciar en los discursos de los participantes:

*“Pienso qué capaz he tomado o habré hecho algo malo para que mi hijito esté así, todos los días pido que me perdone, siento culpa hasta el día de hoy, por ocasionarle este daño...” (E02)*

*“Piensas, que es lo que sucedió, qué hiciste para que se coloque de esa manera, sientes culpa por lo que la vida de tu hijo está en riesgo...” (E06)*

*“Uno como madre se siente culpable, pienso que cosa habré comido, o tomado para que nazca enfermito, siento remordimiento, pero sé qué pasará, la tranquilidad volverá a mí, no sé cuándo, pero llegará... (E11)*

*“Me siento culpable por lo que pueda sucederle, no quiero que nada malo pase, no quiero recibir más noticias malas de ella... (E13)*

De acuerdo a los discursos se puede deducir que, mayormente las madres sienten responsabilidad por la enfermedad que aqueja al neonato, ellas muestran arrepentimiento puesto que consideran que quizás no hicieron el esfuerzo debido en los cuidados que la gestación requiere. La culpa expresada por las madres parece estar configurada en la búsqueda de alguna situación o acontecimiento concreto que explique de forma racional el nacimiento de un hijo enfermo; produciendo en ellas sentimientos de reproche y conflictos ante el peligro o amenaza de perder a alguien tan significativo como resultado de haber cometido algún error personal, en el que imposibilita o dificulta la aproximación entre la mamá y su bebé crítico.



Durante estas vivencias de las madres, el sentimiento de culpabilidad aumenta de acuerdo a la gravedad de la patología y de las consecuencias futuras de la enfermedad. Una de ellas se autoincrimina, piensa que quizás ha consumido algo que ha perjudicado la salud de su bebé, considerando a la enfermedad como un castigo por sus malos comportamientos o acciones, haciéndolas merecedoras de este episodio, sintiendo remordimiento por lo que quizás pueda suceder mañana con su hijo, incluso pueden llegar hasta cuestionarse si son buenas madres o no, al no poder evitar dicha enfermedad. Además, ellas se muestran intranquilas por la situación que están atravesando, siendo un golpe muy fuerte, en el cual, se les dificulta entender y aceptar que su hijo está enfermo, debido a que se enfrentarán al sufrimiento, en donde la pérdida de la vida de su bebé es una amenaza constante.

Según Capitán, Oblitas<sup>46</sup>, coinciden que, la culpabilidad es un sentimiento que produce que, uno se sienta mal consigo mismo y que pueden causar ansiedad, estrés y depresión en la madre ante el dolor por no poder proteger a su hijo de la enfermedad, mostrándose inseguras por la supervivencia del mismo. Generando conflictos internos y de angustia, sintiéndose en muchas ocasiones incapaces de manejar la situación de salud del neonato. Por tanto, los sentimientos que surgen en la madre durante la internación del hijo son diversos e intensos. La culpa surge de forma inmediata cuando algo malo ocurre a un hijo, pues para la madre, representa la seguridad y protección del niño, debido a que tener consigo al bebé en su vientre durante el proceso de gestación consideran tener gran responsabilidad de cualquier cosa o situación que pueda llegar a sucederle a su bebé.

### **Dolor ante el diagnóstico y situación crítica del neonato**

Durante el embarazo, los padres sostienen el ideal de llevar al hijo a casa después del nacimiento y, cuando se les informa que éste necesitará permanecer hospitalizado en una UCIN, surgen sentimientos de dolor y desesperación que se ven reforzados por el miedo de dejar el hijo internado. El dolor emocional es aquel sentimiento perturbador de tipo negativo, como resultado de diversos problemas o acontecimientos, habitualmente concernientes a una situación o pérdida que aflige en nuestras vidas<sup>47</sup>. Por tanto, recibir una mala noticia de un hijo que ha nacido con algún tipo de patología curable o no, inmediatamente después de dar a luz u horas posteriores del parto, supone una experiencia

muy dolorosa y desconcertante para las madres quien son las que acompañan al bebé durante el transcurso de hospitalización, generalmente el dolor hacen referencia a la vivencia ante un motivo, en este caso hay que tener en cuenta que la enfermedad siempre es asociada directamente con el sufrimiento y la muerte. Según la Real Academia Española<sup>48</sup>, define el término diagnóstico como, aquel procedimiento que se realiza para poder identificar la presencia o no de alguna patología, a partir de los signos o sintomatología del paciente, con el propósito de revelar la situación clínica en la persona.

Una de las fases más difíciles, es la comunicación del diagnóstico, el cual la madre no se encuentra preparada para poder afrontar dicho acontecimiento, adoptando diversas reacciones según su grado de vulnerabilidad o de resiliencia. Ante esto, debido al estado de perturbación e impacto de la noticia, surgen en ellas diversas reacciones como negar los hechos que están sucediendo, generando sentimientos de ira o enojo con las personas que están a su alrededor, además de la culpa y angustia debido a que no pueden controlar la situación, sintiendo inseguridad sobre el estado del neonato, si podrá vivir o no, inclusive viven un duelo anticipado.

Las madres afrontan vivencias que se agravan de acuerdo a la amenaza de la enfermedad de su hijo, ante ello los sujetos de la investigación refieren lo siguiente:

*“Al enterarme que a mi hija la trajeron a UCIN, fue un gran dolor, pedía a los doctores que me den de alta para poder verla, me paré a pesar de ser cesareada, sólo en mi hija pensé, tenía que estar con ella para saber lo que realmente tenía ...” (E 12)*

*“El nació prematuro, me dieron la noticia que nació con sus intestinos afuera, fue doloroso, es como si hubiera sido un sueño, me asusté muchísimo, desde ese día no he parado de llorar” ... (E 01)*

*“Me dieron la terrible noticia, mi bebé venía con malformación, no podía creer que sus intestinos estaban afuera de su cuerpecito, cuando escuché eso, cerré los ojos, empecé a llorar y a gritar a todo pulmón, hasta desmayé, fue doloroso...” (E04)*

*“Di a luz, vi a mi bebé mal, tenía dificultad para respirar, la sacaron con oxígeno, los doctores dijeron que tenían que internarla, me dolió escuchar eso e imaginé lo peor, me angustie, empecé a llorar, lloré mucho no pensé tener un parto así, triste y doloroso, sólo decía a los doctores hagan su esfuerzo para salvarla, quería con vida a mi bebé” .... (E 10)*

En los discursos refieren el llanto como reacción dolorosa ante el diagnóstico, las madres comienzan a sentir perturbación al ver o escuchar la condición de gravedad que se encuentra el recién nacido. El llanto es aceptable y es utilizado como desahogo ante una situación negativa, es una forma de exteriorizar los sentimientos y emociones ante el impacto emocional de recibir una mala noticia, e incluso la llegada de su bebé se convierte en un suceso traumático.

El momento de recibir el diagnóstico implica en la madre momentos llenos de dolor, pues llega cuando menos se lo esperan. Estos resultados concuerdan con Capitán, Oblitas<sup>46</sup>, mencionando que, durante los primeros días y semanas tras el diagnóstico, la madre que ha pasado por la experiencia describe sentirse como en un “torbellino emocional”, o simplemente como si formaran parte de una pesadilla. Entonces, recibir un diagnóstico incierto, genera en la madre un golpe duro, teniendo en cuenta que, cada una de ellas reacciona de diversas maneras ante la noticia, una de las expresiones emocionales que las madres refieren y se evidencian en los discursos son de tristeza y dolor, puesto que, no han olvidado lo que vivieron y sintieron cuando les dieron la noticia; evidenciándose que enfrentarse a un diagnóstico inesperado es considerado para ellas desbastador, generándoles angustia, desesperación y llanto por cuestionamientos frente a la enfermedad y por asociación con la muerte, con manifestación de impotencia al no saber qué hacer ante esta situación presentando ante esto:

### **Incertidumbre ante procedimiento invasivos y cercanía de la muerte**

Durante las primeras semanas de hospitalización del recién nacido, produce en la madre sentimientos de incertidumbre por las consecuencias o evolución incierta de su hijo. La incertidumbre se refiere al nivel de desconocimiento o duda sobre una cuestión que se tiene en relación a lo que posteriormente pueda ocurrir, surgiendo desconfianza en la persona ante un suceso que no se logra saber si existe la posibilidad de darse o no un determinado evento<sup>49</sup>. La maternidad se encuentra en riesgo, la situación se torna de incertidumbre sintiéndose frustrada a causa de la evolución incierta que tiene su hijo, esto empeora aún más al momento que la mamá se enfrenta a la visualización real de su recién nacido en el que le genera la impresión que no podrá llegar a sobrevivir ante el agravante de la salud y la probable muerte suceda. El entorno de la UCIN es percibido por la mamá como un espacio lleno de procedimientos, tecnicismo y de peligro que le es difícil poder

aceptar y entender que la vida de su hijo es un vaivén dudoso, en donde la muerte puede estar próxima<sup>50</sup>.

El miedo a la muerte es algo común de todo ser humano. Sin embargo, para las madres, la muerte del hijo es inaceptable porque significa ruptura del ciclo vital del ser humano. Esto, es expresado por las madres en los siguientes testimonios:

*“Cuando lo llevaron de emergencia, me dio pena al saber que estaba grave e imaginas lo peor, no sabes qué pasará con tu bebé, es algo incierto que te destruye, tienes miedo que salga muerto o complique. No tenerla contigo hace imaginar cosas, cómo que pasa durante el tiempo que la deajo y voy a casa, te deja sin dormir por pensar en ella” ... (E03)*

*“Tengo esa incertidumbre de pensar que en cualquier momento se va a morir, no creo que resista a tanto, tengo miedo, mi hijo está luchándola para sobrevivir, es fuerte” ... (E04)*

*“No sabes que va a suceder mañana con él, quizás hoy lo deje bien, y mañana pueda encontrar muerto, es mi temor que siento de ir al servicio y digan “señora su hijo a fallecido”, es feo, preocupa que pueda empeorar su estado por tantas microbios o bacterias que hay en este lugar” ... (E 06)*

*“Piensas lo peor, llena de pensamientos negativos, en tu cabeza está el temor que llegue a morir, se empeore o complique, a ninguna madre le gustaría tener un hijo al borde de la muerte... Cuando no estoy con ella, pienso en mi bebé en que pueda sucederle, lo único que quiero en esta vida es que salga de UCIN” ... (E12)*

Entonces de acuerdo a los discursos manifestados es evidente que el ingreso de un neonato a la UCIN y la permanencia por varios días, es una vivencia llena de desconfianza, incertidumbres que se encuentran colmadas de situaciones conmovedoras, en donde frecuentemente están relacionadas con resultados y noticias negativas, tales como, el fallecimiento de los demás recién nacidos unido al desconsuelo, consternación de sus papas y el pensamiento o imaginación de la probable defunción de su propio hijo, provocando impotencia, pesimismo y un fuerte impacto emocional en la madre, llenas de temor, miedo. Además de ser una experiencia nueva e inadvertida, es un momento difícil de poder asimilar la idea que tarde o temprano tu hijo ya no pueda estar contigo, incluso sientes que tu propia vida no tiene sentido, enfrentándose al miedo de que la enfermedad puede conducir a perder a su recién nacido. Otro aspecto es que también genera incertidumbre en la madre es el no poder llevárselo a casa, sintiéndose inseguras por la misma condición de fragilidad del recién nacido, y piensan que quizás el día de mañana empore o no amanezcan con vida, viviendo con el temor de recibir esta mala noticia al

momento de ir a verlos al servicio de UCIN, y más aún cuando no existe mejoría respecto a su evolución.

Estos resultados son similares con la situación descrita por Oblitas<sup>46</sup>, quien menciona que el ingreso de un neonato a la UCIN es una vivencia desconcertante que produce inseguridades, pesimismo y un fuerte impacto emocional en la madre, esto se da debido a que puede transformarse el momento de alegría por el nacimiento de un hijo, en un episodio rodeado de angustias, dudas e incertidumbres sobre el futuro próximo.

Así mismo, otro factor que contribuye a la incertidumbre de la muerte es el estigma social relacionado UCIN, que todavía se ve como un lugar para morir. Además, se refiere a un ambiente hostil y poco familiar en las madres, por la utilización de diversos aparatos tecnológicos, agregándose también el aspecto frágil del recién nacido que son factores considerados aterradores para ellas. Los procedimientos invasivos que se efectúan a los recién nacidos pueden ser de diagnósticos o terapéuticos, estos son realizados por competentes profesionales de las ciencias de la salud, en donde el organismo de la persona produce un traumatismo mecánico o químico, con el fin de obtener un acceso periférico o central, y también introducir algún tipo de dispositivo médico.

Para las madres, es una vivencia difícil y llena de incertidumbres tener que enfrentarse, no sólo el saber que la enfermedad tiene un pronóstico reservado sino también a la imagen de su hijo utilizando aparatos tecnológicos necesarios para su supervivencia, como sondas, tubo orotraqueal, acceso, incubadora venosa, etc.; el cual producen luces y ruidos, intensificando de esta forma el sufrimiento, la angustia materna y miedo al mirar a sus bebés por primera vez, como podemos observar en los siguientes discursos<sup>51</sup>:

*“Está conectado a un oxígeno, con sondas y siento desesperación, amargura qué estén hincando, duele escuchar a mi hijo llorar por cada procedimiento que hacen, siento impotencia por no poder calmarlo, todo esto desespera, estoy haciendo el esfuerzo para no estar llorando”...*  
(E02)

*“No es bonito tener a un hijo que esté recibiendo medicamentos, ampollas, que lo pinchen a cada rato, esté alrededor de máquinas... te colocas sensible, embarca mucha tristeza, para nadie*

*es fácil, estar viendo como sufre tu bebé, que recibe tanta cosa para que pueda sobrevivir”... (E06)*

*“Siento tristeza verlo en esa condición, está dormido, con oxígeno, chupones y tubos en su boca... pienso que está muy enfermito”... (E14)*

*“Verlo con cosas en su nariz, en sus manitos, es una sensación desesperante, cuando colocan vía a mi bebé, lloro al verlo a mi hijito moreteado sus manos, soy sensible, por eso me salgo cuando están hincando a mi hijo, es difícil escuchar su llanto, escucharlo sufrir y no hacer nada”... (E11)*

La imagen del recién nacido cobra una mayor importancia en los sujetos de estudio, al observar en sus hijos la presencia de dispositivos médicos conectados sobre su cuerpecito, estos sentimientos se relacionan con el hecho de que las madres aún no se adaptan a la imagen del bebé real, que a menudo no se ajusta a la imagen creada antes de la gestación, pues las madres participantes idealizaban a un bebé en óptimas condiciones.

El estado vulnerable de salud del neonato y las características que emana, ocasionan en las madres, de acuerdo a los discursos, miedo e inseguridad; al visualizar al neonato en una situación poca atractiva, estas apariencias conllevan enfrentarse con la debilidad del recién nacido, que se encuentra conectado con aparatos terapéuticos (sondas, oxígeno), y además, sometidos a gran cantidad de procedimientos, que suelen generar incertidumbre, situación que les embarga de miedo por el mismo hecho de vulnerabilidad que se encuentran sus recién nacidos; teniendo un gran impacto emocional en la madre, pues lo asocian con el riesgo o cercanía de muerte en su hijo.

Estos resultados son similares con la situación descrita por Montes<sup>52</sup>, en donde menciona que a la madre le genera especialmente incertidumbre las características y el aspecto de su hijo crítico, tales como, el soporte respiratorio, peso, tamaño, edad gestacional, observar que se encuentre rodeado de cables, el sometimiento del recién nacido a procedimientos invasivo, la tecnología y los equipos de la UCIN les intimidaban, generando inseguridad, tanto por el entorno amenazante y desconocido, como la visualización crítica del neonato. Por tanto, se puede decir que, el ambiente de la UCIN representa un lugar generador de tensión entre las madres al ver al hijo en este ambiente estigmatizado, sugiriendo fragilidad y dependencia, reflejando de forma significativa un impacto emocional en la madre, favoreciendo de esta manera, la aparición de sentimientos de incertidumbre.

## **CATEGORIA II: VIVENCIANDO EL CUIDADO DEL EQUIPO DE SALUD**

La labor desempeñada por el equipo profesional de salud en UCIN, tiene el propósito de ofrecer cuidados especializados combinado a una alta tecnología, con la meta de ayudar a la estabilidad y recuperación en el recién nacido crítico, siendo de esta manera un medio imprescindible en la atención no sólo del bebé sino de manera conjunta, es decir en la mamá y familia durante éste periodo de crisis<sup>53</sup>. El equipo de salud se encuentra capacitado para brindar cuidados en las necesidades afectadas del recién nacido, ya que necesita una asistencia sensible y especializada para el logro de su recuperación, sin dejar de lado a la familia<sup>54</sup>. Las madres se enfrentan a situaciones difíciles al observar la apariencia del neonato, el estado de salud incierta y cambiante, el entorno físico donde se encuentra, los equipos y sondas conectados al recién nacido, así mismo, sufren la separación de su hijo, la interrupción de lactancia materna, los cambios en el rol materno y la comunicación entre los profesionales de salud, lo que contribuye a que experimenten numerosos sentimientos como culpabilidad, fracaso, tristeza, preocupación, influyendo de manera negativa en su bienestar tanto física, emocional y espiritual.

Las madres esperan el apoyo de las personas que se encuentran a su alrededor, especialmente del equipo de salud que tiene un efecto importante durante este proceso. El desempeño laboral ejecutado diariamente por el equipo enfermero es intachable, puesto que es la única profesión que permanece junto al paciente asistiendo y cuidando de ellos durante todo el día, para ayudar a restablecer los problemas de salud presentes y conseguir la recuperación fisiológica en el neonato crítico que podría llegar a durar días, semanas e incluso meses<sup>53</sup>. El contacto diario entre enfermería y padres hace que la comunicación deba ser adecuada, ya que atender a las madres ayudará a la recuperación y mejora del neonato<sup>54</sup>.

El involucramiento de la madre en cuanto a la participación y asistencia de sus bebés en estado crítico ha logrado actualmente conseguir una notable trascendencia, puesto que permite reconfortar la esperanza de vida de sus hijos en las mamás acerca de la supervivencia de sus recién nacidos que requieren más que una atención procedimental o tecnológica, sino recibir cuidados enfatizados en el apego y amor. Sin embargo, en muchas ocasiones, las necesidades que tienen las madres durante el proceso hospitalario

no son atendidas, se deja de lado la comunicación enfermera – madre, la deshumanización es evidente en el trato, y la falta de escucha activa para que puedan expresar sus sentimientos respecto a sus vivencias, centrándose más en dar información sobre su hijo, restando importancia el cómo se encuentran, generando en algunos casos respuestas negativas, insuficientes e insatisfechas. Es por ello, que surge esta segunda categoría como origen de los discursos que han vivenciado las madres durante el acompañamiento hospitalario de su hijo, que han producido experiencias positivas y negativas, en cuanto al cuidado brindado por el personal de salud que labora en dicha unidad.

### **LIMITACIONES PARA EJERCER LA LACTANCIA MATERNA:**

Al permanecer hospitalizado el neonato en la unidad de cuidados críticos, tiene aún grandes desafíos, puesto que por las mismas circunstancias de salud del bebé o en otras ocasiones por el estado de salud materno, la separación de ambos que se puede llegar a producir incluso desde el instante de su nacimiento, la práctica para ejercer la lactancia materna directa es restringida para ellas hasta que exista una evolución favorable en el recién nacido, pero muchas veces el equipo de salud resta atención respecto a las vivencias de las madres que se ven afectadas para asumir su rol materno, debido a que durante este periodo crítico los recién nacidos enfermos tienen menos probabilidad de dar inicio a la lactancia materna en comparación de aquellos bebés nacidos sanos y a término, produciendo sentimientos de frustración e impotencia, ya que no consiguen lograr el amamantamiento de forma directa, teniendo que llegar a extraerse la leche con el fin de dar inicio y mantenimiento de la leche materna, todo ello distinto a lo que habían imaginado durante la gestación. La lactancia materna es de gran importancia puesto que contiene y brinda protección, defensa inmunológica, ayudando a reducir la mortalidad de los neonatos con problemas de salud, permitiendo llegar a mejorar su condición en un corto o largo periodo. Por ello, la leche materna es considerada como una efectiva defensa terapéutica<sup>55,56</sup>.

La expectativa de toda madre después de dar a luz, es poder alimentar a su bebé a través de su pecho, pero el ingreso de su hijo para el tratamiento asistencial en la unidad neonatal influye y restringe de manera negativa en ellas, con respecto a la visión de sí misma y en su autoestima. En la mayoría de los neonatos en estado crítico necesitan ser alimentados a través de sondas orogástricas, para después introducir la alimentación



directa en el pecho materno, pero esto dependerá de la evolución en la salud del recién nacido, el cual, puede tardar varios días e incluso meses. Esto es expresado en los siguientes discursos otorgados por las mamás:

*"Yo no amamanto a mi bebé, se encuentra alimentándose por sonda, no puedo darle mi pecho, es una impotencia ver a los demás niños que reciben su teta y mi hijo no. El contacto que sientes al darle tu seno y alimentarlo es una sensación única, que no todas pueden realizarlo, yo por ahora no puedo con mi bebé..."(E02)*

*"Me afectó no poder darle mi leche, cuando tú das a luz lo primerito que esperas es darle de mamar, mi hijita está con sonda, es difícil alimentarla, soy primeriza, y tienes ese deseo e imaginas algo distinto como darle tu teta como las demás madres, es penoso no poder hacerlo..." (E03)*

*"Mi hijito está recibiendo leche por sonda, quiero darle mi teta, sentirlo en mi pecho, alimentándolo, sin que exista algo que impida darle, ni interrumpa..."(E16)*

En estos discursos se puede evidenciar que las madres aún no recuperadas de la conmoción que sufrieron por el nacimiento de un hijo delicado de salud, a de sumarse la imposibilidad de dar inicio a la lactancia materna, quedando renegado en ellas el mayor sueño de toda madre, que es dar de mamar a su bebé, ocasionando un impacto negativo sobre su nivel emocional, como es la desesperación y frustración de no poder ejercerlo a diferencia del resto de madres que tienen a sus hijos con una evolución más estable. Muchas veces la extracción de leche, es considerada y experimentada como una forma en que las madres sienten que contribuyen en el bienestar de su bebé. En el que deben realizar todos los esfuerzos posibles por estimular la producción de leche, puesto que, no es fácil para ellas solo venir a sentarse en un lactario, sin poder sentirlo en su pecho, alimentándolo y tratando de generar imágenes mentales positivas sobre el hijo, a pesar de estar rodeada de otras madres en situación análoga.

Esto concuerda también con Donelli, Henrich, Pinheiro<sup>57</sup> en donde mencionan que en ellas produce preocupación e impotencia al no poder satisfacer a las necesidades básicas de su bebé, que es brindarle el primer alimento que toda madre anhela y espera, considerando que es importante para la recuperación de salud, pero esto se ve afectado por la hospitalización y la enfermedad. Mientras que Alonso Díaz<sup>54</sup>, refiere que ejercer la lactancia materna subsana la ruptura ocasionada por el nacimiento y facilita que la mamá efectúe las actividades que favorecen en la construcción de sí misma, es decir, sintiendo

ser una buena mamá a pesar de estar viviendo una experiencia desagradable, que le impide ejercer por completo su labor de mamá en el cuidado de su recién nacido. Pero, también explica que en aquellas mujeres que no pueden realizar la lactancia materna de manera directa, produce sentimientos negativos en cuanto a su rol materno, sintiendo que la lactancia se convierte en un objeto apartado de ellas. Pero si bien es cierto, la extracción de la leche y la lactancia son preconcebidos como una forma de reconectarse con sus bebés y repotenciar el desarrollo de la maternidad, en el que la madre y su hijo se vinculen tanto físico como emocionalmente. Es así que, el personal enfermero, es punto clave y necesario en el apoyo hacia las mamás que se encuentran en la unidad neonatal, con el propósito de dar inicio a una lactancia materna sin temor, miedo o preocupación debido a que es una práctica que demanda apoyo y enseñanza<sup>56</sup>.

### **INTERRUMPIENDO EL APEGO MADRE – NIÑO:**

El vínculo afectivo de las primeras horas y días de vida es trascendental para el apego entre la mamá y su bebé, pero esto se vuelve más difícil cuando el neonato se hospitaliza en un área crítica, debido a la complejidad del servicio, se interrumpe una importante formación de lazos afectivos entre ellos. La madre debe de pasar por un proceso de duelo por este niño idealizado, y esta situación puede generar dificultades para vincularse con él. Baseggio<sup>44</sup> postula que, además de la separación física y temprana del bebé durante el parto, se produce una segunda separación, ya que el bebé, por el estado delicado en su salud, requiere atención inmediata en una UCIN, en muchas oportunidades el recién nacido se encuentra dentro de una incubadora con sensores, catéteres y otros, lo que dificulta aún más el contacto físico. Esta separación representa otra barrera para la interacción y el vínculo inicial de ambos, en el que la madre no puede responder satisfactoriamente a los estímulos de su hijo<sup>58,59</sup>.

El apego madre e hijo tiene consigo resultados de gran importancia en su desarrollo intelectual, físico y psicológico para el niño. No obstante, este vínculo frecuentemente se ve afectado a causas de las normas y políticas impuestas por la unidad neonatal, que por su misma complejidad y de una alta tecnología actúa como barrera entre ambos<sup>58</sup>. Cantero et al<sup>60</sup>, define que el apego es el vínculo afectivo íntimo, duradero, profundo e importante que se establece entre los seres humanos, a través de la reciprocidad mutua, en el que provee alivio, protección y seguridad ante situaciones tan vulnerables.

Sin embargo, debido a las circunstancias de la hospitalización, la mamá es impedida de entrar en contacto con su bebé, en el que necesita muchas veces acariciar, tocar, sostener a su niño, pero su conducta tiene que modificarla en relación a las necesidades que tiene su recién nacido. Por su parte, Broncano<sup>61</sup> define las conductas de apego, como la proximidad en la búsqueda que tiene el bebé con su mamá, quien es el ser que le brinda protección, alimento y cuidado.

La situación real de la UCIN, muestra que las madres ingresan con ciertos horarios restringidos, debido al protocolo, reglas del mismo servicio, en el que muchas oportunidades el profesional de salud no incentiva el acercamiento con sus bebés durante esta etapa crítica, teniendo incluso temor en acariciarlos, tocarlos, y llegando a travesar solo miradas, pasando un corto tiempo juntos, entonces es muy escaso el contacto y estímulo auditivo o táctil que tienen los neonatos durante su hospitalización. La separación del niño es considerada para ellas como perder alguna parte de su cuerpo, en el que se le es incapaz de atender sus necesidades debido al ambiente, procedimientos que interrumpen estar con él. Esto, es expresado por las madres en los siguientes testimonios:

*"No puedo más, aquí todo te prohíben, quiero cargarle, pero está con aparatos que impiden hacerlo... no tengo a mi hija conmigo a pesar de verla todos los días..." (E07)*

*"Cuando tienes a tu hijo en UCIN, imposibilita todo, solo vienes a pasar tiempo, mirándolo, acariciándolo y hablándole, no puedes hacer más, quiero que sane para cargarlo y tener su cuerpecito sobre el mío..." (E12)*

*"Aprovecho tocar sus manitos con las mías, llego a verlo nada más, le hablo, está dormidito por los medicamentos, quiero sentir su pielcita sobre mis brazos, tengo ganas de arrullarlo, cantarle, pero no puedo hacerlo y me siento mal..." (E15)*

De acuerdo a lo mencionado, el internamiento de sus bebés imposibilita el acercamiento de las mamás con sus hijos enfermos, el cual constituye una barrera para el establecimiento del apego temprano, lo cual podría ocasionar que el vínculo afectivo entre ambos se vea frustrado. Durante este período de internamiento, es evidente que existen varias barreras en la interacción y proximidad de la madre con sus bebés, debido a que deben permanecer en incubadoras, siendo monitoreados por varios equipos, en el que

evita o al menos dificulta que la madre inicie un contacto profundo en busca de un vínculo con el mismo. Ante la imposibilidad de cuidar a su propio hijo, la madre se ve afectada por la ansiedad, tristeza, lo que hace que el contacto con el bebé sea aún más difícil. Sin embargo, observamos que las madres se comunican con sus hijos a través de palabras cariñosas, como: “mamá te ama mucho” “mi hijo recupérate”, su voz, es una melodía placentera y tranquilizadora, es una forma, que a pesar de no poder tenerlo entre sus brazos para ellas es reconfortante el poder comunicarse con ellos a través de mensajes alentadores.

Estos resultados son concordantes con Villaraga<sup>62</sup>, explica que el cuidado primordial de las enfermeras hacia las mamás con hijos hospitalizados es favorecer el rápido apego entre ambos, permitiendo su permanencia diaria en el servicio neonatal, accediendo que puedan tocarlos, acariciarlos y delegando la participación en los cuidados necesarios a su niño(a). Es importante reconocer que se debe de impedir el alejamiento así sea por escasos tiempos, puesto que, cuando esto sucede, la incertidumbre, angustia y dolor produce que la madre llegue a desapegarse de su bebé, sintiendo culpa, lástima y miedo al no poder protegerlo, cuidarlo de la enfermedad, apareciendo el miedo a la pronta muerte de su hijo. Así mismo, menciona que la separación a causa de la hospitalización, produce graves consecuencias en el desarrollo y salud mental del bebé, principalmente en la vinculación e interrelación afectiva mamá – hijo, por eso, cuando restringimos el apego quebranta el proceso de la sensibilización en torno a la formación de los sentimientos maternos, paternos y familia. Inconscientemente por el descuido ocasionado a la mamá sometemos al neonato, a que exista un vínculo desconfiado, inseguro, miedoso, con agotamiento y rechazo por las características de su hijo, sintiendo que no son capaces de cuidar de ellos<sup>61</sup>.

Esta vinculación afectiva entre el binomio madre-hijo, según Águila, Gonzales, Torres<sup>58</sup>, cobra mayor relevancia cuando se trata de un bebé crítico, quien, por sus condiciones necesita de largos periodos de hospitalización y de múltiples intervenciones de diagnóstico y tratamiento, lo cual conforma una barrera física bien definida que limita la conexión que este bebé debería establecer con su madre. No obstante, muchas veces el sistema sanitario actual no entiende a la diada madre-bebé como algo inseparable, ni contempla la necesidad de contacto que existe entre ambos, incurriendo en un grave error

al considerarlos como seres independientes, cuando son más bien un único ser que requieren estar juntos, en donde se necesitan fortalecer los lazos afectivos el uno del otro.

### **VIVENCIANDO EL CUIDADO ENFERMERA – MADRE:**

La atención y cuidado que obtiene el neonato crítico durante su hospitalización, no solo abarca el aspecto corporal o biológico sino llega a ser un cuidado más holístico e integral, por ello, la madre del niño hospitalizado considerado como un ser que brinda protección, da amor, afecto, debe de obtener el apoyo y ayuda en la asistencia de su bebé por parte de todo profesional de salud que labora en UCIN, debido a que se encuentran atravesando situaciones difíciles y dolorosas, cuando se tiene un hijo que permanece luchando por su vida, dando de esta manera el comienzo a un cuidado humanizado en relación de soporte entre la enfermera y madre<sup>61</sup>. Para Watson, el cuidar significa un valor primordial, como un encuentro total entre la relación de la enfermera con el sujeto, que demandan cuidados holísticos, en donde se promueva más en el mejoramiento de la calidad de vida, el humanismo, y salud. El cuidado que brinda el personal de enfermería, resulta de forma efectiva si se empieza a practicar de manera interpersonal, contribuyendo en los profesionales la sensibilización, hacia los aspectos más humano<sup>63</sup>.

Según, Watson indica que, *“La ciencia del cuidado es complementaria de la ciencia curativa. Es decir, cuidar no significa únicamente medicar o curar, sino complementar los conocimientos físicos o biomédicos en la atención del ser humano con el propósito de promover, prevenir o recobrar la salud en la persona”*. Por tanto, el cuidado enfermero que se brinda al recién nacido crítico en estas unidades especiales, surge más allá de solamente curar mediante el manejo de tecnología altamente avanzada, la utilización de fármacos o procedimientos invasivos, sino reflexionar que el cuidado del neonato conjuntamente con su familia, presenta dimensiones tanto en su mente, espíritu y cuerpo, en el que muchas veces se deja de lado trabajar simultáneamente dichas dimensiones que son necesarios en el logro de la estabilización y recuperación en la salud precaria del bebé. Por ello, es importante practicar la interrelación del neonato – enfermera, enfermera – mamá, en donde se promueva un cuidado enfocado en el bienestar emocional y espiritual tanto del paciente como del familiar acompañante con el propósito de obtener la curación física y que la experiencia de la hospitalización sea menos abrumante o agotadora. Además, la autora describe el papel importante que cumplen las

enfermeras al momento de realizar sus cuidados, el cual la ayudará a adoptar cambios positivos, a su vez reconocer su lado humano y sensible hacia el neonato en UCIN. Así mismo, podrá desarrollar y ser una fuente de confianza o apoyo con la familia del neonato hospitalizado, de tal manera que el trato, la comunicación eficaz se incorpore en los valores humanísticos que facilitan la promoción de un cuidado integral<sup>61</sup>.

Por lo tanto, la enfermera debe reconocer que este es la prioridad durante su ejercicio profesional, brindando oportunidades y facilidades a la mamá de poder estar junto su bebé con mayor frecuencia durante el día, cual sea las circunstancias de salud que pueda estar encontrándose. En donde la enfermera debe de brindar su apoyo, acompañándola, respetándola, escuchando sus miedos durante estas experiencias difíciles, propiciando el acercamiento e incentivándoles a que puedan tocar, besar y hablarles a sus niños, en el que la madre sienta que existe el acompañamiento en su duelo y pena ante el proceso de hospitalización, como se puede manifestar a continuación en los discursos:

***“Hay una licenciada que me apoyado este tiempo, ha conversado conmigo, despeja mis dudas sobre cómo va evolucionando mi hija, dice que me encomiende a Dios, porque es todo poderoso...” (E01)***

***"Algunas licenciadas se ha comportado bien conmigo, estoy agradecida, me han tratado bien, apoyándome en este difícil momento, siento que han mostrado interés en hablar conmigo, despejando mis temores, me han dicho que rece, no pierda la fe, y encomiende a Dios... (E06)***

***"Existen algunas enfermeras que me han tratado bien, al entrar a ver a mi hija, la enfermera me decía, “hija ven, háblale a tu bebita, acaríciala”, incluso se acercaba hablar conmigo, sentía que se preocupaba por mí...” (09)***

***"Estoy agradecida con la enfermera que atiende a mi hijo, me apoyan, explican que tengo que hacer, no sé leer ni escribir, tienen paciencia, siento tranquilidad cuando me brindan información acerca de la salud de mi bebé...” (E14)***

De acuerdo a los discursos encontrados, ellas muestran agradecimiento con el personal de salud por la atención, el trato y cuidado brindado a sus hijos y a ellas, identificando a las enfermeras como una fuente de apoyo emocional, moral, y comprensión ante las necesidades que atraviesan como madres, se les proporciona constantemente información acerca de la evolución de su bebé, logrando construir una relación afectiva, significativa, educándolas para que asuman su rol activamente en la participación de ciertas actividades en el cuidado y mejoría de su niño, permitiendo disminuir de cierta forma la ansiedad, incertidumbre y temor, generando e identificando al personal de enfermería como personas importantes en la rehabilitación, recuperación de su bebé, otorgándole seguridad y confianza. Comprender la experiencia de ser padres de un recién nacido enfermo no es algo fácil, pero es preciso mejorar la comunicación, interacción, y prestar una atención humanizada, en el que los servicios de salud deben ampliar la visión del cuidado e ir más allá de la relación madre - hijo, hacer partícipes a las mamás en el cuidado de su recién nacido en el proceso de atención, y darles la oportunidad de expresar sus sentimientos.

Otro aspecto principal que valoran las madres por parte del equipo de enfermeras es que les brinden la buena disposición, escucha activa y el acompañamiento ante la situación actual que están viviendo. En una investigación realizada por Vasquéz<sup>64</sup>, menciona que el personal de enfermería presenta un rol importante en impulsar la inclusión de las mamás con respecto a la atención de su bebé, siendo un aspecto fundamental en fomentar cuidados de calidad. En el que tienen la obligación de brindar información y explicación sobre los cuidados que ofrecen a sus hijos, además de la condición de salud actual del niño, resolviendo sus preguntas o inquietudes que tengan. Pero, actualmente se puede evidenciar que el profesional de salud minimiza la interacción y se limita a dar sólo información, dejando de lado la sensibilización, sin tener en cuenta los sentimientos y situaciones de fragilidad o vulnerabilidad que se encuentran viviendo.

Así mismo el autor Águila, Gonzales<sup>58</sup> menciona que, durante el proceso de atención, los sentimientos y aspectos emocionales deben ser considerados y reconocidos como fuente de cuidado humano, en el que la relación pasa a ser un nivel con mayor autenticidad, profundidad y honestidad, cuando la enfermera presta atención, escucha activa y se involucra en las vivencias que las madres están experimentando, sean sentimientos negativos o positivos, reconociendo y comprendiendo que las situaciones vivencias por cada una de ellas se dan de manera distinta. Para Watson, explica que las

emociones son importantes y forman parte de la conducta humana, es decir, son una ventana en el que se puede visualizar el alma de la persona, y por tanto el trabajo de enfermería es reconocer y permitir que el paciente pueda expresar sus sentimientos.

El cuidado de enfermería, permite incluir no sólo a la madre sino conjuntamente a la familia del recién nacido, para que puedan exteriorizar sus sentimientos tanto negativos como positivos, basados en un trato autentico, profundo y honesto. Así mismo, debido a la situación del neonato, él requiere recibir el cariño, caricias y el toque por parte de su mamá a lo largo del proceso de internamiento en UCIN, en donde se demuestra que la enfermera neonatal favorece el vínculo entre la mamá y el recién nacido durante el día, apoyando e incentivando el acercamiento hacia su hijo que se encuentra en la incubadora, le hable y exteriorice hacia él su amor, cariño y ternura. Esta oportunidad permite a la madre ayudar a disminuir su estrés, miedo, ansiedad y temores. De esta forma, es importante conocer las capacidades que tienen en la atención y cuidado con su hijo, aclarando las incertidumbres, dudas con el propósito de garantizar una asistencia personalizada, en donde sienta que la enfermera está acompañándola durante este proceso tan doloroso<sup>61</sup>. Por otra parte, concordamos con Vásquez<sup>64</sup>, quien describe en su investigación realizada, que las madres valoran el trabajo del personal enfermero cuando muestran en ellas y en su hijo, respeto, escucha y atención, formando una relación de confianza, afecto en la gratitud del cuidado.

Como hemos observado, hay que tener una comunicación permanente con ellos, escuchándolos activamente, dar una respuesta a tiempo a sus preguntas o dudas, puesto que sienten que tienen interés y preocupación en cada una de sus necesidades que les aqueja, así nos podremos ganar la confianza con las familias. Además, Díaz<sup>54</sup>, menciona que el personal de la unidad debe lograr que su enfoque sea integral, no solo es el encargado de ayudar a los neonatos en las situaciones críticas identificando las necesidades del bebé y mejorando las intervenciones, sino también deben abarcar las necesidades que tiene cada mamá con la intención de hacerlas sentir comprendidas y apoyadas ante este difícil proceso. Es muy importante reconocer que cada madre es diferente a la otra, ya que algunas pueden necesitar más apoyo emocional y otras necesitan estar más informados sobre la atención de su hijo.



Entonces, se puede decir que la enfermera, acompaña a las mamás en estas situaciones de vulnerabilidad como es el caso de tener un hijo hospitalizado o el duelo por la muerte del mismo. Ante estos casos, es ella quien brinda soporte espiritual y verbal a los padres a través del rezo u oración, diversos actos como permitiendo la participación del sacerdote o pastor para la realización del bautizo, agua socorro o ungimiento en el ciclo final de vida, provocando esperanza y alivio en la mejora del estado de salud del neonato.

Coincidimos con Riani<sup>65</sup>, quien explica que ciertas situaciones como, asfíxia severa, sepsis, patologías complicadas o neonatos con extrema prematuridad, su estado de salud es reservado por la incierta supervivencia. Es un momento donde el personal de enfermería debe impartir cuidados centrados en la madre junto a su familia, manteniéndolos informados y acompañados en este difícil proceso, brindando facilidades para que puedan ser apoyados por algún líder religioso o espiritual de acuerdo a la religión que profesa cada madre. El soporte espiritual permite fortalecer la actitud enfrentándose de esta manera con una mayor certidumbre a la vida al tener que ir aceptando la situación dolorosa con lo ocurrido a su hijo, en el que es necesario un apoyo e intervención espiritual ya sea en un periodo corto o prolongado por la hospitalización. Entonces se puede decir que, existen enfermeras que comprenden el proceso doloroso que lleva consigo la hospitalización de un hijo, que no solo se enfoca en cuidados biológicos sino se está implicando más en el cuidado emocional y espiritual de la madre que ayuda a poder aceptar y enfrentarse a momentos difíciles como es la enfermedad de un hijo. Pero, además, existen enfermeras, que deshumanizan el cuidado, reduciendo el cuidado más a lo biológico, un cuerpo enfermo, a diagnósticos o procedimientos. La deshumanización en el cuidado ocasiona que el equipo de enfermería reduzca su atención en rutinas, falta de compromiso, interés, sin establecer acercamiento con el paciente, desatendiéndolo, produciendo soledad e insatisfacción en la atención, que se expondrá a continuación en la siguiente subcategoría.

## **EXPERIMENTANDO TRATO INADECUADO DURANTE EL ACOMPAÑAMIENTO DEL HIJO:**

La UCIN es un lugar que ofrece servicios de alta complejidad debido al estado crítico de los recién nacidos; por este motivo los padres se encuentran sometidos a diferentes cambios y necesidades, que son importantes de identificar para intervenir y dar una solución adecuada, de manera que se pueda facilitar el acercamiento de los padres con su hijo recién nacido hospitalizado<sup>50</sup>. La comunicación, el buen trato y la atención de las necesidades es parte del cuidado; ya que para ellos se convierte en algo prioritario. Sin embargo, a menudo el equipo de salud comúnmente no considera a la familia en su plan de trabajo, dirigiéndose sus acciones, exclusivamente, a la enfermedad del niño. De esta manera, la madre queda desatendida en sus necesidades, pasando prácticamente desapercibidos los aspectos emocionales, las inseguridades y las dudas de la mamá. Esta situación indica prejuicio en la comunicación/interacción entre la mamá y profesionales de salud, ya que ellos se focalizan su atención en cuidados técnicos, con poca o ninguna preocupación en ella<sup>66</sup>.

Ellas se sienten desinformados debido a su falta de familiaridad con el nuevo entorno, la patología de su hijo, en donde van en busca de apoyo del profesional de salud, pero muchos de ellos, dan omiso a estas preguntas, en donde la falta de comunicación, de respeto, de empatía, de atención y de generosidad, perjudica la comunicación/interacción y contribuye a una asistencia impersonal y deshumanizada<sup>66</sup>. La enfermera de la UCIN no está lejos del riesgo de la deshumanización del cuidado, al tratar al neonato como un ser solamente biológico, el cuidar solo la dimensión corporal del ser según la fisiopatología de la enfermedad, y el hecho de usar variedad de maquinaria y tecnología en el cuidado intensivo incrementa el riesgo mucho más. El cuidado pierde su lado humano cuando el enfoque está exclusivamente expuesto a tratamientos, procedimiento, patología o en el ambiente los cuidados se tornan despersonalizados y poco acogedores, ya que las dimensiones humanas no son destacadas.

El uso de equipos y aparatos en el cuidado del neonato en la UCIN es parte del cotidiano de la enfermera, además forma parte de la tecnología dura de la institución, sí la enfermera neonatal centrara sus cuidados sólo en ésta, llegaría a la despersonalización y deshumanización tratando al neonato como objeto. Gran parte de las veces esta falta de sensibilidad y de acompañamiento a los padres se debe a múltiples razones como:

sobrecarga laboral, despersonalización del rol, realización personal incompleta, estrés, rutinización entre otros<sup>61</sup>.

En este sentido, algunas formas de comunicación tienen resultados nocivos, provocando efectos colaterales indeseables, lo que contribuye a acentuar el sufrimiento de la familia que convive con un niño hospitalizado. La construcción de una relación cordial entre el equipo de salud, la familia y el niño, es extremadamente importante para el bienestar de la familia. La conducta fría, impersonal y puramente técnica, en la atención, es contraria a cualquier presupuesto de una asistencia terapéutica y humanizada. Cuando el profesional de salud no interactúa/establece comunicación con la persona a la que está atendiendo, encarándola como objeto, la acción benéfica de esa relación se vuelve muy limitada como se presenta en los discursos siguientes por las madres:

*"He podido encontrar personal que son secas al responder, te sientes mal, piensas que incomodas, mejor evito seguir preguntándole y voy mejor con otra licenciada... (E01)*

*"El trato no es bueno, pregunto por cómo va mi hija, y dicen "no, no está el doctor, de acá viene", me tienen esperando, que cualquier información corresponde darle al doctor, sería mejor que respondan de una manera más informativa, pero lo único que escuchas es, haz esto, compra esto o el otro..." (E03)*

*"Recién estaba insertándome al servicio, pero hay algo que me marcó y es con una enfermera que me dijo "no puedes venir a llorar acá, si quieres llorar, sales de la puerta afuera y lloras todo lo que quieras, si gustas todo el día, pero aquí nada de entrar y ponerse como la llorona", al escuchar eso, me hizo sentir mal, no sé porque actuó de esa manera, no hubo sensibilidad al dolor que estoy pasando..."(E04)*

*"Deben ser más amables y atentos cuando pedimos información de nuestros hijos, recibes una respuesta negativa, dicen "no sé, señora, usted tiene que esperar al doctor y cualquier cosa él le dará información de su hijo". Sé que hacen un buen trabajo con los bebitos, pero ni hablan ni se toman el tiempo para conversar, despejar mis preocupaciones y estar tranquila... Las veo ahí conversando entre ellas..." (E12)*

Los testimonios muestran que, de modo general, la acción de ignorar el derecho de la familia de ser oída y a recibir informaciones relacionadas con el diagnóstico, cuadro clínico y evolución del niño, compromete el bienestar físico y mental de la familia, aumenta su ansiedad y su estrés, y resulta perjudicial para la comunicación/interacción entre profesional/cliente. Los relatos de las familias indican que la postura asumida por los profesionales de salud no sólo compromete la comunicación sino también la humanización del cuidado. Si la familia no comprende bien la situación, si los miembros del equipo son indiferentes a sus sentimientos y necesidades, la familia, en lugar de ayudar, puede dificultar el proceso de cuidar, llevándose una experiencia negativa por la hospitalización.

De acuerdo a los discursos, llevan a interpretar que la relación que establecen las enfermeras con las madres son desfavorables, pues desconocen de la relación de ayuda y por lo tanto se ejecuta de una manera incorrecta o de lo contrario no se realiza y la madre pasa a ser objeto en lugar de sujeto de cuidados, dejando a un lado la subjetividad y las vivencias internas que le ocasiona el contacto con el sufrimiento. Así mismo se observó que la comunicación de la enfermera con la madre se establece con dificultad durante el cuidado del recién nacido, además se restringen los horarios de visita, deteriorando la relación afectiva, descuida la relación de ayuda no aprovecha la oportunidad orientándola para que sepa afrontar esta situación, aun siendo consciente del dolor y sufrimiento que atraviesan las madres quien esperó ansiosamente la llegada de un bebé sano, también se observa que la enfermera solo se limita a realizar procedimientos y hay poco acercamiento con la madre.

La falta de práctica de la relación de ayuda puede ser por la misma deshumanización de la enfermera (o) que se da por la tecnificación de los cuidados de la salud y la rutina de la asistencia, el cual ha llevado consigo la despersonalización, al no establecer contacto con la persona que requiere la relación de ayuda. La dinámica a seguir ya está determinada (acogida fría e impersonal, falta de información, escasa participación en los procesos terapéuticos)

Según Soto, Vera<sup>67</sup> Otro elemento asociado a la deshumanización es la propia forma de actuar de los profesionales en algunas ocasiones se mueven en una rutina de trabajo en la que dan prioridad a las necesidades fisiológicas de la persona y a todo aquello que se mide cuantitativamente, dado que es lo que se les exige y evalúa. Los aspectos

psíquicos, humanos y espirituales se dejan en un segundo plano, y no ponen la relación, los fundamentos en los que se basa su competencia relacional al servicio del paciente y familiares, en la mayoría de las ocasiones porque no saben cómo hacerlo, cómo ejercer su capacidad de humanización en la labor que desempeñan.

Estudios indican que la comunicación nociva entre equipo de salud y familiares hace que ellos se sientan sin importancia, corroborando la aparición de conflictos y tensiones que resultan en sufrimiento psíquico. Este comportamiento contribuye también al bloqueo de los canales de comunicación. En ese escenario, la familia se siente limitada, incómoda y sin libertad para expresar lo que de más significativo está vivenciando. Esta situación empobrece, significativamente, la calidad de la asistencia, intervenciones terapéuticas en salud dependen del interés del profesional en involucrarse y acreditar que su presencia es tan importante como los procedimientos técnicos que realiza, percibimos que, al atender a la familia, de modo impersonal y puramente técnico, el profesional de salud desencadena vivencias y experiencias desestructurantes, intensificando el sufrimiento de la familia frente a la situación de tener/vivir con un niño hospitalizado. Esa postura hace que la familia fantasee situaciones negativas e, inclusive, tenga miedo de los profesionales de la salud. Estos estudios recientes también señalan que la falta de aproximación entre profesionales y familia hace que esta, muchas veces, vivenciando momentos de insatisfacción, se sujete a las condiciones impuestas por el equipo de salud, pues teme represalias en relación al niño<sup>66</sup>.

Es importante destacar que la familia sufre cuando el profesional de salud asume una postura rígida, inflexible, con poca o ninguna demostración de compasión y respeto por su dolor. Para la familia, el ambiente hospitalario es un lugar asustadoramente desconocido, en el que ella se siente insegura para exponer sus dudas y miedos y, muchas veces, se siente excluida de las conversaciones realizadas por profesionales de salud en relación a la salud del niño, ya que estas personas generalmente usan un lenguaje que no es comprendido por la familia.

### **CATEGORÍA III: EXPRESANDO CREENCIAS RELIGIOSAS**

Una forma de consuelo que las madres encuentran para enfrentar la situación es la búsqueda apoyo constante en Dios. Existe una estrecha relación entre la búsqueda de la religión, debido al hecho de que el ser humano apela a lo divino cuando en su vida enfrenta tiempos difíciles, en donde las madres creen que la vida de sus hijos, se encuentran en manos de un ser superior. La religión es una dimensión cultural que ayuda a las madres a aceptar las situaciones de crisis tales como la hospitalización de un hijo, en el que les ofrece una interpretación de la vida en el amor y por consiguiente las fortalece en la vida cotidiana. El tema del apoyo religioso, está representado por el creer en Dios, el cual hace referencia, a la fe y la creencia en un ser superior, que ayuda, guía, cuida y da fortaleza a la madre y a su hijo, además, la madre, cree firmemente, que el avance en la respuesta positiva de su bebé, está mediada por la intersección de Dios; para ella, su hijo crece, evoluciona, avanza porque considera que el equipo profesional de salud se encuentra direccionado o guiado por Dios<sup>68</sup>.

Es a través de la religión que alimentamos la relación con Dios, además cuando otros apoyos desaparecen, otras explicaciones dejan de convencer, 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, brindando soluciones difíciles. Por lo tanto, es posible evidenciar en muchas líneas una manifestación religiosa, donde a través de sus oraciones dichas madres muestran esperanza y fe que a través de este ser supremo sus hijos tendrá una pronta recuperación:

*"Pido a Dios y ruego para que no se lo lleve, no pierdo la fe, Dios está con todas las madres que tienen a sus criaturas en este estado, no dejen de rezar, porque nos ayudará a pasar esto..." (E05)*

*"Estoy segura que es una prueba que Dios me ha colocado para llenarme de fuerzas, si bien es cierto es una prueba difícil, pero a través de mis oraciones hacemos que nuestros hijos puedan recuperarse, fe y esperanza que todo pasará, esa es mi fortaleza, no dejo creer en Dios, el todo lo puede y nunca me dejará sola menos me arrebatará a mi hijo... (E06)*

*"Tengo fe, Dios es el medico de los niños, instrumento de los doctores, enfermeras, nos da fuerza, voluntad, para asumir esta responsabilidad, no me abandonará, me he aferrado más a él desde que estoy con mi hijo delicado..." (E07)*

*"No dejo de orar, Dios escucha mis oraciones, la fe sigue intacta, él no va a permitir que mi hijo le pase algo malo..."(E16)*

Estas vivencias de las madres hacen notar y muestran su creencia y fe infinita en un ser supremo llamado Dios, considerando que son los únicos seres que las ayudará a su bebé vencer a la muerte. Para las madres en estos momentos de angustia y desesperación, solo les queda asumir una actitud de espera, y en esa actitud de espera es donde su fe acrecienta y toma protagonismo sintiéndose que son tomadas en cuenta por ese ser supremo. Las madres saben que el poder del conocimiento y la tecnología es limitado, y sí lo humanamente no es posible, la única esperanza que les queda es la verdad absoluta, por ello depositan su absoluta confianza en un ser supremo.

Al describir la fuerza espiritual como complemento o soporte que encuentran la madre y su hijo en el proceso de hospitalización, es posible encontrar un gran sentido creyente en una fuerza superior; cuando la madre se refiere a tener fuerza espiritual, ella refleja su religiosidad, comenta siempre que Dios le ayuda a soportar esta prueba y que esta ayuda es la que permite que se encuentre positiva para transmitirle buena energía a su hijo, esa fe, esa esperanza, esa creencia, esa costumbre o comportamiento de sentir que Dios le ayuda, es para ella el motor y el soporte que les brinda o donde puede encontrar esa pujanza para superar la hospitalización del niño. La oración, para la madre, es una forma de reforzar las expresiones de apego; a través de su credo religioso, ella afirma que en sus rezos y oraciones pide a Dios que proteja a su hijo<sup>68</sup>. Todo esto se puede evidenciar que las madres antes de ingresar a recibir alguna información de sus hijos o de visitarlos, realizaban actos religiosos tales como: una pequeña oración frente a una imagen religiosa, persignación (señal de la cruz) en ellas y a sus bebés que se encontraban en la incubadora.

Similar resultado encontró Bustamente, Horna<sup>69</sup>, donde concluye que la espiritualidad, creencia en Dios y fe en un ser superior tiene influencia en el bienestar de las personas. El fervor en Dios y en la Virgen hace sentir a la madre positiva y tranquila, cambiando incluso su forma de ver la vida. Así mismo Baum<sup>70</sup>, menciona que el sufrimiento, confianza y el amor de nuestro Padre celestial, no permitiría nunca el dolor si no fuera necesario para nuestro bien. Así, cuando nos enfrentamos con lo peor que puede ocurrir en una situación, crecemos. Cuando las circunstancias están en el peor

momento, sacamos lo mejor de nosotros mismos y cuando encontramos el significado verdadero de esas lecciones, descubrimos vidas felices y significativas.

Este es un momento de gran fragilidad y aflicción donde la fe se intensifica en el sentido de mantener viva la esperanza. Para minimizar su angustia estas madres llegan a la figura de Dios como una fuente de salvación, capaz de realizar acciones que van más allá del potencial humano, como recuperación completa y / o rescate de la vida del hijo. En los testimonios mencionados, hace ver que, la fe en Dios es una forma de manifestar la espiritualidad, permitiendo aceptar la enfermedad con una mirada distinta, porque en lugar de llevar al fracaso existencial, conduce a encontrar un modo de vida con sentido; invita a adoptar un cambio en el comportamiento personal, a amar la familia, y las cosas pequeñas.

Se concluye finalmente que las madres buscan en un ser supremo la fortaleza que necesitan para manejar y superar la situación que atraviesan sus bebés, mediante la oración, esperanza y el fervor, ya que consideran que con la ayuda de este ser, todo se solucionará. La investigadora finaliza que la fe puede ejercer una influencia positiva en la forma como los padres lo afrontan, asociando el soporte espiritual para una mejor calidad de vida.



## V. CONCLUSIONES

- Las madres ante la hospitalización de su hijo recién nacido crítico, experimentan desolación, conmoción, culpabilidad, dolor inexplicable ante su diagnóstico y la situación crítica que afronta al tenerlo hospitalizado, vivenciando también en su ser incertidumbre, tristeza, llanto, angustia, al contemplar al hijo tan pequeño y vulnerable cercano a la muerte.
- La permanencia de las madres en el hospital para estar cerca del hijo recién nacido crítico, permite vivenciar el cuidado que realiza el equipo de salud y experimentar obstáculos como el inadecuado ejercicio natural de la lactancia materna pues; sufren ante las interrupciones del apego con su bebé al no poderlo cargar, tocar su cuerpecito y sólo llegar a mirarlo o cantarle, siendo esto una barrera para fortalecer el cariño, confianza, amor con su bebé. Pero también experimentan cierta insatisfacción en algunos momentos porque sienten el consuelo de algunas enfermeras y el trato inadecuado de otras, perdiendo así el cuidado su lado humano.
- La angustia y el temor que vivencian las madres, se alivia a través de la confianza en un ser supremo como es Dios, que, a través de su fe, oraciones y fervor, consideran que les ayuda en la recuperación de su hijo y puedan regresar a casa.

## **VI. RECOMENDACIONES**

- Los profesionales de enfermería que laboran en el servicio de neonatología, deben de estructurar en la organización planes de cuidados centrados en la atención de la familia del neonato hospitalizado, no enfocándose solo en lo biológico y rutinario que tiene el servicio. Promoviendo el apego madre – hijo, que ha sido limitado ante la hospitalización, posibilitando una continua visita sin obstáculos, dejándolos tener espacios de privacidad con su hijo, para que puedan expresar su cariño y amor mediante palabras, miradas, cantos, caricias, etc.
- Crear un ambiente de comodidad y confianza en el servicio de Neonatología, con el propósito de establecer una interacción más cercana con las madres de los neonatos críticos, permitiendo que puedan exteriorizar sus dudas, sentimientos, brindándoles la información correspondiente en los cuidados que se realizan en su bebé, reduciendo de esta manera el impacto emocional y la incertidumbre que les produce la hospitalización de su hijo
- Recomendar a las enfermeras docentes, asistenciales, gerentes e investigadoras no dejar de lado los aspectos emocionales que surgen en la madre ante la hospitalización de un hijo en estado crítico, ya que de esta manera repercutirá en mejorar el cuidado del neonato y la familia.

## VII. LISTADO DE REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Machuca J, Salazar M, Gamarra M. Mortalidad Neonatal en el Perú y sus departamentos 2011 - 2012 [Internet]. Lima; 2013 [citado 2018 Aug 29]. 1-190 p. Disponible en: <https://www.unicef.org/peru/spanish/Mortalidad-Neonatal-en-el-Peru-y-sus-departamentos-2011-2012.pdf>
2. Parra F. Vivencias de los padres y las madres con hijos(as) hospitalizados(as) en la unidad de alto riesgo neonatal(UARN) un aporte para su cuidado [Tesis de post grado en Internet]. [Valencia]: Universidad de Carabobo; 2012 [citado 2018 Aug 29].380p. Disponible en: <http://mriuc.bc.uc.edu.ve/bitstream/handle/123456789/1286/mparra.pdf?sequence=4>
3. Támez R, Silva M. Enfermería en la unidad de cuidados intensivos neonatal. Asistencia del recién nacido de alto riesgo. In: Taveira J, editor. Cuidado Centrado en la Familia [Internet]. 3a. Buenos Aires - Argentina: Médica Panamericana S.A; 2008 [citado 2018 Sep 16]. 245p. Disponible en: <https://books.google.com.pe/books?id=M7Flh5smsIQC&printsec=frontcover&dq=Enfermería+en+la+Unidad+de+Cuidados+Intensivos+Neonatal+++Asistencia+del+recién+nacido+de+alto+riesgo&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwi076GOnsHdAhUE0FkKHT5BBSQQ6AEIJjAA#v=onepage&q>
4. Acuña J, Barboza K. Vivencias de las madres con Recién Nacidos Prematuros, Hospital Regional Docente Trujillo 2013 [Tesis Pre - grado Internet]. Universidad Nacional de Trujillo; 2014 [citado 2018 Sep 23]. 114p. Disponible en: <http://dspace.unitru.edu.pe/bitstream/handle/UNITRU/5821/1583.pdf?sequence=4&isAllowed=y>
5. Bohorquéz C. Cuidado de enfermería al vínculo de apego a padres y recién nacidos hospitalizados en las unidades de cuidado neonatal. Av en Enfermería [Internet]. 2010;XVII(1-2):82-8. [citado 2018 Sep 23] Disponible en: <http://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/16334>
6. Dadkhahtehrani T, Eskandari N, Khalajinia Z, Ahmari-Tehran H. Experiences of Fathers with Inpatient Premature Neonates: Phenomenological Interpretative Analysis. Iran J Nurs Midwifery Res [Internet]. 2018 [citado 2018 Aug 29];23(1):71-8. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29344051>
7. Castro F, Silva L, Soares R, Christoffel M, Rodrigues E. El primer encuentro del

- padre con el bebé prematuro en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Index en Enfermería [Internet]. 2015 Jun [citado 2018 Sep 17];24(1-2):31-4. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962015000100007&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962015000100007&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
8. Martínez J, Hernández J, Scochi C. El neonato prematuro hospitalizado: significado para los padres de su participación en la Unidad Neonatal. Rev Latino-Am Enferm [Internet]. 2013 [citado 2018 Aug 30];21(6):1360-6. Disponible en: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/bde-29491>
  9. Zamarripa L, Ornelas L, Torres A. Estrés percibido por los padres del neonato en estado crítico durante el proceso de hospitalización. Rev enferm Inst Mex Seguro Soc [Internet]. 2016 [citado 2018 Aug 30];24(1):27-35. Disponible en: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/bde-29491>
  10. Turner M, Winefield H, Chur - Hansen A. The Emotional Experiences and Supports for Parents With Babies in a Neonatal Nursery. Adv Neonatal Care [Internet]. 2013 Dec [citado 2018 Aug 29];13(6):438-46. Disponible en: <https://insights.ovid.com/crossref?an=00149525-201312000-00012>
  11. Aravena V, Fierro E. Nivel de estrés de la madres con recién nacidos hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos neonatales, Hospital Guillermo Grant Benavente de Concepcion, Concepcion,1999. Cienc y Enferm [Internet]. 2002 [citado 2018 Aug 30];8(1):31-6. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v8n1/art05.pdf>
  12. Sánchez F. Vivencia materna relacionado con la Hospitalizacion de su hijo en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediatricos, Hospital Belen, Trujillo, 2014. [Post grado en Internet]. [Trujillo - Perú]: Universidad Católica de los Ángeles Chimbote; 2015 [citado 2018 Sep 7]. 94p . Disponible en: [http://repositorio.uladech.edu.pe/bitstream/handle/123456789/351/VIVENCIAS\\_MATERNAS\\_FLOR\\_FRANCISCA\\_SANCHEZ\\_POLO\\_FLOR\\_FRANCISCA\\_SANCHEZ\\_POLO.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.uladech.edu.pe/bitstream/handle/123456789/351/VIVENCIAS_MATERNAS_FLOR_FRANCISCA_SANCHEZ_POLO_FLOR_FRANCISCA_SANCHEZ_POLO.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
  13. Trelles G. Vivencias de las madres frente a la hospitalización de su hijo preescolar en un servicio de Pediatría - Hospital Referencial de Ferreñafe - 2016 [Tesis de Pre grado en Internet]. Lambayeque - Perú; 2018 [citado 2018 Sep 9]. 99p. Disponible en: <http://repositorio.unprg.edu.pe/bitstream/handle/UNPRG/2137/BC-TESTMP-1007.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
  14. Sampi J, Vilcherrez G, Balarezo M, Villanueva M. Percepcion de la madres sobre

- la calidad del cuidado enfermero al neonato hospitalizado en el Hospital Regional Docente las Mercedes, 2014. Rev Científica Salud Vida Sipanense [Internet]. 2014;1(2):6. [citado 2018 Sep 9] Disponible en: <http://revistas.uss.edu.pe/index.php/SVS/article/view/60/59>
15. Tarrillo Y. Vivencias de los escolares frente a la hospitalización en el servicio de pediatría del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo - Chicalyo -2014 [Tesis de Post grado en Internet]. Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo - Chiclayo; 2015 [citado 2018 Oct 11]. 74p. Disponible en: [http://tesis.usat.edu.pe/bitstream/usat/580/1/TM\\_Tarrillo\\_Fernandez\\_Yodely.pdf](http://tesis.usat.edu.pe/bitstream/usat/580/1/TM_Tarrillo_Fernandez_Yodely.pdf)
  16. Vygotsky L. The problema of the environmet. Veer R Van der, Valsiner J, editors. Cambridge: Blackwell Publishers; 1994. 338-354p.
  17. Guzmán C, Saucedo C. Experiencias, vivencias y sentidos en torno a la escuela y a los estudios: Abordajes desde las perspectivas de alumnos y estudiantes. Rev Mex Investig Educ [Internet]. 2015;20(67):1019–54. [citado 2018 Sep 7] Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/140/14042022002.pdf>
  18. Carvalho V, Pereira M, Kovács M, Liberato R, Macieira R, Velt T, et al. Temas em Psico-Oncologia. [Internet]. Paulo., “S. Silva GM Da, Valle EM Do, editors. Sao Paulo - aBrasil: Summus Editorial; 2008 [citado 2018 Sep 24]. 641 p. Disponible en: <https://books.google.com.pe/books?id=YWOIeiAUmIQC&pg=PA516&lpg=PA516&dq=“Ser+no+mundo+com+o+filho+portador+de+cáncer+hermenéutica+de+discursos+de+país.+Sao+Paulo.+Brasil;+2000&source=bl&ots=looldVQPHm&sig=b97fTnn1uPjDjLvDFofddQHOMXc>
  19. López M, Plata Y, Puerto K, Pinilla N, Villalobos J, Florián R, et al. Manual de Procedimientos de Enfermería en las Unidades Neonatal [Internet]. Bogotá, D.C; 2016 [citado 2018 Sep 2]. 1-106 p. Disponible en: [http://www.saludcapital.gov.co/Documents/Manual\\_UCIN.pdf](http://www.saludcapital.gov.co/Documents/Manual_UCIN.pdf)
  20. Novoa J, Milad M, Vivanco G, Fabres J, Ramírez R, Vidal J. Recomendaciones de organización características y funcionamiento en Servicios o Unidades de Neonatología. Rev Chil Pediatría-Marzo-Abril [Internet]. 2009 [citado 2018 Sep 17];168–87. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v80n2/art10.pdf>
  21. Towle M. Asistencia de enfermería materno-neonatal [Internet]. Madrid: Pearson Educación; 2010 [citado 2018 Sep 17]. 1-580 p. Disponible en: <https://books.google.com.pe/books?id=2vmcQAACAAJ&dq=asistencia+de+enfe>

rmeria+materno++neonatal&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwi1ve3trsLdAhWOtlk  
KHYYhCT4Q6AEIJjAA

22. MINSA. Norma Técnica de Salud para la atención integral de salud neonatal [Internet]. Lima - Perú; 2015 [citado 2018 Sep 17]. Disponible en: <http://www.minsa.gob.pe/local/minsa/3281.pdf>
23. Cabrera E, Huertas A, Rodríguez M, Sánchez A. Representaciones Sociales sobre la maternidad y la entrega en adopción en mujeres que están considerando esta opción respecto al hijo(a) que esperan o acaban de tener. [Tesis Post grado en Internet]. Pontificia Universidad Javeriana; 2017 [citado 2018 Sep 24]. Disponible en: <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/psicologia/tesis18.pdf>
24. Lozano M. Sentimientos de las madres con hijos prematuros hospitalizados. Rev Crescendo - Ciencias la Salud [Internet]. 2014;1(2):263–70. [citado 2018 Sep 24] Disponible en: <https://revistas.uladech.edu.pe/index.php/increscendo-salud/article/view/352/237>
25. Torquato I, Jonas M, Collet N, Pinto M, Santos N, Morais G. The disease and the childish hospitalization: Understanding the impact on family dynamics. J Nurs UFPE line [Internet]. 2012 Sep 10 [citado 2018 Sep 23];6(11):2641–8. Disponible en: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/7630/7563>
26. Muro L. Determinantes estresores y estilos de afrontamiento - adaptación en madres de Neonatos Prematuros. Hospital Regional Lambayeque [Tesis Post grado en Internet]. Universidad Nacional de Trujillo - Perú; 2017. [citado 2018 Sep 23] 115 p. Disponible en: <http://dspace.unitru.edu.pe/handle/UNITRU/8675>
27. Ramírez M, Pino P, Springmuller D, Clavería C. Estrés en padres de niños operados de cardiopatías congénitas. Arch Argentina Pediatr [Internet]. 2014;112(3):263–7. [citado 2018 Sep 7] Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S032500752014000300012&lang=pt](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S032500752014000300012&lang=pt)
28. Montes L. Factores asociados a la incertidumbre en padres de Recién nacidos Pretermino hospitalizados en Unidades de Cuidados Intensivos Neonatal. Cartagena [Tesis de Post grado en Internet]. Universidad de Cartagena; 2015. [citado 2018 Sep 7] 78p. Disponible en: [http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/3184/1/190416 INFORME FINAL TESIS - empastado \(1\).pdf](http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/3184/1/190416_INFORME_FINAL_TESIS_-_empastado_(1).pdf)
29. Villamizar B, Vargas C, Rueda E, Nieves E. Madres descubriendo el amor

- incondicional en el proceso adaptativo de hospitalización de su bebé prematuro. *Rev Cuid* [Internet]. 2014 Aug 1 [citado 2018 Sep 14];5(2):782–91. Disponible en: <http://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/93>
30. Gaíva M, Scochi C. A participação da família no cuidado ao prematuro em UTI Neonatal Revista Brasileira de Enfermagem REBEn. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2005 [citado 2018 Oct 11];58(4):444–52. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n4/a12v58n4.pdf>
  31. Vegas B. Cuidado Centrados en el desarrollo y familia en la UCIN: Barreras e implementación. *Revisión Narrativa* [Tesis de Pre grado en Internet]. Universidad Autónoma de Madrid; 2018. [citado 2018 Oct 11] 66p. Disponible en: [https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/684674/aguilera\\_vegas\\_beatriz\\_tfg.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/684674/aguilera_vegas_beatriz_tfg.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
  32. Sánchez L, Ribot M. Las experiencias del padre en las Ucin: una revisión desde la perspectiva de género. *Rev Latinoam Ciencias Soc Niñez y Juv* [Internet]. 2018;16(1):55–69. [citado 2018 Oct 11] Disponible en: <http://revistaumanizales.cinde.org.co/rllcsnj/index.php/RevistaLatinoamericana/article/view/3010>
  33. Ferrer M. La respuesta psicosocial de padres y madres de recién nacidos prematuros ingresados en una unidad de cuidados intensivos neonatales y los cuidados de enfermería. [Proyecto pre grado en Internet]. Universidad del País Vasco; 2015. [citado 2018 Oct 11] 32 p. Disponible en: [https://addi.ehu.es/bitstream/10810/16364/1/TFG\\_Herreros.pdf](https://addi.ehu.es/bitstream/10810/16364/1/TFG_Herreros.pdf)
  34. Martínez J. Metodos de Investigacion para el Desarrollo Educativo. *Revista de la Corporación Internacional para el Desarrollo Educativo* [Internet]. 2011;08:1–34. [citado 2018 Oct 11] Disponible en: [http://www.cide.edu.co/doc/investigacion/3.metodos de investigacion.pdf](http://www.cide.edu.co/doc/investigacion/3.metodos%20de%20investigacion.pdf)
  35. Berenguera A, Sanmamed J de, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. *Aportaciones de la investigación cualitativa* [Internet]. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol); 2014 [citado 2018 Oct 28]. 224 p. Disponible en: <https://saludcomunitaria.files.wordpress.com/2014/12/escucharobservarcomprender.pdf>

36. Chávez K, Montalván L. Cuidado Enfermero a Los padres ante la muerte del Recién Nacido en el Hospital Regional Docente las Mercedes, Chiclayo 2015 [Tesis de Pre grado en Internet]. Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo; 2016. [citado 2018 Oct 11] 67p. Disponible en: [http://tesis.usat.edu.pe/bitstream/usat/470/1/TL\\_ChavezBautistaKaren\\_MontalvanMaldonadoLourdes.pdf](http://tesis.usat.edu.pe/bitstream/usat/470/1/TL_ChavezBautistaKaren_MontalvanMaldonadoLourdes.pdf)
37. Sgrecia E. Manual de Bioética - 2 da ed. Madrid; 2009.956p
38. Bustamante M, Horna M, Zalvidar G. Vivencias de padres de recién nacidos hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos neonatales del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, 2016 [Tesis de Post grado en Internet]. Lambayeque - Perú; 2017. [citado 2019 Jun 23]. 111p. Disponible en: <http://repositorio.unprg.edu.pe/bitstream/handle/UNPRG/2579/BC-TES-TMP-1454.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
39. Instituto Nacional del Cáncer. Ansiedad y Sufrimiento [Internet]. National Cancer Institute. 2018 [citado 2019 Jun 23]. 1p. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/sufrimiento>
40. Narváez D. Inteligencia Emocional: Sentimientos [Internet]. Chile: Universidad los Leones; 2015 [citado 2019 Jun 23]. p. 4. Disponible en: [https://www.academia.edu/29349465/\\_Qué\\_son\\_los\\_sentimientos\\_Breve\\_](https://www.academia.edu/29349465/_Qué_son_los_sentimientos_Breve_)
41. Cano A. Orientaciones en el estudio de la emoción [Internet]. España; 2014 [citado 2019 Jun 23]. 88p. Disponible en: [https://www.researchgate.net/profile/Antonio\\_CanoVindel/publication/257941649\\_Orientaciones\\_en\\_el\\_estudio\\_de\\_la\\_emocion/links/00b7d52665f5792889000000/Orientaciones-en-el-estudio-de-la-emocion.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Antonio_CanoVindel/publication/257941649_Orientaciones_en_el_estudio_de_la_emocion/links/00b7d52665f5792889000000/Orientaciones-en-el-estudio-de-la-emocion.pdf)
42. Concepto de tristeza [Internet]. Copyright. 2017 [citado 2019 Jun 23]. 1p. Disponible en: <https://deconceptos.com/ciencias-naturales/tristeza#ixzz3Xssl8Ti5>
43. Sousa A, Silva C, Araujo I, Santos Dos, Martins M, Moura M. Feelings Expressed By Mothers of Premature Newborns Admitted To the Neonatal Icu Saúde, Envelhecimento E Representações Sociais. Rev Pesqui Cuid é Fundam Online [Internet]. 2015;10(1):100–10. [citado 2019 Jun 23]. Disponible en: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1943>
44. Baseggio D, Dias M, Brusque S, Donelli T, Mendes P. Vivências de Mães e Bebês Prematuros durante a Internação Neonatal. Temas em Psicol [Internet]. 2017 [citado 2019 Jun 23];25(1):153–67. [citado 2019 Jun 23]. Disponible en:



- <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v25n1/v25n1a10.pdf>
45. Pérez J, Gardey A. Definición de culpa [Internet]. Copyrigh. 2019 [citado 2019 Jun 23]. p. 1. Disponible en: <https://definicion.de/culpa/>
  46. Capitán M, Oblitas S. Afrontamiento de los padres frente al diagnóstico de Leucemia en sus hijos en el el Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, Chiclayo 2016 [Tesis de Post grado en Internet]. Lambayeque - Perú; 2016. [citado 2019 Jun 23]. 117p. Disponible en: <http://repositorio.unprg.edu.pe/bitstream/handle/UNPRG/1778/BC-TES-TMP-629.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
  47. Russek S. Dolor y Sufrimiento. [Internet]. Copyright. 2017 [citado 2019 Jun 23]. p. 2. Disponible en: <http://www.crecimiento-y-bienestar-emocional.com/dolor-emocional.html>
  48. Real Academia Española. Definición de diagnóstico [Internet]. Diccionario del español jurídico. 2016 [citado 2019 Jun 23]. p. 1. Disponible en: <https://dej.rae.es/lema/diagnóstico>
  49. Editorial Mx. Concepto de Incertidumbre [Internet]. Ciudad de México. 2014 [citado 2019 Jun 23]. 1p . Disponible en: <https://definicion.mx/incertidumbre/>
  50. Romo M, Bravo N, Castro Y, Jurado D. Sentimientos que experimentan los padres en el difícil camino de la hospitalización de sus hijos prematuros. Un aporte al cuidado humanizado. 2017 [citado 2018 Sep 7];19(1):17–25 pág. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.22267/rus.171901.65>
  51. Angaspilco M, Gozzer C, Peña D. Mejorando la intervención de enfermería con niños preescolares sometidos a procedimientos invasivos del Instituto Nacional del Niño [Tesis de Pregrado en Internet]. Lima- Perú; 2017 [citado 2019 Jun 23]. 79p. Disponible en: [http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/871/Influencia\\_AngaspilcoLozano\\_Maria.pdf?sequence=3&isAllowed=y](http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/871/Influencia_AngaspilcoLozano_Maria.pdf?sequence=3&isAllowed=y)
  52. Montes L. Factores asociados a la incertidumbre en padres de recién nacidos pretérminos hospitalizados en UCIN. Cartagena [Internet]. Cartagena; 2015 [citado 2019 Jun 23]. 117p. Disponible en: [http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/3184/1/190416 INFORME FINAL TESIS - empastado %281%29.pdf](http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/3184/1/190416_INFORME_FINAL_TESIS_-_empastado_%281%29.pdf)
  53. Taborda A. Nursing role in linking parental care and adaptation of premature infant. Rev.Cuidarte.2016;7(1):540 - 543. [citado 2019 Oct 08]. Disponible en:

- <http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v4n1/v4n1a15.pdf>
54. Díaz A. La comunicación, de los padres con hijos ingresados en la UCIN, con el personal de enfermería y su participación en los cuidados del recién nacido. Barcelona[Internet]. Barcelona; 2017[citado 2019 Oct 08]. 48p. Disponible en: <http://eugdspace.eug.es/xmlui/bitstream/handle/123456789/448/La%20comunicaci%C3%B3n%20de%20los%20padres%20con%20hijos%20ingresados%20en%20la%20UCIN%20con%20el%20personal%20de%20enfermer%C3%A1Da.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
  55. Gama E, Romero G, González H, Martínez M. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc. 2016;24(1):19-26[citado 2019 Oct 08]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2016/eim161e.pdf>
  56. Alonso C. Lactancia materna en las Unidades Neonatales Españolas. Práctica clínica y factores asociados. Madrid - España; 2015[citado 2019 Oct 08]. 45p. Disponible en: <https://eprints.ucm.es/41451/1/T38435.pd>.
  57. Donelli T, Henrich S, Pinheiro M. Vivências da maternidade e da relação mãe-bebê no primeiro ano de vida do bebê prematuro. Rev Barbaroi. 2017;49: 71 - 93[citado 2019 Oct 08]. Disponible en: <https://online.unisc.br/seer/index.php/barbaroi/article/view/7376/6906>
  58. Águila A, Gonzales S, Torres A. Apego materno y recuperación del recién nacido prematuro hospitalizado en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Regional de Loreto, 2018[citado 2019 Oct 08]. 102p. Disponible en: <http://repositorio.unprg.edu.pe/bitstream/handle/UNPRG/2020/BC-TES-TMP-874.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
  59. Baseggio D, Schneider M, Rodigher B, Donelli M, Mendes p. Experiencias de madres y bebés prematuros durante la hospitalización neonatal. Temas psicológicos [Internet] 2017;25 (1): 153-167 [citado el 08 de oct de 2019]: Disponible en:[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413389X2017000100010&lng=en](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413389X2017000100010&lng=en). <http://dx.doi.org/10.9788/TP2017.1-10>.
  60. Cantero M. La fuente M. Vinculaciones afectivas: apego, amistad y amor. España. Ediciones Pirámide; 2014.
  61. Broncano Y. Cuidado humanizado al neonato prematuro y familia: Una perspectiva de enfermería. Unidad de cuidado intensivo neonatal. Hospital San Bartolomé. 2015[citado 2019 Oct 08]. 143p. Disponible en:

- <http://repositorio.uladech.edu.pe/handle/123456789/1764>
62. Villarraga L. Cuidado de enfermería ante la pérdida materna y perinatal. *Avances en enfermería*. 2014; 15 (2), 23-29. [citado 2019 Oct 08]. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/16355>
  63. Watson J. Watsons theory of human caring and subjective living experiences: carative factors/caritas processes as a disciplinary guide to the professional nursing practice. *Scielo* [Internet]. 20014; 16(1): 129-135. [ citado 2019 Oct 08]. Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072007000100016&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000100016&lng=en).
  64. Vásquez A. Importancia del acompañamiento del personal de enfermería a los padres de hijos prematuros en uci neonatal. 2015 [citado 2019 Oct 08]. 12p. Disponible en: <https://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/21898/Ana%20Maria%20Vasquez%20Torres%20%28tesis%29.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
  65. Riani –Llano. Momentos clave para humanizar el paso por la unidad de cuidados intensivos neonatal. *Persona y Bioética*. 2014; 11 (2): 138-145 [ citado 2019 Oct 08]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/pebi/v11n2/v11n2a04.pdf>
  66. Ferreira S, Oliveira L, Munari D, Barbosa M, Peixoto M, Nogueira A. Cuando la comunicación es nociva en el encuentro entre profesional y familia del niño hospitalizado. *Enferm. glob.* [Internet]. 2015; 14(37): 192-203 [citado 2019 Oct 09] Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412015000100009&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000100009&lng=es).
  67. Soto M, Vera D. Relación de ayuda del profesional de enfermería a madres de neonatos prematuros hospitalizados en un hospital de Chiclayo. 2015 [citado 2019 Oct 08]. 129p. Disponible en: [http://repositorio.unprg.edu.pe/bitstream/handle/UNPRG/43/BC-TES\\_3660.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.unprg.edu.pe/bitstream/handle/UNPRG/43/BC-TES_3660.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
  68. Pérez M, Villanueva T. Afrontamiento de la madre frente a la hospitalización de su recién nacido en un hospital de Essalud de la ciudad de Chiclayo - 2014. 2015 [citado 2019 Oct 08]. 126p. Disponible en: <http://repositorio.unprg.edu.pe/bitstream/handle/UNPRG/39/BC-TES-3657.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

69. Bustamante M, Horna M, Zaldivar G Vivencias de padres de recién nacidos hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, 2016. 2017[citado 2019 Oct 08]. 111p. Disponible en: <http://repositorio.unprg.edu.pe/handle/UNPRG/2579>
70. Baum L. La mayor conquista de la vida. Asociación Publicadora Latinoamericana; [Internet]. España: McGraw-Hill Interamericana; 2014. [citado 2019 Oct 08]. 26p. Disponible en <http://riuc.bc.uc.edu.ve/bitstream/123456789/1286/4/mparra.pdf>.

## VIII. ANEXOS



CONSEJO DE FACULTAD  
RESOLUCIÓN N° 132-2019-USAT-FMED  
Chiclayo, 08 de febrero de 2019

Vista la solicitud N° 155893 de fecha 07 de febrero de 2019 que adjunta el documento de aprobación emitido por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina del Proyecto de Investigación de la estudiante Silva Alarcón Carmen Dámaris, de la Escuela de Enfermería. Asesora: Mgtr. Adela Rosanna Núñez Odar.

## CONSIDERANDO:

Que esta investigación forma parte de las áreas y líneas de investigación de la Escuela de Enfermería.

Que el proyecto de Investigación denominado Vivencias de las Madres ante la hospitalización del Recién Nacido Crítico en el Servicio de Neonatología del Hospital las Mercedes – Chiclayo. 2019, fue aprobado por el Comité Metodológico de la Escuela de Enfermería y el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina.

En uso de las atribuciones conferidas por la Ley Universitaria N° 30220 y el Estatuto de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo;

## SE RESUELVE:

Artículo 1º.- Declarar aprobado el Proyecto de Investigación para continuar con el proceso de recolección de datos y finalización del mismo.

Artículo 2º.- Disponer que la estudiante gestione ante las instituciones pertinentes las facilidades para la recolección de información.

Regístrese, comuníquese y archívese.



SECRETARÍA ACADÉMICA  
FACULTAD DE MEDICINA

MSc. Elena Gabriela Chau Loo Kung  
Secretaria Académica (e)  
Facultad de Medicina



FACULTAD DE MEDICINA

Méd. Jorge Luis Limo Liza  
Decano (e)  
Facultad de Medicina

# CARGO

Chiclayo, 18 de febrero de 2019

Carta N° 003- 2019 - USAT-EENF

**Dra:**  
**Carmen Gutiérrez Gutiérrez**  
**Directora Hospital Docente Las Mercedes**  
**Chiclayo**

**Asunto:** Presentación para la ejecución de Proyecto de Investigación.

Es grato dirigirme a usted para expresarle un cordial saludo a nombre de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, y a la vez presentarle a la señorita **Carmen Damaris Silva Alarcón**, identificada con DNI 72742857 y 45036784 respectivamente, quien solicita autorización para proceder a la recolección de datos necesarios para el desarrollo del Proyecto de investigación titulado: **VIVENCIAS DE LAS MADRES ANTE LA HOSPITALIZACIÓN DEL RECIÉN NACIDO CRÍTICO EN EL SERVICIO DE NEONATOLOGÍA DEL HOSPITAL LAS MERCEDES - CHICLAYO.2019**

De acuerdo a las normas establecidas adjunto:

- Resolución de aprobación de su Proyecto de Tesis N° 132-2019- USAT-FMED
- Nombre del Asesor de Tesis: Mgtr. Adela Rosanna Núñez Odar

Agradeciendo las facilidades otorgadas a la estudiante para la realización de su trabajo de Investigación, hago propicia la ocasión para reiterarle los sentimientos de consideración y estima.

Atentamente,



**Dra. Rosa María Díaz Manchay**  
**Directora de la Escuela de Enfermería**  
**ESCUELA DE ENFERMERIA**

GOBIERNO REGIONAL LAMBAYEQI  
 DIRECCIÓN REGIONAL DE SALUD  
 HOSPITAL "LAS MERCEDES" - CHICLAY

19 FEB 2019

**TRAMITE DOCUMENTAR!**

HORA: 11:55 FIRMA: [Signature]



GOBIERNO REGIONAL DE LAMBAYEQUE  
Gerencia Regional de Salud  
HOSPITAL REGIONAL DOCENTE "LAS MERCEDES"  
CHICLAYO



N° 050/19

## AUTORIZACIÓN

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

**SILVA ALARCÓN, CARMEN  
DAMARIS**

Estudiante de la Facultad de Enfermería de la "Universidad Santo Toribio de Mogrovejo", para que realice la Ejecución del Proyecto de Tesis titulado: "VIVENCIAS DE LAS MADRES ANTE LA HOSPITALIZACIÓN DEL RECIÉN NACIDO CRÍTICO EN EL SERVICIO DE NEONATOLOGÍA DEL HOSPITAL LAS MERCEDES CHICLAYO 2019", en la Unidad de Pediatría

Chiclayo, Marzo del 2019.

GOBIERNO REGIONAL LAMBAYEQUE  
GERENCIA REGIONAL DE SALUD  
HOSP REG DOC "LAS MERCEDES" - CHICLAYO  
01/19

---

Dra Tatyana Torres López  
JEFE DE LA UNIDAD DE APOYO A LA DOCENCIA E INVESTIGACIÓN  
CMP. 34457 - RNE. 22880



**ANEXO 04**  
**Consentimiento para participar en un estudio de investigación**  
**- ADULTOS -**

**Datos informativos:**

Institución : Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo  
 Investigadores : Carmen Dámaris Silva Alarcón.  
 Título: Vivencias de las madres ante la hospitalización del recién nacido crítico en el servicio de Neonatología del Hospital las Mercedes – Chiclayo.2019

**Propósito del Estudio:**

Lo estamos invitando a participar en un estudio llamado: “Vivencias de las madres ante la hospitalización del recién nacido crítico en el servicio de Neonatología del Hospital las Mercedes – Chiclayo.2019”, este estudio se realizará para describir y analizar las vivencias que experimentan las madres durante el proceso hospitalización de su hijo, el cuál servirá para que el profesional de salud fortalezca conjuntamente el cuidado integral al recién nacido críticamente enfermo, madre y familia.

**Procedimientos:**

Si usted acepta participar en este estudio se desarrollará los siguientes pasos:

1. Luego de que usted dé su consentimiento, se le realizará algunas preguntas relacionadas con el tema de investigación, el cual será grabada en un grabador de voz, asignándole un pseudónimo, para proteger su identidad y en un tiempo estimado de 20 - 25 minutos. La entrevista puede realizarse en el Servicio de Neonatología del Hospital Docente las Mercedes o en su domicilio.
2. En seguida se procesará la información de manera confidencial y se emitirá un informe general de los resultados, a la institución donde usted trabaja o estudia y a la universidad.
3. Finalmente, los resultados serán probablemente publicados en una revista científica.

**Riesgos:**

No se prevén riesgos por participar en este estudio.

Algunas preguntas de la entrevista probablemente le traerán recuerdos que le causen en algún momento, nostalgia, tristeza, llanto o algún sentimiento negativo. Sin embargo, estaremos para apoyarlo, escucharlo y comprenderlo, y de ser necesario se suspenderá la entrevista.

**Beneficios:**

Usted se beneficiará al finalizar de la entrevista, mediante una consejería personalizada de orientaciones para transformar estas experiencias negativas a causas de la hospitalización.

**Costos e incentivos**

Usted no deberá pagar nada por participar en el estudio. Igualmente, no recibirá ningún incentivo económico ni de otra índole, únicamente la satisfacción de colaborar a un mejor entendimiento del tema en estudio.

**Confidencialidad:**

Nosotros guardaremos su información con pseudónimos y no con nombres. Si los resultados de este estudio son publicados, no se mostrará ninguna información que permita la identificación de las personas que participan en este estudio. Los archivos no serán mostrados a ninguna persona ajena al estudio sin su consentimiento.



**Uso futuro de la información obtenida:**

Deseamos conservar la información de sus entrevistas guardadas en archivos por un periodo de 2 años, con la finalidad de que sirvan como fuente de verificación de nuestra investigación, luego del cual será eliminada.

Autorizo guardar la base de datos:

SI  NO

Se contará con el permiso del Comité de Ética en investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, cada vez que se requiera el uso de la información.

**Derechos del participante:**

Si usted decide participar en el estudio, puede retirarse de éste en cualquier momento, sin perjuicio alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor pregunte al personal del estudio, o llamar al teléfono 923562363, investigador principal.

Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Comité de Ética en investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, al teléfono 074-606200 anexo 1138

**CONSENTIMIENTO**

Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo que cosas me van a pasar si participo en el proyecto, también entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento, sin perjuicio alguno hacia mi persona.

---

Participante  
Nombre:  
DNI:

---

Fecha

---

Investigador  
Nombre:  
DNI:

---

Fecha



## ANEXOS 05

### ENTREVISTA SEMI – ESTRUCTURADA A PROFUNDIDAD DIRIGIDA A LAS MADRES DE RECIEN NACIDO EN ESTADO CRÍTICO

Estimado Sr(a), la presente entrevista forma parte de un proyecto de investigación que, tiene como propósito de obtener información acerca de las vivencias de las madres ante la hospitalización del recién nacido crítico, por lo que se solicita su autorización en participar y agradeciendo su colaboración. Asegurando que toda información recopilada será grabada sólo con fines académicos, protegiendo su nombre bajo pseudónimos.

#### I. DATOS GENERALES:

Edad: \_\_\_\_\_

Procedencia: \_\_\_\_\_

Ocupación: \_\_\_\_\_

Tiempo de Hospitalización de su hijo: \_\_\_\_\_

Diagnóstico de su hijo: \_\_\_\_\_

Número de hijo: \_\_\_\_\_ Hijos hospitalizados anteriormente: \_\_\_\_\_

#### II. DATOS ESPECIFICOS:

##### **Pregunta Norteadora:**

1. ¿Cómo está viviendo esta nueva experiencia de tener a su recién nacido hospitalizado?

##### **Pregunta Auxiliares:**

2. ¿Qué siente usted al tener a su recién nacido hospitalizado en el servicio de Neonatología?
3. ¿Qué siente al tener que abandonar a su familia por permanecer durante la hospitalización de su bebé?
4. ¿Cómo le ha afectado el desempeño de rol de madre al tener internado a su recién nacido?
5. ¿Qué facilidades o dificultades ha experimentado desde el momento que ha ingresado al servicio de Neonatología?
6. ¿Cómo afectado sus actividades cotidianas al permanecer cuidando a su recién nacido hospitalizado?
7. ¿Desea agregar algo más?