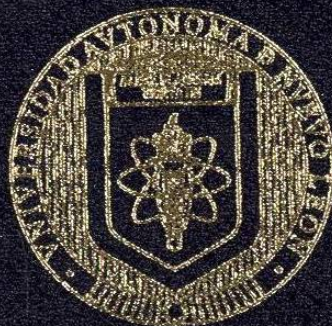


UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

FACULTAD DE ENFERMERIA

SUBDIRECCION DE POSGRADO E INVESTIGACION



EXPERIENCIAS DE LA MADRE CON EL CUIDADO DE
ENFERMERIA DE NIÑOS HOSPITALIZADOS

Por:

LIC. JESSICA AREHELY MORALES SALAZAR

Como requisito parcial para obtener el grado de
MAESTRIA EN CIENCIAS DE ENFERMERIA
con Énfasis en Administración de Servicios

AGOSTO, 2004

THE UNIVERSITY OF CHICAGO
LIBRARY
1207 EAST 58TH STREET
CHICAGO, ILLINOIS 60637
TEL: 773-936-3000
WWW.CHICAGO.EDU

IM
Z6675
.N7
FEn
2004
.M66

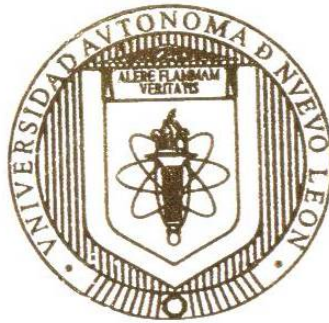
2004



1020151755

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE NUEVO LEON

FACULTAD DE ENFERMERIA
SUBDIRECCION DE POSGRADO E INVESTIGACION



EXPERIENCIAS DE LA MADRE CON EL CUIDADO DE
ENFERMERIA DE NIÑOS HOSPITALIZADOS

Por:

LIC. JESSICA AREHELY MORALES SALAZAR

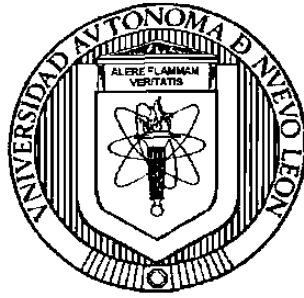
Como requisito parcial para obtener el grado de
MAESTRIA EN CIENCIAS DE ENFERMERIA
con Enfoque en Administración de Servicios

AGOSTO, 2004



FONDO
TESIS

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE ENFERMERÍA
SUBDIRECCIÓN DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN



EXPERIENCIAS DE LA MADRE CON EL CUIDADO DE
ENFERMERÍA DE NIÑOS HOSPITALIZADOS

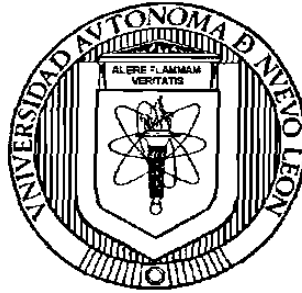
Por

LIC. JESSICA AREHELY MORALES SALAZAR

Como requisito parcial para obtener el grado de
MAESTRIA EN CIENCIAS DE ENFERMERÍA
Con Énfasis en Administración de Servicios

AGOSTO, 2004

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE ENFERMERÍA
SUBDIRECCIÓN DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN



EXPERIENCIAS DE LA MADRE CON EL CUIDADO DE
ENFERMERÍA DE NIÑOS HOSPITALIZADOS

Por

LIC. JESSICA AREHELY MORALES SALAZAR

Director de Tesis

ME. Ma. Rosalinda Martínez Lozano

Como requisito parcial para obtener el grado de
MAESTRIA EN CIENCIAS DE ENFERMERÍA
Con Énfasis en Administración de Servicios

AGOSTO, 2004

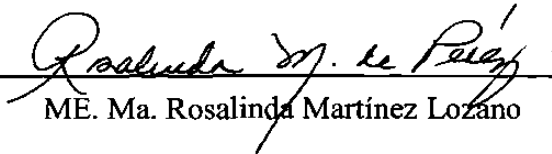
TM
26675
•N7
FEM
2004
•H66



FONDO
TESIS

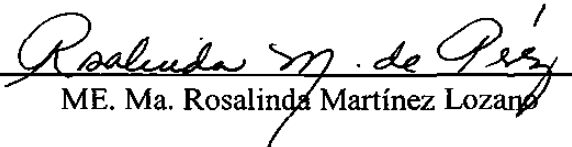
EXPERIENCIAS DE LA MADRE CON EL CUIDADO DE
ENFERMERÍA DE NIÑOS HOSPITALIZADOS

Aprobación de Tesis



ME. Ma. Rosalinda Martínez Lozano

Director de Tesis



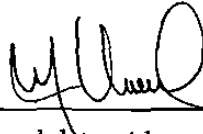
ME. Ma. Rosalinda Martínez Lozano

Presidente



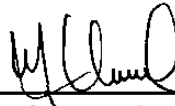
ME. María Guadalupe Moreno Monsiváis

Secretario



MSP. María Magdalena Alonso Castillo

Vocal



MSP. María Magdalena Alonso Castillo

Subdirector de Posgrado e Investigación

AGRADECIMIENTOS

A DIOS, nuestro Señor, por darme la fortaleza y paciencia para seguir adelante en el logro de cada una de mis metas.

A todo el personal docente de la Facultad de Enfermería de la U.A.N.L. por todos sus conocimientos, por su preocupación constante en la búsqueda de la excelencia.

A la ME. Ma. Rosalinda Martínez Lozano, por compartir no solo su experiencia profesional y gran conocimiento, sino por brindarme su apoyo incondicional y sus consejos.

A mis maestros de Posgrado, que me inculcaron el reto de la superación constante y la búsqueda de la excelencia.

En especial a la MSP. María Magdalena Alonso Castillo, a la ME. María Guadalupe Moreno Monsiváis y a la ME. María Refugio Durán López, por su ejemplo, por todo su apoyo y preocupación durante el transcurso de mis estudios de maestría.

A cada uno de mis compañeros de maestría que compartieron sus anhelos, metas, alegrías y preocupaciones a lo largo de nuestros estudios; en especial a Nora, Ángeles y Rolando, que compartimos no solo el aprendizaje, sino uno de los mayores logros de nuestras vidas.

Al personal administrativo de esta facultad, por su amabilidad, accesibilidad y comprensión.

DEDICATORIA

A mis padres Ginés y Martha que me inculcaron con su ejemplo diario, la superación, el trabajo y el deseo de salir adelante. Por su gran cariño y apoyo incondicional.

A mis hermanos, Jonatan y Judith, que me motivaron a seguir adelante, gracias por su preocupación y apoyo en los momentos que mas los necesitaba, Judith gracias por desvelarte conmigo.

A mi abuelita Carmen que es un ejemplo de superación y lucha constante ante las adversidades. A mi abuelita Mere por su gran cariño y por siempre acordarse de mi, a pesar de las distancias.

Al Ing. Paulo Cesar por estar conmigo en todo momento brindándome su apoyo, comprensión, consejos, ayuda, paciencia y todo su amor. Por impulsarme a ser mejor cada día, por transmitirme su alegría de vivir y por compartir conmigo sus sueños y aspiraciones.

Tabla de Contenido

Contenido	Página
Capítulo I	
Introducción	1
Marco de Referencia	2
Revisión de Literatura	3
Propósito del Estudio	5
Capítulo II	
Metodología	6
Diseño del Estudio	6
Población, Muestreo y Muestra	6
Contexto	7
Procedimiento de Recolección de la Información	7
Análisis de Datos	8
Consideraciones Éticas	9
Capítulo III	
Resultados	11
Característica Demográficas	11
Categorías	12
Cuidado al Niño	12
Información del Cuidado al Niño	13
Interacción con el Personal de Enfermería	14
Síntomas y Sentimientos de la Madre	15
Condiciones del Servicio	16

Contenido	Página
Capítulo IV	
Discusión	17
Conclusiones	20
Recomendaciones	20
Referencias	21
Apéndices	
A Entrevista Semiestructurada Experiencias de la Madre con el Cuidado de Enfermería de Niños Hospitalizados	24
B Cédula de Identificación	25
C Consentimiento Informado	26

RESUMEN

Lic. Jessica Arehely Morales Salazar
Universidad Autónoma de Nuevo León
Facultad de Enfermería

Fecha de Graduación: Agosto, 2004

Título del Estudio: EXPERIENCIAS DE LA MADRE CON EL CUIDADO DE
ENFERMERÍA DE NIÑOS HOSPITALIZADOS

Número de Páginas: 27

Candidato para obtener el grado de Maestría en
Ciencias de Enfermería Con Énfasis en
Administración de Servicios

Área de Estudio: Administración de Servicios

Propósito y Método del Estudio: El propósito del estudio fue conocer las experiencias de la madre con el cuidado de enfermería de niños hospitalizados con enfermedades crónicas. Para este estudio las experiencias de la madre fueron las percepciones que expresaron las madres con respecto a vivencias y sentimientos que tuvieron con el cuidado de enfermería. El diseño del estudio fue cualitativo, se entrevistó a 14 madres de niños hospitalizados con enfermedades crónicas de 0 a 4 años, se utilizó una entrevista semiestructurada con una lista de temas o preguntas guiadas.

Contribuciones y Conclusiones: Las madres de niños hospitalizados que participaron tenían entre 16 y 34 años de edad, cuatro madres reportaron ser foráneas originarias de los estados de Zacatecas, Tamaulipas, San Luis Potosí y Durango. Entre los diagnósticos de los niños se encontró padecimientos urológicos, digestivos, neurológicos y cardíacos. Se realizaron las entrevistas durante el cuarto al 21 día de hospitalización. Las categorías encontradas fueron cuidado al niño, la información del cuidado, interacción con el personal de enfermería, síntomas y sentimientos de la madre y condiciones del servicio. Se concluye que estas categorías encontradas forman parte de las experiencias de las madres con el cuidado de enfermería de los niños hospitalizados. Las madres de los niños hospitalizados tienen una experiencia vivida a través de la hospitalización el niño con el cuidado de enfermería el cual debe de ser tomada en cuenta para lograr proveer cuidados integrales al niño, mejorando la calidad del cuidado.

FIRMA DEL DIRECTOR DE TESIS



Capítulo I

Introducción

Las experiencias de las madres con el cuidado de enfermería surgen de las vivencias durante la hospitalización del niño, al mismo tiempo el que las madres identifiquen el cuidado de enfermería es una oportunidad para influir a través de ellas en la percepción del cuidado de enfermería (Inger & Gunnel, 1997). Aunado a esto es importante mencionar que actualmente las enfermedades crónicas afectan a la población infantil representando en México el cuarto lugar dentro de las primeras causas de mortalidad en niños de 0-4 años y el octavo lugar dentro de las causas de egresos hospitalarios en el mismo grupo de edad; por lo que se vuelve una oportunidad de investigación, para el personal de enfermería (Secretaría de Salud [SSA], 2000).

Durante la hospitalización de un niño se generan una gran diversidad de experiencias en las madres, en especial en las madres de niños con *enfermedades crónicas* ya que demandan de un cuidado de enfermería mas intenso y prolongado, siendo el tiempo de tratamiento variable, que puede ser de varios meses e incluso toda la vida, razón por lo cuál implica un contacto muy cercano del niño y de la madre con el personal de enfermería, dado que las madres generalmente son las que permanecen el mayor tiempo en el hospital por su rol de cuidadoras socialmente aceptado y en ocasiones por prácticas institucionales hospitalarias (Fernandez, Sardinas & Gandarías, 2000).

Clark y Shandor (1999) encontraron que las experiencias de las madres con el cuidado de enfermería de un niño hospitalizado son un fenómeno que se ha abordado muy poco, y además señalaron la importancia sobre el conocimiento y comprensión de este fenómeno desde la perspectiva de las madres; ya que ellas no solo buscan resolver las necesidades fisiológicas del niño al recibir el cuidado, sino también buscan la manera de afrontar la problemática que viven con el niño durante la hospitalización.

Las experiencias que se van obteniendo permiten a las madres de los niños hospitalizados el orientarse sobre a quien buscar que les brinde consejo o ayuda durante el proceso de cuidado de la enfermedad del niño, lo cuál les permitirá o ayudará a sentirse más involucradas para entender, aceptar y participar en los cuidados y decisiones del tratamiento y recuperación del niño además facilita la comprensión de las responsabilidades y actividades a realizar después de salir de la hospitalización del niño (Ortiz et al. 2002).

Es ahí donde la contribución del personal de enfermería es muy importante, por ser la persona encargada de la mayoría de las actividades relacionadas con la organización, estructura y coordinación de los servicios interdepartamentales, la coloca como la proveedora de cuidados de enfermería integrales al niño. El conocer las experiencias de la madre contribuye a mejorar la calidad del cuidado que brinda el personal de enfermería; ayuda en la comprensión de la enfermedad, crea conciencia de la importancia de las relaciones interpersonales enfermera - madre y mejora la comprensión de las actividades y responsabilidades del personal de enfermería durante la hospitalización del niño (Yellen, Davis & Ricard, 2002)

Marco de Referencia

Una de las experiencias más difíciles que una madre pueda tener es que un hijo requiera hospitalización a causa de una enfermedad y aun más cuando esta es crónica. Estas experiencias de la madre de niños hospitalizado provienen de vivir situaciones como adaptarse a un medio ambiente extraño, escuchar a profesionales hablar en un lenguaje especializado, depender de personas que no conocen y enfrentarse a problemas que no comprenden (Hernández & Flores, 2000; Kosko & Warren, 2002). Otras experiencias que la madre tiene cuando su niño esta hospitalizado, son alteraciones en la dinámica familiar, la pérdida del rol de madres, la interrupción de los hábitos alimenticios y de sueño, cambios o adecuaciones en su actividad laboral, así como las

condiciones de las áreas físicas (Clark & Shandor, 1999).

Otro determinante de las experiencias de las madres de niños hospitalizados son las vivencias que tienen con respecto a el cuidado de enfermería que se proporciona ahí, la cual esta influenciada por la comunicación, la interacción con el personal de enfermería y las madres, la información sobre el tratamiento del niño, preparación y ayuda para enfrentar los problemas que causa el tipo de enfermedad (Marino & Marino, 2000). Es importante además conocer los sentimientos de angustia, tensión, temor, sentimiento de pérdida, preocupación acerca del cuidado del niño y de la enfermedad crónica, que expresa la madre durante la hospitalización y cuidado del niño ya que estos influyen en las experiencias de las madres durante la hospitalización de su hijo (Clark & Shandor, 1999).

En base a esto y para este estudio el concepto de experiencias de las madres con el cuidado de enfermería de los niños hospitalizados con enfermedades crónicas se refiere a las percepciones que expresan las madres con respecto a las vivencias y sentimientos que tienen con el cuidado de enfermería.

El presente estudio se abordó como estudio cualitativo ya que nos permitió explorar, comprender y observar la naturaleza del fenómeno, conociendo la realidad de las experiencias desde el punto de vista de la madre.

Revisión de Literatura

En un estudio cualitativo Clark y Shandor (1999) estudiaron a padres y madres de niños diagnosticados con enfermedad cardiaca congestiva crónica, se exploraron las experiencias de ocho padres de estos niños, se realizaron entrevistas semiestructuradas en el hospital y el hogar; se encontraron las siguientes categorías, reacciones de tristeza y perdida asociadas a la enfermedad, miedo sobre la muerte y la vulnerabilidad del niño, necesidad de mantener el control y la lucha de seguir siendo el fuerte para ocultar sus emociones.

En un estudio cualitativo realizado en Suecia, Inger y Gunnel (1997) entrevistaron a padres de niños hospitalizados para conocer sus experiencias. Se encontró que uno de los principales problemas encontrados era la participación de los padres en el cuidado al niño. Se enfatizó la necesidad de que los profesionales logaran una mejor comprensión de las experiencias de los padres cuyos niños están hospitalizados. Se pidió que los niños participantes tuvieran 10 días de hospitalización esto basado en que la percepción de los padres estaría basada en una estancia hospitalaria relativamente larga y en que los niños que son admitidos en ese hospital, provenían de ambientes, estatus socioeconómicos y circunstancias vividas diferentes. Se entrevistó a los padres que pasaron el mayor tiempo con sus hijos. Los principales temas encontrados fueron, el involucrar a los padres en el cuidado del niño, la información proveída, el dolor del niño, la analgesia, y las relaciones del personal

Sin embargo Kai (1996) encontró en un estudio cualitativo acerca de las experiencias de los padres de los niños preescolares con enfermedades agudas que las experiencias de los padres estaban influenciadas por las dificultades encontradas durante el internamiento de su niño tales como, la información inadecuada, la falta de comunicación entre los padres y el personal de salud.

En un estudio cualitativo realizado por Parra y Jirado (1996) en padres de niños hospitalizados en una unidad de recién nacidos, se encontró que los padres percibieron que la comunicación y el contacto con ellos no fue el óptimo, que no se le orientaba, ni educaba. Entre las categorías encontradas fueron el cuidado del niño, estado del niño, alteraciones en sus actividades diarias, sentimientos de ansiedad.

En un estudio cualitativo realizado por Stratton (2004) acerca de las experiencias de padres durante el cuidado de niños hospitalizados, se entrevistó a tres madres y tres padres de niños hospitalizados, en el cual se encontraron las siguientes categorías: sentimiento de impotencia frente al proceso de hospitalización, aceptación del cuidado, recibe información y comunicación, sentimiento de miedo, participación en el cuidado,

sentimientos de preocupación, apoyo, atención detallada.

Este fenómeno es necesario que sea visto como un todo ya que esto contribuirá a conocer las experiencias de las madres y a buscar la manera que el personal de enfermería brinde ayuda, apoyo y orientación, que les permitirá a las madres afrontar los problemas que se derivan de la experiencia de tener un niño hospitalizado.

Propósito del Estudio

En base a lo anterior el propósito del estudio fue conocer las experiencias de la madre con el cuidado de enfermería proporcionado a los niños hospitalizados con enfermedades crónicas.

Capítulo II

Metodología

En este capítulo se presenta el diseño del estudio, la población, muestreo y muestra, el contexto del estudio, el procedimiento de recolección de la información, se identificaron las estrategias utilizadas para el análisis de datos, así como las consideraciones éticas que se tomaron en cuenta para este estudio.

Diseño del Estudio

La presente investigación fue realizada utilizando un abordaje cualitativo. Este diseño tiene como finalidad explorar, comprender y observar la naturaleza del fenómeno, conociendo la realidad a través del punto de vista de la madre; para este estudio se enfocó en como son las experiencias de vida de la madre de niños hospitalizados (Polit & Hungler, 2000).

Población, Muestreo y Muestra

Los participantes que se eligieron como mejores informantes fueron las madres de niños hospitalizados con padecimientos crónicos. Los niños tuvieron internamiento de tres o cuatro días como mínimo, esto para que estuvieran familiarizados con el área hospitalaria, con el personal del área de salud y con las rutinas del hospital; con esto se garantizó que las madres tuvieron tiempo de conocer y tener una experiencia de la hospitalización de su niño. Se entrevistó a madres de niños hospitalizados de 0 a 4 años de edad. Además se optó por seleccionar a las madres de niños en la hospitalización ya que ellas son las que permanecen el mayor tiempo en el hospital, por su rol de cuidadoras y por propias políticas del área de hospitalización.

Se realizaron catorce entrevistas a las madres de niños hospitalizados, buscando la saturación de los datos, ya que según Morse (2003) con la saturación se exploró

exhaustivamente el fenómeno estudiado.

Contexto

Las entrevistas se realizaron en una institución de tercer nivel de atención a población abierta en la ciudad de Monterrey, Nuevo León. Una característica de esta institución es ser universitaria, lo cual le atribuye condiciones de hospital - escuela. El área de pediatría se encuentra en el segundo piso, y esta dividida en dos salas la de preescolar y la de lactante.

Procedimiento de Recolección de la Información

Se solicitó la autorización por escrito de la institución seleccionada para realizar el estudio. Además se habló con el personal encargado del área, para realizar las entrevistas a las madres y se les solicitó la hoja de ingresos para seleccionar a las madres de los niños hospitalizados con padecimientos crónicos. En este registro se observó la edad del niño, el diagnóstico y los días de hospitalización. En la recolección de los datos se utilizó entrevistas semiestructuradas con una lista de temas o preguntas que se abordó con cada uno de los participantes (Apéndice A). Para llevar a cabo la entrevista semiestructurada con las madres seleccionadas estas fueron abordadas, se les explicó como sería su participación si ellas aceptaban, se les invitó a salir de la sala o en su defecto se realizó la entrevista en un lugar más apartado esto para motivar a las madres a expresarse con libertad.

El investigador realizó dos entrevistas al informante en función de la claridad de los datos según se necesitó. A todas las entrevistas se les asignó un código numérico, se utilizó cédula de identificación sin nombre, para conocer las características demográficas de la madre y el niño y para garantizar el anonimato (Apéndice B). Las entrevistas fueron grabadas previa autorización por escrito de las madres para participar en el estudio (Apéndice C). Además se llevaron a cabo anotaciones de campo para

complementar la información de la entrevista. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas palabra por palabra, al terminar la transcripción se leyó, revisó y comparó palabra por palabra con la cinta grabada del audio, con el propósito de verificar la fidelidad de lo transcrito, además de anexar las notas de campo.

Posteriormente se realizó un primer análisis de cada una de las entrevistas transcritas a fin de identificar información faltante o no clara, y se verificó que la información fuera suficiente. De lo contrario se regresó al campo y se buscó claridad en los datos.

Análisis de Datos

El análisis de los datos fue un proceso continuo y simultáneo, integrado en la colecta y codificación. El método de análisis que se utilizó es el propuesto por la metodología de la Teoría Fundamentada.

Las entrevistas fueron codificadas línea por línea (Glaser, 1978). Se diferenciaron los datos a través de: Notas de la entrevista; son aquellas que la madre describe aspecto de su experiencia o realidad. Notas teóricas; son aquellas que el investigador percibe del contexto en el que se realiza el estudio. Notas metodológicas; son aquellas en las que el investigador toma una decisión sobre la metodología del estudio. Posteriormente se separaron las notas para distinguirlo y se desarrolló un esquema de categorización, también llamado códigos vivos, posteriormente se realizaron subcategorías y categorías.

La fase del análisis se enfocó en la escritura, ya que el análisis de datos se enfoca en organizar, codificar y escribir (Strauss & Corbin, 2003). Los códigos vivos surgen de la lectura y análisis del material recolectado, además se utilizó el método comparativo constante para analizar los datos. Mientras se realizaban las entrevistas se revisó y redefinió las subcategorías, y categorías a través de un proceso continuo de comparar dato por dato cada una de las entrevistas, con subcategorías y categorías para descubrir

semejanzas y diferencias, este proceso fue continuo hasta que las categorías principales fueron saturadas; por último se realizó la codificación relativa para integrar y refinar las categorías que emergen en el estudio (Glaser, 1978).

Consideraciones Éticas

Según las disposiciones generales del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud (Secretaría de Salubridad y Asistencia [SSA], 1987), Título Segundo, Capítulo I, Artículo 14 Fracción VII se contó con el dictamen de la Comisión de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de Nuevo León, con el fin de proteger los derechos éticos de las personas. Artículo 20 se solicitó a las madres el consentimiento informado por escrito como una forma de garantizar su participación voluntaria y sus derechos como personas.

En relación al Artículo 16, se protegió la privacidad de la madre, sujeto de estudio, dado que no hubo manera de que sus datos pudieran ser identificados por personas ajenas al estudio; también se le explicó que la información fue dada a conocer de manera general para fines de la investigación. De acuerdo al Artículo 17, Fracción I, se consideró un estudio sin riesgo ya que se platicó acerca de las experiencias de la madre con el cuidado de enfermería de los niños hospitalizados

Según el Artículo 21, Fracción II cada participante recibió la explicación del estudio y el procedimiento de la entrevista; Fracción VII se les informó que estarían en libertad de retirarse en cualquier momento que lo deseara y dejar de participar sin que ello representara represalia alguna en su servicio de salud o cualquier prestación que reciba de su institución de salud; Fracción VIII para proteger el anonimato de las madres, los nombres de los entrevistados estuvieron disponibles solo para el investigador, y a cada entrevista se le asignó un código para identificar a quien pertenece, además cabe aclarar que los códigos asignados a las madres y sus respectivos nombres se guardaron bajo llave por el autor del estudio. Además se tuvo por separado

el listado con los nombres de las madres y su código y solo se utilizaron en caso necesario para confirmar algún dato. Cabe señalar que al concluir con los requisitos de aprobación de esta tesis las cintas se dejarán un tiempo para uso del investigador y luego serán destruidas.

En los estudios cualitativos no se puede prever con anticipación todo lo que ocurrirá durante el proceso de investigación; debido a su característica de flexibilidad en los diseños cualitativos, es por esto que se estuvo atento para no tener conflictos éticos durante el proceso de investigación. Además se cuidó el doble rol que se desempeñó como investigador y como profesional de enfermería, esto para garantizar la fidegnidad de los datos. Al involucrarse el investigador en el campo y ser la responsable de la recolección de los datos, se cuidó la objetividad y subjetividad de los datos, esto para no contaminar los datos con la propia perspectiva. Además al concluir las entrevistas se entregó por escrito una carta de agradecimiento a las madres en reconocimiento por haber participado. Al personal del área se le dio un agradecimiento al concluir con las entrevistas y se les avisó que los resultados serán informados posteriormente a la institución.

Capítulo III

Resultados

A continuación se describen los datos encontrados según las experiencias de las madres de los niños hospitalizados. La principal pregunta de investigación fue: ¿Qué experiencia ha tenido durante la hospitalización de su hijo, en cuanto al cuidado de enfermería, comunicación e interacción con el personal de enfermería?; además se le preguntó a la madre sobre las experiencias de información sobre el tratamiento y cuidado de su niño durante la hospitalización, y cuantas hospitalizaciones ha tenido, anteriores a esta? También se le preguntó acerca de los sentimientos durante el tiempo de hospitalización del niño con enfermedad crónica.

Características Demográficas

Se entrevistó a 14 madres de niños hospitalizados con enfermedades crónicas hospitalizados, de entre 16 a 34 años. La escolaridad de las madres fue tres con primaria incompleta, seis con primaria completa, tres con secundaria terminada, una con preparatoria y una con carrera técnica. La mayoría de las madres expresaron ser de religión católica, excepto una madre que no reportó ninguna religión; una madre dijo estar trabajando el resto comentó dedicarse al hogar. También cuatro madres comentaron ser foráneas originarias de los estados de Zacatecas, Tamaulipas, San Luis Potosí y Durango.

El estado civil de las madres fue de cinco madres vivían en unión libre y el resto estaban casadas. En el momento en que se realizó la entrevista fue durante el cuarto y el 21 día de hospitalización, en cuanto a hospitalizaciones previas tres madres reportaron como la primera hospitalización del niño el resto refirió al menos una experiencia previa de hospitalización. Respecto al número de niños que tienen, cinco madres reportaron tener solo un niño, el resto comentó tener desde dos niños hasta cinco niños. Entre los

diagnósticos de los de niños, de las madres entrevistadas se encontraron padecimientos urológicos, digestivos, neurológicos y cardíacos.

Categorías

Las principales categorías encontradas fueron: el cuidado al niño, información del cuidado al niño, interacción con el personal de enfermería, síntomas y sentimientos de la madre, condiciones del servicio, las cuales se describen según las subcategorías encontradas y fueron anotadas en orden de importancia.

Cuidado al Niño

La experiencia de la madre sobre el cuidado que recibe su niño, es observado por las madres a través de diversos puntos que fueron catalogados como subcategorías tales como el cuidado brindado, continuidad del cuidado, deficiencia del cuidado, participación de la madre en el cuidado, identificación de las actividades del personal de enfermería, habilidades de la enfermera en el cuidado, según la descripción anexa:

Cuidado brindado: “las enfermeras han cuidado muy bien a mi niño”, “las enfermeras lo han tratado bien al niño”, “las enfermeras hacen bien su trabajo”, “las enfermeras le ponen los medicamentos”, “las enfermeras hacen las cosas bien”, “el cuidado que hacen las enfermeras está bien”.

Continuidad del cuidado “las enfermeras están al pendiente para ver cuando se les termina el suero”, “si le toca el medicamento la enfermera va y se lo pone”, “vienen y le ponen el medicamento”, “las enfermeras me lo están checando que el suero baje bien, le están tomando la temperatura , su pancita o sea que vaya bien”, “las enfermeras tienen que estar al pendiente de los niños para que no se les vaya a pasar ningún medicamento o se les vaya a pasar tomarles la temperatura o algo así”, “me gustaría que las enfermeras le hicieran al niño todo lo que necesite”, “las enfermeras me preguntan cuanto come y si come bien”.

Deficiencia del cuidado: “al niño le empezó a faltar el aire y la enfermera no hizo nada”, “no le hicieron (aspiración de secreciones) y el niño se me estaba ahogando”, “me gustaría que al niño le pusieran más atención”.

Participación de la madre en el cuidado: “nos ayudan a bañarlo”, “el niño se deja manejar mas fácil si estoy yo”, “yo le ayudo a ponerle el medicamento que necesita (nebulizaciones)”, “las enfermeras te dejan que tu lo bañes a tu manera como tu estés impuesta a cuidarlo”, “yo les digo que le duele la pancita”.

Identificación de las actividades del personal de enfermería para cuidar al niño: “las enfermeras le checan la presión”, “le toman la temperatura”, “les tienden la cama”, “cuando mi niño ocupa medicamento, porque trae la presión muy alta le ponen un medicamento debajo de la lengua”, “las enfermeras están al pendiente de las pastillas que le tocan al niño”.

Habilidades de la enfermera en el cuidado: “hay una enfermera que no sabe muy bien porque no puede canalizarlo”, “las enfermeras lo canalizan muchas veces”, “una practicante no pudo canalizarlo me lo pico todo”, “vienen enfermeras que son estudiantes y atienden al niño”, “yo pienso que la enfermera no estaba capacitada para atenderlo”.

Información del Cuidado al Niño

La información sobre el cuidado al niño, constituyen una experiencia que tienen las madres durante la hospitalización, la información del cuidado al niño son los datos que la madre recibe y en base esto se encontraron las subcategorías de información sobre el diagnóstico y tratamiento, comparación de la información, información insuficiente.

Información sobre el diagnóstico y tratamiento: “las enfermeras te dan información”, “la enfermera me ha explicado muy bien”, “las enfermeras me dicen los medicamentos que le dan y la información sobre el tratamiento del niño”, “las enfermeras me dicen lo que le van a aplicar de medicamento, como va funcionando, si le

quitaron alguno o le van a dar otro”, “las enfermeras nos dicen todo lo que le han hecho”, “la enfermera me dice mira le vamos a sacar sangre, porque le mandaron hacer unos estudios”.

Comparación de la información: “hay enfermeras que me explican todo, y hay otras que uno les tiene que preguntar”, “le pregunto al doctor y el me explica mejor”, “hay enfermeras que te dicen este medicamento es para el dolor, pero esta enfermera no te dice nada, no te explica”.

Información insuficiente: “ellas nos tienen que explicar y no nosotros que preguntar”, “las enfermeras no nos explican”, “cuando me le iban a poner la sonda al niño no me dijeron; ni me dijeron para que se la pusieron”, “que me informaran, sabe que la niña esta bien o la vamos a checar de esto”, “se supone que nos deben de dar información”, “cuando les preguntas como está la niña de la presión, te dicen las enfermeras si está bien”, “siempre las buscamos esperando alguna información”, “yo le pregunté a la enfermera porque le van a hacer esto”, “yo les pregunto los resultados de los estudios y me dicen”.

Interacción con el Personal de Enfermería

Según lo encontrado durante las entrevistas de las madres la interacción con el personal de enfermería influyó en las experiencias durante la hospitalización. Las madres de los niños expresaron la interacción con el personal de enfermería a través de la comunicación, diferencias en las actitudes y cualidades del personal, y el trato del personal de enfermería. Para esta categoría se encontraron las siguientes subcategorías:

Comunicación: “me llevo muy bien con las enfermeras”, “una enfermera se acerca más conmigo y me pregunta cosas no nada mas de la enfermedad del niño”, “tengo buena comunicación con las enfermeras”.

Diferencias en las actitudes y cualidades del personal de enfermería: “algunas enfermeras son bien feas no te saludan, no se presentan”, “hay otras enfermeras que son

bien amables”, “unas enfermeras son buenas y otras ni siquiera te hablan”, “la comunicación con algunas enfermeras es buena y con otras no”, “algunas enfermeras son sangronas y mal encaradas”, “hay una enfermera que es muy enojona”, “uno se quiere reír con ellas o algo y se voltean y ya”.

Trato del personal de enfermería: “las enfermeras han sido muy amables con mi niña y conmigo también”, “yo las veo que son muy cariñosas con los niños, les hablan con cariño”, “las enfermeras son muy buena gente”, “le hacen un cariño a tu bebé o platican contigo”, “las enfermeras te atienden bien, te saludan”, “hay enfermeras que son muy buenas”

Síntomas y Sentimientos de la Madre

Durante la hospitalización la madre experimenta diferentes síntomas como alteración de las funciones diarias y del estado de salud de la madre. Además de sentimientos tales como tristeza, dolor y llanto, desagrado, inseguridad, preocupación, resignación, desesperación, molestia, confianza, apoyo familiar, enojo, exclusión en el cuidado y rechazo en el personal.

Síntomas de la madre: “ayer yo me fui dormir y mi mamá se quedo con ella”, “las enfermeras lo despiertan y por eso casi no duermo”, “las enfermeras me dicen que me salga, cuando le realizan un procedimiento”, “la enfermera no nos deja estar con ellos”, “físicamente me siento muy cansada”, “hay veces que se te quita el sueño”, “me duele la cabeza”, “siento que se me baja la presión”.

Sentimientos: “estoy a gusto porque me ayuda mi mama”, “es la enfermera a la que le tengo mas confianza”, “tengo sentimientos muy tristes, muy feos, me siento muy mal no tengo ganas de reírme”, “a veces no quiero que nadie este con el niño mas que yo”, “es desesperante estar aquí”, “estábamos bien asustados porque la herida se le veía bien fea”, “estoy asustada por tantos tratamientos”, “me he sentido triste, sin ganas de hacer nada”, “yo a veces lloraba”, “pero tengo corazón y me duele verlo así”, “me he

sentido nerviosa”, “me he sentido deprimida”.

Condiciones del Servicio

Esta categoría se identifica al mencionar los factores que forman parte del funcionamiento de un servicio de enfermería en cualquier institución hospitalaria los cuales contribuyen en el cuidado de calidad al niño dentro de las subcategorías expresadas por la madre se identificaron: percepción de la madre acerca del material y equipo y limpieza del área.

Percepción de la madre acerca del material y equipo: “aquí no tienen el material y tienen que ir a conseguirlo”, “aquí en el área debe de estar equipado”, “yo me fijo que no hay sábanas buenas, tienen manchas donde quiera”, “hacen falta muchas cosas pero ni modo”.

Limpieza del área: “las cunas tienen pegamento y eso tienen microbios”, “desde que ingresó el niño no se le habían cambiado las sabanas”, “el área está un poco sucia, pero en general está bien”, “deberían de tener más limpio este lugar”, “hace falta higiene”, “aquí puede haber cualquier virus”.

Capítulo IV

Discusión

En base a los resultados obtenidos con respecto a los datos proporcionados por las madres de niños hospitalizados se encontró como categoría principal el cuidado al niño. Las subcategorías del cuidado al niño encontradas fueron: cuidado brindado, continuidad del cuidado, deficiencia del cuidado, participación de la madre en el cuidado, identificación del personal de enfermería para cuidar al niño y habilidades de las enfermeras en el cuidado.

Las madres de los niños hospitalizado expresaron que “las enfermeras han cuidado muy bien a mi niño” esto coincide con lo referido con Clark y Shandor (1999), donde menciona que el cuidado al niño influye en las experiencias de la madre; y refiere que el conocer las experiencias contribuyen a mejorar el cuidado de calidad. Otra subcategoría que se encontró fue la continuidad del cuidado, Fernández (2000) nos dice que el cuidado de enfermería es mas intenso y continuo en los niños con padecimientos crónicos, en relación a esto las madres refirieron que “las enfermeras estaban al pendiente de los niños”, “me lo están checando, que su evolución vaya bien”.

Otra subcategoría encontrada dentro del cuidado fue la participación de las madres en el cuidado al niño, tal como lo menciona Ortiz et al. (2002) y Stratton (2004) como una de las experiencias que se incrementan y mejoran a través de las hospitalizaciones.

Las madres identificaron las actividades que realiza el personal de enfermería durante la hospitalización del niño, al expresar “las enfermeras le checan la presión al niño, le toman la temperatura”, esto coincide con Marino y Marino (2000) donde documenta que las madres basan sus experiencias en las actividades que se proporcionan en el cuidado al niño. El hecho de que las madres identifiquen el cuidado de enfermería proporcionado al niño, es una oportunidad para influir a través de ella sobre la

percepción de la calidad del cuidado proporcionado por el personal de enfermería.

Dentro de los resultados encontrados de la categoría cuidado al niño, las madres, las madres mencionaron la necesidad de orientación, información y explicación del cuidado al niño durante la hospitalización y posteriormente en el hogar, esto coincide con Fernández et al. (2000) y Ortiz et al. (2002) donde menciona que el conocer estas experiencias facilitará y ayudará en la participación de la madre en el cuidado al niño. El cuidado después de salir de un área de hospitalización es una de las principales demandas de las madres de los niños que se han identificado y que son factores que provocan sentimientos de ansiedad y preocupación en la madre, situación que puede limitar la recuperación del niño. Un área de oportunidad para el personal de enfermería es brindar cuidado continuo y oportuno lo cuál se brinda a través de el monitoreo y seguimiento del cuidado.

Dentro de los resultados se encontró una categoría de información del cuidado al niño, en la cual la madre expresó sus experiencias en cuanto a información acerca del diagnóstico y tratamiento, algunas comentaron sus experiencias de “las enfermeras te dan información”, también las madres de los niños hospitalizados compararon la información que se le proporcionaba, “hay enfermeras que me explican todo y hay otras que uno les tiene que preguntar”. Sin embargo las madres de los niños hospitalizados consideraron que la información era insuficiente “ellas nos tienen que explicar”, “me gustaría que me informaran mas”. Aunado a esto las madres buscan la información acerca del cuidado al niño, “yo le pregunté a la enfermera porque le va a hacer esto”. Esto coincide con lo reportado con Inger y Gunnel (1997), Kai (1996), Parra y Jirado (1996) y Stratton (2004) quienes mencionaron como categorías la información proveída, la información inadecuada, siendo informado y la falta de orientación y educación.

En la categoría interacción con el personal de enfermería, las madres expresaron interacción a través de la comunicación con el personal “tengo buena comunicación con las enfermeras”, diferencias en las actitudes del personal de enfermería, “algunas

enfermeras son bien feas, no te saludan”, cualidades del personal de enfermería “las enfermeras han sido bien amables con mi niña”. Esto coincide con las categorías encontradas con Inger y Gunnel (1997) y Kai (1996) relaciones del personal y comunicación con el personal de enfermería. La percepción de las madres sobre la comunicación con el personal de enfermería es un componente importante que el personal debe valorar para un cuidado integral.

La categoría síntomas y sentimientos de la madre, se construyó por lo mencionado por las madres; las alteraciones de la vida diaria “casi no duermo”; y las alteraciones del estado de salud “me duele la cabeza, siento que se me baja la presión”. También expresaron los sentimientos durante la hospitalización del niño tales como tristeza, dolor, llanto, molestia, confianza, enojo. Esto coincide con las categorías encontradas por Clark y Shandor (1999) donde encontró reacciones de tristeza y miedo, preocupación, angustia y temor, Parra y Jirado (1996) encontraron como categoría alteraciones en las actividades diarias y sentimientos de ansiedad; además coincide con lo reportado por Stratton (2004) sentimientos de preocupación y de apoyo.

Esto se puede explicar porque las estancias prolongadas en el hospital exigen a la madre permanecer fuera del hogar, interrumpiendo la continuidad de su rol de madre y de sus propias actividades de la vida diaria. Además se provocan en la madre sentimientos por encontrarse en un lugar desconocido con información insuficiente sobre el cuidado del niño. Estos síntomas y sentimientos expresados por la madres provocan una doble carga emocional extraordinaria al realizar su papel de madre cuidadora que puede ir en detrimento del bienestar de la madre y del cuidado que proporciona a su niño.

Dentro de los resultados se encontró la categoría condiciones del servicio dentro de la cual las madres expresaron sus experiencias en cuanto la higiene y limpieza dentro del área “deberían tener más limpio este lugar”, así como la percepción de la madre del equipo que hay en el área, “aquí no tienen el material y tiene que ir a conseguirlo”; esto

coincide con lo encontrado por Marino y Marino (2000) donde las condiciones del servicio forman parte de las experiencias de las madres de los niños hospitalizados y son factores que benefician el cuidado al niño.

Conclusiones

Los resultados del estudio permitieron confirmar con más detalle que las experiencias de las madres con el cuidado de enfermería que tienen un niño hospitalizado con un padecimiento crónico, representadas en las categorías de el cuidado al niño, la información del cuidado al niño, la interacción con el personal de enfermería, síntomas y sentimientos de la madre y condiciones del servicio. Las madres de los niños hospitalizados tienen una experiencia vivida a través de la hospitalización del niño con el cuidado de enfermería el cual debe de ser tomada en cuenta para lograr proveer cuidados integrales al niño, mejorando la calidad del cuidado.

Recomendaciones

Realizar una replica del estudio en madres de niños que permita establecer comparaciones entre diferentes grupos poblaciones, en diferentes estratos socioeconómicos.

Realizar una replica del estudio en los padres de los niños hospitalizados para conocer las diferencias entre las experiencias de la madre y el padre.

Continuar utilizando la metodología cualitativa porque permite conocer la parte subjetiva del cuidado o las emociones de los participantes en los procesos del cuidado.

Referencias

- Clark, S. M. & Shandor, M. M. (1999). Respuestas que están en conflicto: Las experiencias de padres de los infantes diagnosticados con enfermedad cardíaca congénita severa. *Journal of the Society of Pediatric Nurses*, 4(1), 7-14.
- Fernández, S. S., Sardinas, R. & Gandarías, A. (2000). Atención integral al niño con afecciones renales. *Revista Cubana de enfermería*, 16(2), 88-91.
- Glaser, B.G. (1978). *Theoretical sensitivity*. Mill Valley: Sociology Press
- Hernández, H. M. & Flores, H. S. (2000). Relación de ayuda: intervención de enfermería para padres de recién nacidos hospitalizados en la UCIN. *Revista de Enfermería IMSS*, 10(3), 125-129.
- Inger, K. H. & Gunnel, E. (1997). Experiencias de padres de hospitalización: diferentes estrategias para sentir seguridad. *Pediatric Nursing*, 23, 361-367.
- Kai, J. (1996). Dificultades del padre y necesidades de información al hacer frente en enfermedad aguda en niños preescolares: Un estudio cualitativo. *British Medical Journal*. 313(7063), 987-990.
- Kosko, M. & Warren, N.A. (2002). Critical care nurses perceptions of family needs as met. *Critical Care Nursing Quarterly*, 23(2), 60-72.
- Marino, L. B. & Marino, K. E. (2000). Reporte de padres con niños en cuidado hospitalarios; que significa esto para la practica. *Pediatric Nursing*, 26(2) 195-199
- Morse, J. (2003). *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa* (Zimmerman E. Trads.). Colombia Antioquia: Universidad de Colombia (Trabajo original publicado en 1994).
- Ortiz, A. C., Garivia, D. L., Palacio, M. L. Marín, A., García, D. P. & Montoya, E. (2002). Participación del acompañante en el cuidado del paciente hospitalizado. *Investigación y Educación en Enfermería*, 20(2), 13-30.

- Parra, R. & Jirado (1996). *Percepciones y conductas generadas en los padres que dan cuidado especial en casa al niño atendido inicialmente en la unidad de recién nacidos del Hospital de San Ignacio* ". Recuperado de <http://tone.udea.edu.co/revista/sep97/percepi.htm>
- Pólit, F. D. & Hungler, P. B. (2000). *Investigación científica en ciencias de la salud*. (6ª Ed.) México: McGraw – Hill Interamericana
- Secretaría de Salubridad y Asistencia (1987). *Reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud*. México: Editorial Porrúa
- Secretaria de Salud (2002). Estadística del Sistema Nacional de Salud. Recuperado en el 2003, de <http://www.salud.gob.mx>
- Stratton, K. M. (2004). Parent's Experiences of their Child's Care Nursing hospitalization. *Journal of Cultural Diversity*, 11(1), 4-11
- Strauss, A. & Corbin, J. (2003) *Bases de la Investigación Cualitativa. Técnicas y Procedimientos para desarrollar la Teoría Fundamental*. Colombia Antioquia: Universidad de Colombia (Trabajo original publicado en 1990).
- Yellen, E., Davis, G. & Ricard, R. (2002). The measurement of patient satisfaction. *Journal of Nursing Care Quality*, 16(4),23-29.

Apéndices

Apéndice A

Entrevista Semiestructurada

Experiencias de la Madre con el Cuidado de Enfermería de Niños Hospitalizados

1. Ha estado su niño hospitalizado anteriormente: (en dónde, cuánto tiempo, por qué motivo)

2. ¿Qué experiencia ha tenido durante la hospitalización de su hijo en cuanto a:
 - El servicio
 - Área Física
 - Comunicación
 - Interacción con el personal de enfermería
 - Información sobre el tratamiento de su niño

3. ¿Qué sintió durante este tiempo de hospitalización de su niño?

4. ¿Con qué persona acude con más frecuencia para pedirle ayuda o consejo?

5. En base a su experiencia, ¿qué opina de los cuidados de enfermería que recibe su hijo?

6. ¿Qué esperaba que hiciera el personal de enfermería en el cuidado de su hijo?

Apéndice B
Cédula de Identificación

Código _____

Madre

Edad: _____ Estado Civil: _____

Religión _____ Escolaridad _____

Ocupación: _____

Originario: _____

Número de Hijos: _____

Niño

Edad: _____ Diagnostico: _____

Lugar que ocupa el niño: _____

Fecha de Ingreso: _____

Apéndice C

Consentimiento Informado

La Lic. Jessica A. Morales Salazar me ha invitado a participar en su estudio de investigación “Experiencias de la Madre con el cuidado de enfermería de los niños hospitalizados”. Entiendo que platicaré acerca de mi experiencia durante la hospitalización de mi hijo. Se que lo que yo responda le ayudara a conocer lo que esto representa para los padres y que esta información puede ser de utilidad a las enfermeras para mejorar el cuidado a los niños hospitalizados.

Entiendo que la entrevista será grabada y se llevara a cabo en el transcurso del tiempo en el que mi niño este hospitalizado. Comprendo que la plática tendrá una duración aproximada de 60 a 90 minutos, pero que si me siento cansado(a) podemos interrumpirla y continuarla posteriormente. Entiendo que me puede entrevistar entre una y dos ocasiones. Se me explicó que no recibiré ningún beneficio por participar en el estudio. Se me ha explicado que no corro ningún riesgo.

Entiendo que se darán a conocer los resultados a la institución en forma general pero que la información que yo le proporcione será confidencial y mi nombre no aparecerá en los resultados del estudio y que puedo dejar de contestar cuando yo así lo decida.

Acepto participar en forma voluntaria

Firma

Fecha _____

RESUMEN AUTOBIOGRAFICO

Lic. Jessica Arehely Morales Salazar

Candidato para obtener el Grado de Maestría en Ciencias de Enfermería con Énfasis en Administración de Servicios

Tesis: EXPERIENCIAS DE LA MADRE CON EL CUIDADO DE ENFERMERIA DE NIÑOS HOSPITALIZADOS

Campo de Estudio: Administración de Servicios

Biografía: Nacida en la Ciudad de Monterrey, Nuevo León el día 15 de Febrero de 1979; hija del Sr. Ginés Morales Santiago y la Sra. Martha Salazar Vega

Educación: Egresada de la Facultad de Enfermería de la U.A.N.L. en 1999, obteniendo el título de *Licenciado en Enfermería. Primer lugar de Generación de la Maestría en Ciencias de Enfermería en el 2004.*

Experiencia Profesional: Dictaminador Administrativo de Gastos Médicos Mayores del 2000 al 2003, Dictaminador Administrativo Vida del 2003 al 2004 en institución privada de Seguros.

E-mail: arehelyms@hotmail.com

