



UNIVERSIDAD DE LA FRONTERA

MAGÍSTER EN ENFERMERÍA MENCIÓN GESTIÓN DEL CUIDADO

**VIVENCIA DE MADRES O CUIDADORAS PRINCIPALES DE
NIÑOS Y ADOLESCENTES CON NECESIDADES
ESPECIALES DE ATENCIÓN EN SALUD (NANEAS)**

PARA OBTENER EL GRADO DE

MAGÍSTER EN ENFERMERÍA MENCIÓN GESTIÓN DEL CUIDADO

AUTOR: JENIFER VILLA VELÁSQUEZ

PROFESOR PATROCINANTE: DRA. SARA BARRIOS CASAS

Temuco, Diciembre 2016



UNIVERSIDAD DE LA FRONTERA

MAGÍSTER EN ENFERMERÍA MENCIÓN GESTIÓN DEL CUIDADO

**VIVENCIA DE MADRES O CUIDADORAS PRINCIPALES DE
NIÑOS Y ADOLESCENTES CON NECESIDADES
ESPECIALES DE ATENCIÓN EN SALUD (NANEAS).**

PARA OBTENER EL GRADO DE

MAGÍSTER EN ENFERMERÍA MENCIÓN GESTIÓN DEL CUIDADO

AUTOR: JENIFER VILLA VELÁSQUEZ

PROFESOR PATROCINANTE: DRA. SARA BARRIOS CASAS

Temuco, Diciembre 2016

UNIVERSIDAD DE LA FRONTERA
DIRECCION DE POSTGRADO

Esta tesis ha sido realizada en el Programa de Magíster en Enfermería mención Gestión del Cuidado de la Facultad de Medicina.

Profesora Guía: _____
Dra. Sara Barrios Casas

Evaluator Externo 1: _____
Mg. Ximena Osorio Spuler

Evaluator Externo 2: _____
Mg. Angélica Rivas Lienqueo

Directora Programa de Magíster: _____
Dra. Edith Rivas Riveros

(A cada Niño con Necesidades Especiales de Salud que he conocido y a sus madres, por la lección de lucha, entereza, paciencia y amor incondicional. Especialmente para Antonia y Elisabeth por cambiar la vida de nuestra familia, por hacerla más valiosa y significativa.)
(Dedicatoria)

AGRADECIMIENTOS

A mis padres, abuelas y hermanos por enseñarme que cada cosa se consigue con esfuerzo y dedicación, por el apoyo y motivación en cada etapa de mi formación y ser mi inspiración en la búsqueda del conocimiento.

A mi Esposo Cristóbal Salinas y sus padres por acompañarme y alentarme durante el proceso de postgrado.

A mi patrocinador de Tesis Dra. Sara Barrios, le agradezco la tranquilidad y comprensión para guiarme.

Al Dr. Claudio Merino por sus consejos y orientaciones metodológicas.

A Mg. Pamela Barrientos y Licenciada Patricia Cárdenas por la dedicación y disposición para dar lectura y sugerencias de ésta investigación.

A Mg. Paula Soto, Directora de Escuela, de la institución a la cual pertenezco, por la confianza y el tiempo otorgado.

A mis colegas y amigas Pamela Barrientos, María Isabel Riquelme y Paula Soto, por creer en mis capacidades, compartir conocimientos y motivarme a concretar este anhelo.

Al Centro de Salud Familiar y las colegas que me acogieron y respondieron mis dudas.

Y principalmente a cada Niño con Necesidades Especiales de Salud que he conocido y a sus madres, por la lección de lucha, entereza, paciencia y amor incondicional.

Finalmente a todo aquel que ha participado de alguna forma en este estudio, ya sea de forma concreta, moral o espiritual. He sentido el estímulo y energía para concretar este desafío.

ÍNDICE

RESUMEN	vi
ABSTRACT	vii
I. INTRODUCCIÓN	1
II. OBJETIVOS	6
2.1 Objetivo general	6
2.2 Objetivos específicos	6
III. SUPUESTOS	7
IV. MARCO TEÓRICO	8
4.1 Cambios en la morbilidad pediátrica: definición de naneas y sus características	8
4.2 Apego	13
4.2.1 La figura de apego y las etapas de vinculación	15
4.2.2 Las conductas maternas y la transición emocional al tener un hijo con discapacidad	17
4.3 Rol de los padres en el cuidado de NANEAS	20
4.4 Emociones al tener un hijo con necesidades especiales de salud	22
4.5 Limitaciones o dificultades que experimentan los padres y familias de NANEAS	25
4.5.1 Fortalezas y oportunidades generadas frente a la adversidad	27
4.6 Teoría de la disciplina de Enfermería	28
4.6.1 Modelo de adaptación de Sor Callista Roy	28

4.7 Teorías de otras disciplinas relacionadas con el objeto de estudio	32
4.7.1 La teoría del estrés psicológico y afrontamiento de Lazarus y Folkman	32
V. MARCO EMPÍRICO	38
VI. METODOLOGÍA	49
6.1 Paradigma de Investigación	49
6.2 Diseño de Investigación	50
6.3 Participantes de la Investigación	50
6.4 Técnica de Recolección de Datos	51
6.5 Procedimiento para el registro de la información	51
6.6 Plan de análisis	52
6.7 Criterios de rigor de Guba y Lincoln	53
6.8 Aspectos Éticos	55
VII. RESULTADOS	58
7.1 Caracterización de los informantes	58
7.2 Resultados del análisis	59
7.3 Descripción de los resultados	78
VIII. DISCUSIÓN	90
IX CONCLUSIÓN	100
X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	103
XI ANEXOS	124

11.1 Anexo A	125
11.2 Anexo B	128
11.3 Anexo C	130
11.4 Anexo D	131

RESUMEN

La población de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS) presentan o tienen un alto riesgo de padecer una condición crónica que contempla alteraciones de tipo motoras, del comportamiento, del desarrollo y emocionales.

Generalmente, es la madre u otro familiar cercano el cuidador principal de estos niños, los cuales tienen necesidades y requerimientos específicos para hacer frente a las consecuencias de la enfermedad. Considerando lo expuesto, se planteó como objetivo de investigación el develar las vivencias de las madres o cuidadoras principales de NANEAS, intentando vislumbrar y describir los sentimientos, emociones, experiencias y vicisitudes vividas.

Se realizó un estudio cualitativo descriptivo a través de entrevistas no estructuradas. Participaron 6 madres y 1 abuela, todas cuidadoras principales de Niños con necesidades de baja complejidad. Para el análisis de los datos se utilizó el análisis de contenido que contiene subprocesos: identificación de unidades de significado, codificación e integración de la información, usando como herramienta el software Atlas.ti6.2 (ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH, Berlin, Alemania).

De los resultados se destaca la vivencia de ser madre de estos niños, como un acontecimiento impactante que incluye emociones intensas; tales como, tristeza, rabia y culpa que disminuyen con el paso del tiempo; situación generada por la adaptación y aceptación que se expresa en las expectativas y esperanza por mayores progresos. En diversos aspectos de la vida de estas madres se observan cambios; respecto al escaso tiempo y la situación económica y laboral, que conlleva a limitaciones como distraerse o sociabilizar.

En la atención a niños con necesidades especiales, es necesario incorporar y tomar en cuenta la perspectiva de las madres o cuidadoras quienes son las encargadas del cuidado directo del niño, por este motivo, la importancia del estudio radica en el reconocimiento previo de las vivencias de las madres de NANEAS, constituyendo este saber en una herramienta que potencie la calidad y el enfoque integral de la profesión.

Palabras Claves: cuidadores, enfermería pediátrica, niños con discapacidad.

ABSTRACT

The Children and Adolescents with Special Health Care Needs (CSHCN) have or are at high risk of developing a chronic condition that presents changes in motor dexterity, behavioral, and emotional development.

Usually is the mother or other close relative, the primary caregiver for these type of children, who have specific needs and requirements to address the consequences of his condition.

Considering the above, the research objective is to unveil the experiences of mothers or primary caretakers of CSHCN, trying to discern and describe the feelings, emotions, experiences and ups and downs lived by them.

A descriptive qualitative study was conducted through unstructured interviews. Six mothers and one grandmother participated, all CSHCN primary caretakers of low complexity children.

The data was analysed by a content analysis process that contains multiple threads such as significance identification units, coding and integration of the information, using the computer software Atlas.ti 6.2 (ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH, Berlin, Germany).

From the results stands out that the experience of being mother of CSHCN children is a shocking event that includes intense emotions; such as sadness, anger and guilt that diminishes over time; situation generated by the adaptation and acceptance expressed in expectations and hope of further progress.

Changes in various aspects of life of these mothers are observed, limited time and the economic stress and employment situation causes limitations for distractions or socializing.

In the care of children with special needs is necessary to incorporate and take into account the perspective of mothers who are responsible for the direct care of these children. The importance of these study is the preliminary recognition of the implications of having a CSHCN son, wishing to improve the quality of attention for those who exercise care of this particular group, that is increasing every day.

Key words: Caregivers, pediatric nursing, disabled children (MeSH).

I. INTRODUCCIÓN

Chile ha experimentado en estas últimas décadas notables cambios epidemiológicos en relación a la población infantil. Desde el año 1990 al 2013 la tasa de natalidad ha disminuido de 23,3 a 13,8 por mil nacidos vivos ^(1, 2). Esto, a su vez, se complementa con la disminución de la mortalidad en menores de un año durante el mismo periodo de 16,0 a 7,0 respectivamente ^(2, 3), existiendo un ascenso de las enfermedades crónicas, situación ya percibida en el año 1994 como una condición prevalente y un problema con perspectivas de incremento en el futuro ⁽⁴⁾.

Al respecto, los egresos hospitalarios en Chile según edad y causas, posicionan a los menores de cinco años con el mayor número de padecimientos del sistema respiratorio, malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas ⁽⁵⁾. Algunas de las razones en la reducción de mortalidad y aumento de morbilidad están dadas por la supervivencia infantil, debido a programas o estrategias eficaces para la eliminación de patologías agudas y la tecnología; que ha potenciado la precisión de los diagnósticos ⁽⁴⁾.

Conjuntamente, la Organización Mundial de Salud ⁽⁶⁾ especifica a las enfermedades crónicas con un tiempo de duración, prolongado y progresivo. A su vez, el Comité de Patologías Crónicas de la Infancia las define como: *"cualquier enfermedad que tenga una duración mayor de tres meses, que altere las actividades normales del niño, produciendo deficiencia, incapacidad o minusvalía. También se incluye a aquella condición que requiera hospitalización continua por 30 o más días. Existen enfermedades que, con una evolución menor en el tiempo, son desde su inicio crónicas"* ⁽⁷⁾.

Esta condición de salud prolongada, cataloga a este tipo de pacientes dentro de un grupo con necesidades de atención especiales, que requieren cuidados diferentes, frecuentes e integrales

⁽⁸⁾. Actualmente, el concepto es debatido y la palabra “enfermedad” es sustituida por la de condición, con el fin de favorecer la integración y evitar la segregación o prejuicios frente a esta población ⁽⁸⁾.

Es así que surge la definición de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud, población que presenta o tiene alto riesgo de padecer una condición crónica que contempla alteraciones de tipo motoras, del comportamiento, desarrollo y emociones, que implican mayor necesidad de asistencia de salud ⁽⁹⁾, cuya relevancia está estrechamente ligada a la evolución de la salud pública de nuestro país en relación a la precisión de los diagnósticos y la sobrevivencia de quienes en el pasado habrían fallecido ^(4, 8).

A nivel internacional, este fenómeno ha tenido mayor atención, creándose instancias para cuantificar y describir a esta población. A través de la encuesta nacional de Salud de Estados Unidos (2009-2010) se evidenció una alta tasa de niños con necesidades especiales (15,1%). Además se destaca que un 23% de los hogares con niños, tiene un NANEAS como miembro de la familia ⁽¹⁰⁾. A nivel nacional no se conoce las particularidades de este grupo ⁽¹¹⁾, salvo aproximaciones a nivel hospitalario como la investigación médica realizada en el año 2012, correspondiente a un estudio de prevalencia y riesgos de complicaciones de los NANEAS en el Hospital Sotero del Río, obteniéndose como resultado que de los 920 pacientes pediátricos, el 60,8 % eran niños con necesidades especiales de salud ⁽¹²⁾.

Publicaciones brasileñas en Enfermería caracterizan y revelan las implicancias del cuidado de estos niños, donde el principal cuidador es la madre y cuando no, esto es relevado a una abuela, madrina o tía ^(13, 14). Los cuidadores, poseen necesidades, requerimientos y apoyos específicos para hacer frente a las consecuencias de la enfermedad ⁽¹⁰⁾, debido a que deben asumir actividades no habituales, como procedimientos de enfermería, vigilancia constante, adquirir conocimientos sobre la condición clínica, diagnósticos e información del paciente

que, cuando es insuficiente, provoca angustia, inseguridad y sufrimientos en quien ejerce el rol de cuidador ⁽¹⁴⁾.

El tema de estudio ha sido abordado anteriormente desde un paradigma clásico, considerando a los niños con necesidades especiales como aquellos que tienen Síndrome de Down, retraso del desarrollo, discapacidad auditiva, enfermedad crónica, parálisis cerebral y dependencia de tecnología ⁽¹⁵⁾. No siendo descrito o documentado desde la nueva nomenclatura de NANEAS, que implica un abordaje desde una mirada multidisciplinaria, lo cual permitiría nuevas estrategias de intervención y cuidado.

Es por esto que la utilidad y valor social de la investigación está en describir el fenómeno desde la perspectiva de las madres o cuidadoras de niños, clasificados en función de sus necesidades y no en base a una enfermedad o diagnóstico, intentando suprimir el abordaje patológico o enfoque biomédico tradicional, el cual se orienta a la discapacidad motora o física. De esta forma abordando el tema bajo un espectro o caja de herramientas teóricas más amplias como el concepto nacional de NANEAS como un gesto de visibilizar y resignificar el fenómeno.

Además la presente investigación busca aportar al conocimiento en relación a la realidad local, ya que la mayoría de los estudios referentes a niños con necesidades especiales, son realizados en países tales como Estados Unidos, Inglaterra, Canadá, Australia entre otros, los cuales poseen características y circunstancias sociales diferentes ⁽¹⁵⁾.

En relación a lo expuesto, se plantea como problema de investigación el desconocimiento de los sentimientos, emociones y experiencia de las madres o cuidadoras de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud. Considerando que para mejorar la atención y

cuidado enfermero en este tipo de pacientes es necesario conocer en profundidad las vivencias de las madres o cuidadoras a través del relato de sus vivencias.

Se pretende dar respuesta a la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo han sido las vivencias de las madres o cuidadoras principales de Niños o Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención de salud pertenecientes a un centro de salud familiar de la ciudad de Puerto Montt?

El propósito de la investigación persigue contribuir al conocimiento de Enfermería en relación a las vivencias del cuidador del Niño y Adolescente con Necesidades Especiales de Atención de Salud, constituyendo este saber en una herramienta que potencie la calidad y el enfoque integral de la profesión.

La idea nace de una inquietud de la autora y sus observaciones en el campo de la pediatría, además de la falta de información nacional con respecto a la población de estudio. Su importancia está en develar las experiencias de un grupo particular responsable del cuidado de niños que prontamente serán adultos, por lo tanto, es necesario un reconocimiento previo en relación a la implicancias de tener un hijo NANEAS ⁽¹⁶⁾.

La Metodología a utilizar es de tipo cualitativa, ya que pretende obtener datos descriptivos, a través de las propias palabras de las madres en relación a la experiencia de tener un hijo con necesidades especiales de salud ⁽¹⁷⁾. Su carácter inductivo, holístico y humanista, favorecerá la obtención de información profunda frente al fenómeno de estudio, considerando sus contextos y situaciones particulares ⁽¹⁷⁾.

El diseño es de tipo descriptivo, siendo recolectados antecedentes sobre diferentes aspectos de las vivencias de las madres de NANEAS, con el objetivo de comprender y profundizar el fenómeno desde la perspectiva de las cuidadoras. En los enfoques cualitativos, describir, no implica medir, si no relatar las interacciones y cualidades del fenómeno, con la finalidad de garantizar una comprensión holística de la realidad estudiada ⁽¹⁸⁾.

II. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GENERAL

Develar las vivencias de las madres o cuidadoras principales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención de Salud, pertenecientes a un centro de salud familiar de la ciudad de Puerto Montt, segundo semestre del año 2015.

2.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

A través de los relatos de las madres o cuidadoras principales:

- Explorar en el significado de tener un hijo con necesidades especiales de atención en salud.
- Identificar el impacto ocasionado en la vida y personalidad de las madres o cuidadoras al tener un hijo con necesidades especiales de salud.
- Describir los sentimientos experimentados al tener un hijo NANEAS, durante el proceso de ser madres y cuidadoras principales.

III. SUPUESTOS

Las madres o cuidadoras principales describen la vivencia de tener un hijo con necesidades especiales de salud:

- Como un proceso que implica cambios que trascienden la responsabilidad e influyen en la identidad personal.
- Como una experiencia amenazante en un comienzo, pero posteriormente fortalecedora.

IV. MARCO TEÓRICO

A continuación se presenta el marco de referencia de la investigación, que aborda los siguientes temas:

4.1 CAMBIOS EN LA MORBILIDAD PEDIÁTRICA: DEFINICIÓN DE NANEAS Y SUS CARACTERÍSTICAS

Un estudio sobre mortalidad infantil y su correlación con enfermedades crónicas complejas aplicado a la población del estado de Washington, reveló una disminución general de la mortandad, excepto en niños en condición de cronicidad, la cual incrementó de 31% a 41%⁽¹⁹⁾.

Lo expuesto anteriormente se puede apoyar en un análisis de prevalencia de ingresos hospitalarios por razones médicas complejas, durante un período de 15 años. Esta muestra correspondía al 20% de todos los hospitales de Estados Unidos⁽²⁰⁾. El resultado evidencia un aumento de hasta el doble de las tasas de hospitalización por enfermedades crónicas desde los años 1991- 1993 hasta 2003-2005⁽²⁰⁾.

En el ámbito nacional, el último estudio que contribuyó con datos epidemiológicos en relación a hospitalización de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas fue en 1994 por Vargas et al.⁽⁴⁾, cuyo propósito fue medir frecuencia y tipo de enfermedades. Los resultados de la investigación mostraron que de los egresos un 35,2% eran niños crónicos. Imperaron las patologías respiratorias, congénitas y genitourinarias, siendo coincidente con el presente^(4, 5).

En base a la información mencionada es posible precisar que la cronicidad infantil es un hecho transversal y con tendencia hacia países desarrollados, debido a la existencia de programas o estrategias eficaces para la reducción de patologías agudas, y la tecnología que también ha potenciado la precisión de los diagnósticos ⁽⁴⁾ contribuyendo al aumento de la supervivencia de recién nacidos prematuros, enfermedades congénitas y acentuación de tratamientos que, como consecuencia, han favorecido la subsistencia de los niños en condiciones de discapacidad ⁽²¹⁾.

Este tema fue abordado en 1912 por la Oficina Federal de la Infancia en Estados Unidos, bajo el concepto de niños lisiados, posteriormente es transferido a otras entidades ⁽²²⁾.

Así en 1998, surge en EE. UU. el término de Niños con Necesidades Especiales de Salud (CSHCN) a través de La Oficina Materno Infantil y el programa CSHCN, organizaciones encargadas de la nueva conceptualización quienes durante un año discutieron y deliberaron, considerando tres enfoques: basado en la presencia de una condición crónica, un deterioro funcional y una elevada necesidad de servicios de salud, siendo esta última más aceptada y menos excluyente. Finalmente, se propuso como definición de NANEAS a: *“aquéllos que padecen o que están bajo un riesgo superior de padecer condiciones crónicas físicas, de desarrollo, de conducta, de comportamiento o emocional, y que además requieren de servicios de salud y derivados de una clase o monto más allá del requerido por los niños en general”* ⁽⁹⁾.

Bajo el concepto planteado y las instituciones citadas se han sustentado las políticas públicas que han asegurado la atención integral de estos niños, cumpliéndose este objetivo tras la formulación del tema y el compromiso adquirido ^(9, 22).

En el 2008, la Sociedad Chilena de Pediatría, utiliza el enunciado de NANEAS, en un intento por reemplazar el concepto de “*enfermedad crónica*”, debido a la carga de prejuicios y estigmatización social que posee. Además, se cumple con el objetivo de plantear la necesidad de atención desde el cuidado integral, relegando a un segundo plano la enfermedad y promoviendo una atención en red, enfocada en las necesidades particulares de estos niños y sus familias en un esfuerzo en conjunto con el sector salud ⁽⁸⁾.

Para que un menor sea catalogado como NANEAS debe tener una condición de salud que ha durado o se espera que dure por lo menos un año, además de tener ciertas consecuencias para el menor, de manera certificada tales como ⁽²³⁾:

- La necesidad o el uso de medicamentos recetados para la condición del niño.
- Requerir de servicios más relacionados con la salud que otros niños de la misma edad, tales como: servicios médicos de salud mental, educación (incluyendo educación especial) o tratamiento u orientación para el desarrollo emocional y terapia especial; tales como fisioterapia, terapia ocupacional o terapia del habla.
- Limitaciones en la capacidad del niño para hacer las cosas que la mayoría de los niños de la misma edad harían, (limitaciones funcionales).
- Problemas constantes de tipo emocional, de comportamiento o del desarrollo que requiere tratamiento o consejería.

La Encuesta Nacional de Niños con Necesidades Especiales de Salud 2009-2010, tuvo la tarea de estimar la prevalencia de NANEAS en la población de EE. UU., por medio del Screener CSHCN, en donde poseer una o más de las características relatadas anteriormente los clasificó dentro del grupo ⁽¹⁰⁾.

Los datos encontrados muestran que un 15,1% de los niños estadounidenses tienen necesidades especiales de atención de la salud, equivalentes a 11,2 millones. De los hogares con niños, un 23% de ellos incluyen a CSHCN, lo cual refleja un aumento progresivo en comparación a las encuestas aplicadas el 2001, 2005 y 2006, cuyas razones no son del todo concluyentes, pero pudieran estar determinadas por el mejor acceso a diagnósticos y atención, y mayor conciencia de parte de los padres sobre las condiciones de sus hijos ⁽¹⁰⁾.

Son compartidas las consecuencias de la condición de salud; como el uso de medicamentos, educación especial, equipos o dispositivos de asistencia. Además de servicios centrados en la familia que guíen y orienten el seguimiento y el cuidado de los individuos ⁽¹⁰⁾.

De las demandas solicitadas un 86% necesita medicamentos recetados, 48% atención médica de especialistas, 35% atención oftalmológica, 28 % salud mental, 27% terapia especializada y 11% equipos médicos ⁽¹⁰⁾.

Las familias de CSHCN solicitan apoyo para lograr superar y enfrentar las secuelas derivadas de las patologías de sus hijos. Se estima que un 6,7% requiere la necesidad de un cuidador de reemplazo, 6,5% para asesoría genética y un 12% de ayuda o soporte psicológico para combatir el estrés. Cabe destacar que un 7,2% indicó alguna necesidad insatisfecha ⁽¹⁰⁾.

Investigaciones comparativas bajo el parámetros de discapacidad y gravedad de los NANEAS identificaron brechas relacionadas a determinantes sociales; como falta de educación, empleo y pobreza ⁽²⁴⁾.

De las limitaciones se destacan las de tipo económica, producto de los gastos que implica las condiciones particulares de esta población y el hecho de que uno de los padres deba excluirse del trabajo remunerado para dedicarse al cuidado exclusivo del niño ⁽⁸⁾.

Nacionalmente no se conocen datos de prevalencia o caracterización de este grupo ⁽¹¹⁾. Sus necesidades han sido protegidas por medio de programas orientados a problemas crónicos específicos a cargo de especialistas en servicios de atención secundaria y terciaria, como resultado de la atención compleja otorgada, los recursos existentes en estas unidades y los vínculos afectivos generados ⁽¹¹⁾. Esto fue ratificado y respaldado a través de información telefónica reportada por enfermeras/os del país, quienes manifestaron una situación de permanencia de los niños en unidades de cuidados intensivos, debido a demora en los trasladados, no ser recibidos en otras unidades o porque las familias no cuentan con las condiciones mínimas en sus hogares, para otorgar cuidado a los infantes. Entre las patologías y condiciones de los pacientes hospitalizados se describe: Síndrome de Down y dependientes de oxígeno, gastrostomía y traqueotomía, enfermedades neurológicas y nutricionales ⁽¹²⁾. Finalmente, algunos pacientes deben ser institucionalizados.

El programa nacional de la infancia incluye al programa de prestaciones específicas, el cual contempla atenciones encaminadas a exigencias particulares. En este apartado se hace referencia a las clasificaciones de las necesidades especiales de los NANEAS como: necesidad de especialistas, medicamentos de uso crónico, alimentación y tecnología especial para vivir, rehabilitación por situación de discapacidad y necesidades educativas especiales, que en su determinación e interacción establecen el nivel de complejidad dividiéndolos en: NANEAS de baja, mediana y alta complejidad ⁽¹¹⁾.

Los NANEAS de alta complejidad son aquellos niños que tienen fragilidad médica extrema, limitaciones funcionales de tipo permanente y severas, teniendo todas las necesidades antes descritas en categoría mayor (mayor complejidad), además presentan hospitalizaciones

reiteradas y prolongadas. La atención de este grupo debe efectuarse en servicios de cuidados complejos o especializados en el cuidado de estos pacientes ⁽²⁵⁾.

Los NANEAS de mediana complejidad son niños que se mantienen estables, a pesar de ello requieren de cuidados frecuentes y continuos. Tienen tres a cinco necesidades en categoría mayor (aumento en complejidad y requerimientos) o necesidad mayor en áreas 3 ó 4, que corresponden a uso nutrición parenteral o tecnología compleja para vivir. Deben ser atendidos en el nivel secundario de salud ⁽²⁵⁾.

Los NANEAS de baja complejidad tienen como máximo dos necesidades en categoría mayor. Son niños estables bajo la supervisión de familias autovalentes. Habitualmente este grupo ha sido atendido en la atención terciaria, situación que se desea cambiar con esta división y puedan ser recibidos en la atención primaria de salud ⁽²⁵⁾.

La importancia de esta clasificación es fomentar el cuidado integral de los niños a través de un modelo de atención, así el comité NANEAS apoya y refuerza lo desarrollado por la norma técnica para la supervisión de niños y niñas de 0 a 9 años en atención primaria de salud. Pretendiendo la instauración de un equipo conformado por la familia, comunidad y profesionales de la Salud ^(25, 26).

4.2 APEGO

Desde la perspectiva general de la psicología las teorías referentes a la naturaleza y origen de los lazos infantiles fueron centradas en la satisfacción de las necesidades fisiológicas del niño por medio de la madre. El psicoanalista John Bowlby, plantea que el vínculo es el resultado de una serie de conductas producto de la adaptación y la interacción, cuyo objetivo es acercarse a la madre, mantener la proximidad con otra persona. Es necesario establecer la diferencia entre

apego y dependencia, ya que esta última se refiere al grado de subordinación para asegurar la supervivencia ⁽²⁷⁾.

Entre las reacciones que dan lugar a la conducta de apego se encuentra el llanto y sonrisa que provoca el acercamiento de la madre; el seguimiento y el afecto donde el niño se mantiene próximo; la succión y la llamada en la cual el niño se comunica por sonidos o emisión de gritos hasta que puede hablar, todas estas utilizadas como medios para obtener la cercanía ⁽²⁷⁾.

En relación a algunos hitos, a los tres meses de edad los bebés logran distinguir a su mamá, pero a los seis meses es más clara la expresión del apego, manifestándose en el llanto al alejamiento y la sonrisa y felicidad en el reencuentro, aunque algunos niños presentan afecto por otros individuos con quienes están familiarizados, es con la madre revelado primeramente y con mayor intensidad. A los dieciocho meses muestran inclinación a una figura adicional, que generalmente es el padre y a los tres años la conducta es regular y fuerte, pero es aquí donde el niño comienza a tolerar la ausencia temporal de la madre y jugar con otros menores. Entre los requisitos para el logro de este proceso es que el infante conozca al otro cuidador o maestro, tenga buena salud y no esté sobresaltado, traduciéndose en confianza y seguridad ⁽²⁷⁾.

Lo antes mencionado, se enmarca dentro de parámetros de normalidad, pero las conductas o capacidades que facilitan reclamar el apego, pueden variar de acuerdo a problemas orgánicos como una enfermedad, dolor, tristeza, fatiga y complicaciones del ambiente como una situación de alarma ⁽²⁷⁾. Es así que la condición de salud del niño al nacimiento, sea esta transitoria o permanente, es uno de los factores que altera el proceso de vinculación ⁽²⁸⁾.

Cuando un niño nace con algún tipo de déficit hay mayor riesgo o probabilidad de que exista una disfunción en los vínculos, debido a las falsas expectativas y decepción frente al rol de padres que, como consecuencia, genera problemas de identificación ⁽²⁹⁾; acontecimiento que

posee mayor intensidad cuando las diferencias o limitaciones del niño son más pronunciadas o evidentes ⁽²⁸⁾.

En primera instancia, existe una pérdida del hijo ideal, y se da con dificultad el proceso de filiación, por lo tanto, es omitida la búsqueda de características de parecido entre los progenitores y el niño. Los padres se manifiestan confusos o extrañados, y se desenvuelven de manera inexperta a pesar de tener experiencia previa en el cuidado, incluso pueden haber problemas para suplir las necesidades básicas del menor, a causa del descontento o insatisfacción de los padres ⁽²⁹⁾.

Otra complejidad en el apego está dada por las limitaciones propias del niño en relación a una menor capacidad en la comunicación e interacción con los padres, provocando en éstos desmotivación, frustración y finalmente distanciamiento ⁽²⁹⁾.

Para desarrollar adecuadamente el vínculo, es necesaria la aceptación por parte de los progenitores y familiares a través del conocimiento del niño con discapacidad, aprendiendo a interactuar y comunicarse con éste. Es la manera para lograr que la experiencia de tener un hijo con capacidades distintas obtenga un significado y valor distinto a los errados estereotipos socioculturales ⁽²⁹⁾.

4.2.1 LA FIGURA DE APEGO Y LAS ETAPAS DE VINCULACIÓN

La elección de la figura de apego, está determinada por la identidad de quien ofrece los cuidados, además de la constitución del hogar, generalmente es la madre, los padres biológicos, hermanos mayores y abuelos, siendo los niños quienes escogen. Es así, que en ausencia de la madre biológica, el niño puede tratar a la sustituta de forma similar aunque con más dificultades en la interacción ⁽²⁷⁾.

La figura de apego es la entidad que ofrece soporte en relación al descanso, hambre, enfermedad, a diferencia del compañero de juegos, quien es el que acompaña cuando el niño se encuentra de buen humor y está consciente del paradero de su referente de apego central. Ambos roles pueden ser desempeñados por la madre o un amigo mayor puede llegar a ser una figura de apego “subsidiaria” ⁽²⁷⁾.

Los padres y hermanos mayores, son las figuras subsidiarias más comunes, luego los abuelos y en algunos casos los vecinos. La cantidad de vínculos generados es variable y depende del tiempo. Por otra parte, los fuertes lazos con una figura central favorecerán la generación de relaciones con otras personas, que serán escogidas por el menor ⁽²⁷⁾.

En el caso de niños con enfermedades crónicas, discapacitantes, el cuidador principal, tiene un cierto grado de parentesco, generalmente es la madre la encargada de otorgar el cuidado y de permanecer cerca ⁽³⁰⁾. Por lo tanto, se convertiría en una notable figura de apego.

La relación entre madre e hijo es un proceso constituido por etapas que conforman la vinculación afectiva, la primera se produce en el embarazo, donde la madre comienza a imaginar e idealizar al niño y su futuro, llenándose de expectativas positivas; existe un enamoramiento por el bebé que aún no nace, el niño “ideal” ⁽²⁸⁾.

La segunda etapa ocurre posterior al nacimiento, éste es el momento donde los sueños o expectativas se vuelven tangibles, reales y se concreta la fase de enamoramiento, aquí es importante el contacto físico establecido a través del amamantamiento, puesto que fortalece la unión ⁽²⁸⁾.

La tercera etapa, la más larga, es donde se refuerzan los lazos por medio del contacto, la interacción y el estímulo que los padres dan al niño, influyendo en el desarrollo y crecimiento de éste ⁽²⁸⁾.

4.2.2 LAS CONDUCTAS MATERNAS Y LA TRANSICIÓN EMOCIONAL AL TENER UN HIJO CON DISCAPACIDAD

El apego contempla formas de conductas propias de la madre como del niño, las cuales son influenciadas por agentes externos y propios. Existen diferentes conductas maternas como las pautas de amamantamiento, construcción del nido y recuperación de la prole, fundamentales para la supervivencia ⁽²⁷⁾.

La conducta de recuperación se define como *“toda conducta de uno de los progenitores cuyo resultado previsible sea traer a la prole al nido, acercarla a la madre o ambas cosas a la vez”*, situación que lleva por nombre “maternaje”, “crianza” y “cuidados maternos”. El concepto se centra principalmente en reducir la distancia entre la madre y el bebé con el objetivo de mantener el contacto físico, situación similar al apego ⁽²⁷⁾.

En la etapa de exploración el niño puede alejarse y es aquí donde la progenitora entra en acción, busca mantenerlo cerca y vigilado, lo cual contribuye a su función protectora. Se produce un dinamismo en que el niño se aleja moderadamente y la madre lo permite con cautela. Ambos participantes están atentos el uno del otro, en especial la madre que está alerta ante algún peligro. La duración de esta transición depende de las condiciones de vida familiar y social ⁽²⁷⁾.

Las madres presentan pautas de conductas que pueden obstaculizar el cuidado, como por ejemplo las tareas del hogar, que son fácilmente interrumpidas y otras que no pueden serlo

como las exigencias de algunos miembros de la familia, otros hijos o el marido, circunstancia que puede provocar algún tipo de conflicto, pero que no son competencia frente al cuidado requerido por los hijos. Igualmente el comportamiento de alejamiento por parte de la madre se puede manifestar a causa del llanto o los gritos, pero no es superior al deseo de brindar cuidados, salvo cuando existe algún tipo de perturbación emocional ⁽²⁷⁾.

Entre las actuaciones que facilitan el apego se encuentran: la conducta de señales (la madre hacia el niño), que incluye el llanto, sonrisa, balbuceo, que generan respuestas determinadas, tales como tomar en brazos, acariciar; el acercamiento (llevar el niño hacia madre) que incluye la búsqueda, seguimiento, el aferramiento y la succión sin fines alimenticios ⁽²⁷⁾.

Con el nacimiento de un hijo surgen cambios y transformaciones importantes, existiendo una reestructuración de las relaciones, de dos personas, pasan a ser tres o más miembros de una unidad, provocando una crisis normal dentro de la familia y sus integrantes; situación que se ve sobrecargada o con mayor intensidad cuando el niño que nace posee alguna discapacidad o condición de salud distinta, originando una crisis accidental. Se produce una especie de decepción o pérdida del hijo ideal, lo cual tiene como exigencias para la madre y el padre un esfuerzo psíquico y de adaptación para aceptar las diferencias entre el hijo imaginado, “soñado” y el real ⁽³¹⁾.

La primera etapa de transición emocional ocurre cuando se conoce el diagnóstico, ocasionando un gran impacto, se pierden las expectativas positivas creadas en torno al niño, existe una paralización, un estado de shock, que provoca llanto y desesperanza. Se pueden generar dos formas de respuesta frente a la circunstancia vivida, una donde los padres se enfocan en preguntar y averiguar por la condición del infante u otra que es obviar el problema, tratar de evitarlo; situación que de ser prolongada en el tiempo dificultaría el apego o enfrentamiento con la realidad vivida ⁽²⁸⁾.

La segunda etapa corresponde a una fase de negación, donde hay resistencia a creer o a aceptar lo sucedido, los padres manifiestan la existencia de un error o equivocación, es considerada relevante e importante la opinión de gente externa. Se reportan casos en que los padres se aíslan o alejan, lo cual provoca mayores problemas de vinculación ⁽²⁸⁾.

En la tercera etapa de tristeza y dolor, los padres intentan asumir y comprender la realidad, se concreta la pérdida del hijo ideal y las expectativas, por lo tanto abundan la pena y la angustia que se expresa en sentimientos de culpa, frustración e impotencia. Experimentan temor e intranquilidad por lo desconocido, intentan ser más cercanos a sus hijos y por lo mismo sufren al percibir dificultades en el vínculo. Es común en este período que la madre busque señales de interacción, las que no siempre están presentes producto de las diversas limitaciones que puede tener el niño, tal caso origina frustración y una percepción negativa del rol, puesto que se sienten no necesarias para el niño ⁽²⁸⁾.

La cuarta etapa es aquella donde predomina la adaptación, acompañada de la aceptación hacia el niño y de los sentimientos vividos. Se desarrolla un gran interés por conocer las características del diagnóstico o problema. En este nivel es primordial el apoyo y la aceptación por parte de la familia y el medio cercano, factores que influyen potentemente en la efectividad de la vinculación afectiva ⁽²⁸⁾.

En la última etapa debiera ocurrir la reorganización, que consiste en la integración del niño a la familia con la consiguiente aceptación de sus discapacidades. El núcleo familiar se muestra comprometido e involucrado con la rehabilitación y la adaptación al medio. La fortaleza del vínculo está dada por el avance en la interacción madre e hijo y el desarrollo neurológico de éste que permite la comunicación ⁽²⁸⁾.

La secuencia y tiempo de desarrollo de estas etapas no es inalterable, ya que depende de las circunstancias propias del individuo así, como también, de sus características emocionales y factores ambientales ⁽²⁸⁾.

4.3 ROL DE LOS PADRES EN EL CUIDADO DE NANEAS

El cuidado de los niños, personas enfermas y discapacitados, entre otras actividades domésticas ⁽³²⁾, ha estado reservado a la mujer, estableciéndose una división de roles en el que las madres adoptan el papel de “mamá a tiempo completo” cuando no pueden trabajar fuera del hogar, producto de los requerimientos de sus hijos ⁽³³⁾. Este hecho puede ser influenciado por las diferencias desfavorables de remuneraciones que afecta al género femenino ⁽³²⁾.

El cuidador principal de los NANEAS son las madres, quienes en su totalidad dirigen el cuidado personal del niño. En su ausencia es asumido por una abuela, tía o madrina ^(13, 14, 34). Son ellas las que llevan la mayor parte del quehacer. A pesar de esto, la pareja de padres debe tomar la decisión sobre quien cuida, lo cual están sujeto a las prioridades de vida y circunstancias específicas como, por ejemplo, en situación de hospitalización son las madres las que supervisan en la institución y los padres en casa con el resto de los hijos ⁽³³⁾.

El hombre adquiere una posición de proveedor, hecho que se justifica desde el punto de vista de las necesidades económicas y la imposibilidad de abandono del empleo o negociación de salidas y, por otro lado, es el sostén y apoyo emocional de la madre ⁽³³⁻³⁵⁾, adjudicándose al varón el papel de protector, quien intenta mantener la calma a través de un trabajo con la esposa que beneficie la paz de la familia y, por ende, el cuidado del niño afectado ⁽³⁵⁾. Una de las dificultades detectadas en el rol paterno es la incomodidad en otorgar cuidados de higiene que implique el contacto íntimo, no por incapacidad si no por considerarlo inadecuado ⁽³³⁾, lo cual no es generalizable, ya que depende de las características del sujeto, existiendo papás que se involucran completamente en la atención ⁽³⁵⁾.

Por cumplir con múltiples funciones, las familias con niños con necesidades especiales, principalmente los cuidadores, se encuentran afectados e inmersos en situaciones tensas, asociadas a las responsabilidades y los cuidados en el hogar ⁽³⁶⁾, debido a que deben realizar las tareas básicas de aseo y confort, al mismo tiempo de aprender actividades no habituales, como procedimientos de enfermería tales como: cateterismo vesical y aspiración de secreciones, los cuales son invasivos, por lo tanto, requiere de habilidades, educación sobre higiene y asepsia además de supervisión que permita una buena práctica. Otros compromisos son la vigilancia constantemente, adquisición de conocimientos sobre condición clínica, diagnósticos y manifestaciones que puedan prevenir riesgos o complicaciones ⁽¹⁴⁾. Otra función es asegurar la asistencia a controles con el respectivo traslado y la búsqueda de tratamientos alternativos que favorezcan la rehabilitación ⁽³⁵⁾.

Si se considera que cuidar de un niño sano no es una tarea sencilla, puesto que demanda dedicación y sacrificios del tiempo libre, hábitos y rutinas, a pesar del desarrollo y crecimiento normal, la atención perdura en el tiempo ⁽³⁷⁾, la situación es aún mayor en un niño que posee algún tipo de necesidad compleja, donde las acciones requeridas implican estar las 24 horas del día atentos, ocasionando cansancio como producto de la pérdida de sueño reparador. Además, se debe organizar y readecuar la vivienda y las costumbres, tomando los padres decisiones como, por ejemplo: compartir el dormitorio con el infante ⁽³³⁾.

Pese a que existe una alta motivación en mantener el equilibrio y la normalidad, el grado de dependencia limita los períodos asignados para las actividades de esparcimiento, relación de pareja, participación social y deportes, entre otras, generando aislamiento y exclusión de los individuos tanto fuera como dentro de las familias ^(33, 38).

El cuidado parental es un proceso que comienza con el nacimiento y continúa indefinidamente, donde el eje principal es cubrir las necesidades de este niño, realidad que no es posible de manera solitaria. Resulta ineludible la ayuda y el apoyo de personas externas como familiares u otros ^(37, 39). En un estudio de pacientes con gastrostomía y traqueostomía,

se destaca que las madres recibieron más ayuda de profesionales de enfermería que de sus propias familias y amigos ⁽³⁸⁾, lo cual es compatible con otra investigación confirmando que, a medida que el niño crece, disminuye la participación de familiares y amigos, como resultado de la incomodidad de las intervenciones y el objetivo de los padres de evitar imponer y exigir solidaridad o ayuda ⁽³⁹⁾.

Considerando lo anterior, en algún momento a los cuidadores les corresponde un descanso y para conseguirlo deben luchar contra sentimientos de culpa y preocupación para lograr delegar y confiar en que otros puedan reemplazarlos ⁽³⁹⁾.

Los NANEAS además de contar con una condición especial, demandan de herramientas para adaptarse, superar las limitaciones, incorporarse y lograr la integración a la sociedad, lo cual puede obstaculizarse en periodos específicos como el ingreso a instituciones educacionales, la adolescencia u otro evento del ciclo vital ⁽⁸⁾. Por lo tanto, es importante conocer la auto percepción del niño y de la madre para el logro de un ajuste psicológico funcional u óptimo ⁽⁴⁰⁾ que potencie la validación del rol y el bienestar del binomio madre e hijo, siendo transcendental considerar el apoyo psicológico, afectivo y la salud mental en la vigilancia y tratamiento, lo cual es afín con las necesidades de especialistas y la atención continua e integral demandada por esta población ⁽⁴¹⁾.

4.4 EMOCIONES AL TENER UN HIJO CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD

Las emociones son una forma de reacción o respuesta frente a estímulos externos, ya sean estresores o agentes que provocan algún cambio en la normalidad o equilibrio del sujeto. El carácter adaptativo le otorga relevancia en el ajuste psicológico de la persona, ya que posee responsabilidad directa en la forma de afrontamiento, toma de decisiones y estado de salud ⁽⁴²⁾.

Estas están estrechamente ligadas a las vivencias del individuo, pudiendo ser positivas o negativas de acuerdo al suceso experimentado ⁽⁴²⁾.

Al enfrentarse a un diagnóstico de discapacidad, en primera instancia los padres experimentan negación y decepción ante el veredicto, produciéndose una transformación y sensación de pérdida del hijo “ideal” o “sano”, anulando las expectativas maternas, surgiendo otras emociones como ira, miedo, incertidumbre, pena, enfado, frustración y culpa, siendo elementos de defensas para sobrellevar la etapa de shock, donde la madre se percibe fuera de control, impotente y sucumbida en el dolor ⁽⁴³⁻⁴⁵⁾.

Posteriormente se produce la necesidad de confirmar el diagnóstico, por lo que recurren a varios hospitales, consultas con médicos y especialistas, con la esperanza de encontrar un error. Es aquí donde la incertidumbre y la desorientación están más latente, producto de la inseguridad con que se vislumbra el futuro, y aparecen interrogantes con respecto al cuidado y alternativas de tratamientos ^(43, 45).

Se desencadenan sentimientos de pérdida y duelo que involucran a la familia completa, el proceso es paulatino y requiere de tiempo para lograr la comprensión y aceptación ⁽⁴⁵⁾.

Cuando se trata de un recién nacido y lactante, los cambios no son drásticos, puesto que las necesidades particulares pasan inadvertidas dentro de esta etapa y las diferencias se van mostrando a medida que crece ⁽³⁹⁾.

Los padres en el transcurso del cuidado y durante la ejecución de técnicas de enfermería, tienen sensaciones de ansiedad, miedo e inseguridad a pesar de contar con instrucciones o

entrenamiento ⁽⁴⁶⁾. Cuando el niño no logra algo se asoma la frustración y compasión y regresa la incertidumbre por el mañana ⁽⁴⁷⁾.

Para el cuidador la vida diaria es compleja, se ve forzado a lidiar con el estrés de tener que afrontar su condición que escapa a la normalidad conocida, involucrando un esfuerzo adicional, además de sentir culpa por pasar tiempo fuera del hogar, descuidar a los otros hijos o cuando desea un tiempo para sí mismo ^(33, 36, 39).

La ira puede ser el resultado de la discriminación o marginación de la cual son sujetos y a su vez emergen remordimientos por no haber asumido la vida con mayor tranquilidad con el propósito de proteger a la familia ⁽⁴⁷⁾.

La espiritualidad juega un rol significativo en la justificación de la experiencia vivida, además de entregar herramientas de fe, pertenencia y recibimiento. Los padres interpretan la importancia de su hijo en la comunidad como una representación espiritual destacada ^(45, 48).

Finalmente, se enfatizan emociones enriquecedoras por la experiencia vivida ⁽³⁶⁾ obteniéndose recompensas personales en términos de la creación de vínculos, el apego y la oportunidad de presenciar los avances en el desarrollo del niño ⁽³³⁾. Los padres celebran y se alegran por los logros alcanzados, recordando el arduo camino recorrido, señalando que la empatía en torno a la tristeza y el fracaso solo es conseguida por otro padre que esté en la misma situación ⁽⁴⁷⁾.

4.5 LIMITACIONES O DIFICULTADES QUE EXPERIMENTAN LOS PADRES Y FAMILIAS DE NANEAS

Los cuidadores a pesar de la dedicación y el contacto permanente pueden presentar bajos niveles de percepción de autoeficacia, generados por conceptos erróneos y establecimiento de altas expectativas ⁽⁴⁹⁾. Es por esto que uno de los factores de riesgos que presentan los padres es el estrés, que tiene estrecha relación con la fatiga, el aislamiento social y la ejecución de técnicas o maniobras realizadas en pos del cuidado ⁽³⁸⁾. A esto se suman los aspectos sociales y psicológicos, debido a las circunstancias médicas, la gravedad y duración de la enfermedad, condiciones familiares y situaciones particulares del individuo enfermo como las ausencias escolares, los tipos de dietas, medicación y restricciones que en ocasiones son motivos de frustración o barreras para el adecuado desarrollo del infante y su familia ⁽⁴⁰⁾.

En el intento por la normalización, los padres modifican y adaptan sus hogares, provocando de igual modo notoriedad con estas intervenciones y le asignan gran valor a la apariencia externas, enfocándose en el aseo y buen vestir ⁽⁵⁰⁾. En forma de amenaza pueden resultar aprehensivos y limitar las oportunidades de desarrollo de sus hijos, pero son capaces de sobrellevarlo a favor del bienestar ⁽⁴⁷⁾.

El aislamiento social es vivenciado a través de restricciones en el acceso a lugares públicos, movilización y adecuación de los recintos a las necesidades particulares (rampas, señalizaciones y baños), provocando abstracción y evitación ⁽⁵⁰⁾.

De la interacción con otros surgen barreras u obstáculos en forma de prejuicios y estigmatizaciones que deben superar, producto de las evidentes limitaciones que se manifiestan en miradas, burlas y preguntas de la gente, las cuales son abordadas positivamente, a pesar de la incomodidad, por medio de explicaciones y respuestas que

colaboren en la comprensión de la discapacidad y evite la exclusión, situación que compromete a todo el núcleo familiar ^(35, 47).

Desde la perspectiva socioeconómica, se destaca la tendencia de las familias en condición de pobreza, menor nivel educacional y con problemas laborales, circunstancia que se incrementa o se acentúa cuando se ven restringidas las posibilidades de empleo por la edad de los niños, el grado de discapacidad y gravedad, contribuyendo a los problemas financieros y a la vulnerabilidad social ^(34, 51). A esto se agregan los gastos propios de las patologías o tratamientos y la necesidad de un cuidador constante, lo que limita a uno de los padres a optar por un empleo remunerado ^(8, 34).

Un estudio Norteamericano revela la existencia de limitaciones en el acceso a licencias médicas y el respectivo desconocimiento de leyes que protejan a la familia. La ignorancia en relación a este tema es potenciado por el nerviosismo que acompaña al reciente diagnóstico o el episodio de gravedad de un NANEAS ⁽⁵²⁾. En Chile, no existe mayor protección, salvo lo estipulado en el artículo 199 del código del trabajo, amparando a la madre y estableciéndose que pueda atender en el hogar a un niño menor de un año con una enfermedad grave certificada ⁽⁵³⁾.

A las dificultades nombradas se adicionan sentimientos de angustia, aislamiento e incertidumbre frente a la realidad vivida y el futuro, además de auto recriminaciones en relación al descuido o menor dedicación de los otros hijos ⁽³⁶⁾.

Con respecto a la reacción de los hermanos, una revisión bibliográfica reporta ideas variadas sobre el tema, por un lado es planteado un buen afrontamiento a pesar de las modificaciones y el escaso tiempo destinado por los padres, en oposición se descubren problemas de ansiedad, depresión y de comportamiento en el plano relacional ⁽⁵⁴⁾.

Según el contexto cultural y las creencias de las familias pueden surgir reproches hacia la madre por dar a luz un hijo enfermo o con alguna discapacidad, ya sea por parte del cónyuge o la familia de este ⁽⁴³⁾, haciendo imprescindible y necesaria la existencia de intervenciones que aminoren o disminuyan los riesgos físicos, como también las consecuencias psicológicas y sociales de estos niños ⁽⁸⁾. Por lo tanto la atención centrada en la familia es un factor protector para los NANEAS, ya que estimula el afrontamiento de los padres frente a los requerimientos de sus hijos ⁽⁵⁵⁾.

4.5.1 FORTALEZAS Y OPORTUNIDADES GENERADAS FRENTE A LA ADVERSIDAD

La manera en que el núcleo familiar enfrenta un problema, depende de factores y recursos externos e internos y principalmente de la cohesión entre los miembros ⁽⁴⁵⁾. Es así que los padres, a pesar de estar viviendo un difícil momento de estrés y preocupación, buscan la instancia para poder compartir en familia ⁽³³⁾.

Dentro de los factores externos, el grado de maduración o la etapa de vida en la que se encuentran los padres y la forma en que es percibido el mundo influyen en cómo es procesada la experiencia ⁽⁴⁵⁾. Se origina un proceso en que asimilan la situación, la evalúan y posteriormente le otorgan significado, comprendiendo el fenómeno desde sus consecuencias, las cuales tienden a ser positivas ⁽⁵⁶⁾. Algunos cuidadores enfatizan el centrarse en aspectos del presente, los logros de sus hijos, colocando mayor atención en los detalles del progreso que en las desilusiones ⁽⁴⁷⁾, logrando transformar amenazas en oportunidades. Un ejemplo es el padre de un niño con Síndrome de Down quien destaca en el diagnóstico una ventaja para delimitar el tema y facilitar la búsqueda de opciones de tratamiento y atención ⁽⁵⁶⁾; el conocer el diagnóstico es considerado como un alivio por la certeza obtenida ⁽⁴³⁾.

La autoestima es un punto crucial y transversal, puesto que los padres deben motivar e incentivar con amor a pesar de las desventajas u obstáculos ⁽⁴⁷⁾. Asimismo el hecho de que el niño luche frente a una enfermedad o necesidad de salud, provoca esperanza y estimulación en los padres para continuar ⁽⁵⁶⁾. Además, el aprendizaje y la participación en los cuidados contribuyen a fortificar la apreciación del rol paterno y personal, potenciando los recursos internos y la capacidad de resistencia ⁽⁵⁶⁾.

Los beneficios emocionales pueden ser superiores, pero no son conseguidos solitariamente. Es preciso contar con familiares, amigos y profesionales de la salud, es destacada la ayuda otorgada por las abuelas maternas ⁽⁵⁶⁾. Siendo el cuidado de relevo, una opción que proporciona un escape y respiro, una forma de captar tiempo para sí mismo, pudiendo realizar actividades cotidianas libremente ^(50, 57).

Que el entorno, ya sea en el barrio y/o en el colegio reconozcan la vivencia de la familia aporta a la comodidad, tranquilidad y, por ende, a la aceptación ⁽⁵⁰⁾. A su vez, el sustento profesional otorga herramientas para combatir el estrés y la gravedad de la discapacidad ⁽⁵⁸⁾. Por consiguiente, las redes de apoyo brindan el compartir experiencias con personas en similar situación y la capacidad de reconocer cuando y donde buscar ayuda ⁽⁴⁷⁾.

4.6 TEORÍA DE LA DISCIPLINA DE ENFERMERÍA

4.6.1 MODELO DE ADAPTACIÓN DE SOR CALLISTA ROY

Para contrastar teóricamente el objetivo de estudio de develar las vivencias de las madres o cuidadoras principales de NANEAS, y el conocer el impacto de este acontecimiento en sus vidas, fue utilizado el modelo de Sor Callista Roy, cuyo concepto principal es la adaptación ⁽⁵⁹⁾, puesto que resulta interesante indagar en los principales estímulos y sus manifestaciones, durante una determinada situación ⁽⁶⁰⁾, interés que se sustenta en los cambios experimentados

como sociedad; el aumento del número de niños con enfermedades crónicas o situación de discapacidad, lo cual ha generado ajustes a nivel personal y familiar, es por esto que para efectos de esta investigación se ha considerado factible la aplicación de este modelo, ya que esta teoría aporta a la comprensión de los significados que las madres le dan a su vivencia y como esas percepciones influyen en la adaptación al proceso de tener un hijo con necesidades especiales ⁽⁵⁹⁾.

Este modelo fue seleccionado por contar con antecedentes fundados en el humanismo, reconociendo y otorgándole valor a la experiencia humana en la generación del conocimiento y la verificabilidad que apoya la idea de un objetivo común de la existencia ⁽⁶¹⁾. Además, los problemas de adaptación no son mirados y catalogados como diagnósticos de Enfermería, más bien representan áreas de interés, ya sea en la identificación de estímulos positivos o negativos y en la indagación del proceso de adaptación de la persona o grupo ^(59, 62).

Esta teoría define a la persona como un sistema Adaptativo holístico, conformado por partes que poseen funcionalidad como un todo a favor de un fin específico ⁽⁵⁹⁾. A pesar de ser múltiples y distintos poseen un destino común, además interactúan y comparten significados, actuando en unidad de propósito, no sólo en respuesta causa efecto ^(60, 63). Es así que las madres entrevistadas con sus singularidades y personalidades tienen en común la dependencia de sus hijos y los cambios provocados en sus vidas, la manera como es afrontada, está directamente relacionada con la magnitud del problema así como también con los recursos con que cuentan ⁽⁶³⁾.

Enfermería, según el modelo corresponde a una ciencia que anhela el conocimiento sobre las personas que observa, además de establecer relaciones entre aquellos factores que influyen en las respuestas y estado de salud. Por consiguiente compatible con el propósito investigativo de ampliar los conocimientos sobre la vivencia de una población que debe lidiar día a día con las consecuencias de una patología, de esta manera queriendo mostrar la visión particular de un

grupo, que permita en el futuro contribuir en el mejoramiento de las intervenciones y la comprensión del fenómeno de ser madre y/o cuidadora de un niño con necesidades especiales ⁽⁵⁹⁾. La posibilidad que la perspectiva del modelo le otorga a la siguiente investigación es la ventaja de poder visualizar los diferentes estímulos y a través de los resultados conocerlos, contrastarlos y porque no, con el tiempo manipularlos a favor de la adaptación ⁽⁶⁴⁾.

Roy plantea que los niveles de adaptación se forman mediante la combinación de los estímulos, los cuales producen una respuesta, no son percibidos fácilmente o en su totalidad, requieren de interacción y el establecimiento de empatía; son de tipo focales (los primeros que aparecen, debiendo ser enfrentados de inmediato), contextuales (se encuentran presentes, influyendo a los focales) y residuales (no son pesquisados en un inicio, siendo inciertos) ⁽⁶³⁾. En el caso de las madres de niños con enfermedades crónicas los primeros estímulos presentados, están relacionados con el impacto, shock frente al diagnóstico, los estímulos contextuales se evidencian en las dificultades durante la crianza y la puesta en marcha de estrategias que permiten ir avanzando hacia la adaptación, como por ejemplo: la búsqueda de información el apoyo de familiares entre otros ⁽²⁸⁾. Por consiguiente, explorar en la identificación de las vivencias permite detectar los diferentes estímulos que en su conjunto e interrelación, permiten la visualización de los niveles de adaptación, como también los mecanismos de afrontamientos adquiridos por las madres en respuesta a las experiencias vividas ⁽⁵⁹⁾.

La adaptación, corresponde a la interacción del sujeto con el ambiente en función de las modificaciones o cambios que debe realizar la persona para conseguir adaptarse a la nueva forma de vida o situación particular ⁽⁶³⁾, concordante con la siguiente premisa “*La integración de los significados de ser humano y medio ambiente tiene como resultado la adaptación*” ⁽⁶¹⁾. Similar a lo encontrado en la literatura sobre crisis de la discapacidad, donde el individuo para lograr enfrentar la realidad, debe transitar por fases como la negación, miedo, frustración y aceptación las que se acompañan de emociones, actitudes y tareas para, finalmente, lograr el ajuste ⁽⁶⁵⁾.

Según la autora el hombre debe adaptarse en cuatro aspectos de la vida: la fisiología, la autoimagen, el dominio del rol y la interdependencia. En concordancia al proyecto investigativo, los modos adaptativos se relacionan de la siguiente manera ⁽⁵⁹⁾: el modo fisiológico, podría estar en revelar las posibles respuestas físicas o biológicas de los padres ante el entorno, cuando deben cubrir las necesidades básicas de sus hijos. Estudios dan cuenta que los cuidadores de personas dependientes están más expuestos a cambios fisiológicos como el estrés u otros tipo de enfermedades físicas y mentales ⁽⁶⁶⁾. El nivel de adaptación de autoconcepto se centra en las características psicosociales y espirituales del ser humano, sobre el concepto de sí mismo en un momento determinado. Por lo tanto la siguiente investigación daría cuenta de la imagen de un grupo, construida por la apreciación individual y la percepción obtenida de la relaciones con otros, siendo necesaria la autoestima para el logro de la identidad y su significancia. La función del rol tiene que ver con lo que se espera que haga una persona y las expectativas que se tengan, explorando en los papeles desempeñados, incluyendo los sentimientos y emociones frente al rol ejercido, lo cual es considerado en los objetivos específicos de la presente investigación y por último la interdependencia estaría relacionada con el conocimiento de las relaciones de las madres o cuidadoras con los demás miembros de la familia y los sistemas de apoyo, en función de los comportamientos, donde debiera existir amor, respeto y valores.

La misión de Enfermería es ayudar a las personas, durante el proceso de adaptación a los cambios producidos por el entorno, en este caso las modificaciones que genera el tener un hijo con necesidades especiales de salud, principalmente las secuelas de la enfermedad y los periodos de mucha exigencia debido a la rehabilitación o demandas del cuidado, el objetivo de la disciplina está basado en el apoyo otorgado en momentos en que el individuo debe enfrentarse a los estímulos y lograr una adaptación, que propicie el mejor nivel de bienestar que pueda adquirir el sujeto, para esto es fundamental el indagar e involucrarse en las vivencias de quienes están más expuestos a inestabilidades o riesgo sociales como son las familias de NANEAS, en esta investigación particularmente las madres cuidadoras principales ⁽⁵⁹⁾.

4.7 TEORÍAS DE OTRAS DISCIPLINAS RELACIONADAS CON EL OBJETO DE ESTUDIO

4.7.1. LA TEORÍA DEL ESTRÉS PSICOLÓGICO Y AFRONTAMIENTO DE LAZARUS Y FOLKMAN

Es escogida la perspectiva de Lazarus y Folkman dado que los padres que tienen un hijo con alguna alteración o enfermedad severa experimentan estrés físico y emocional, además de vivenciar el proceso de afrontamiento ⁽³⁶⁾.

“El estrés psicológico es una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar” ⁽⁶⁷⁾. Quien posee mayor compromiso es más vulnerable a este tipo de estrés, por lo tanto, las madres de NANEAS estarían en riesgo, puesto que están inmersas en un contexto que implica diferentes cambios o exigencias en relación a las necesidades y cuidados de sus hijos.

La definición propuesta por los autores adquiere una perspectiva objetiva, orientándose en las causas del fenómeno, la relación del individuo y el entorno, a través de la evaluación cognitiva y las estrategias de afrontamiento ⁽⁶⁷⁾. Por lo tanto coincidente con el propósito del estudio que busca determinar las vivencias de las madres de NANEAS, experiencias que son desarrolladas dentro de un entorno determinado y bajo circunstancias específicas que pueden generar similares estrategias de afrontamiento, así como en el caso de padres de niños con cáncer, quienes utilizan con mayor frecuencia las estrategias de búsqueda de información y resolución de problemas para lograr enfrentar los desafíos impuestos ⁽⁶⁸⁾.

Uno de los conceptos principales abordados en esta teoría, es la evaluación cognitiva, correspondiente a una evaluación que permite diferenciar el grado de vulnerabilidad y las respuestas que poseen los individuos frente a un mismo estímulo, logrando distinguir los tipos de experiencias, en consideración a la visión subjetiva de la persona y la asignación de significado. Este concepto resulta compatible con el objetivo y la metodología de la investigación, que pretende obtener un relato independiente y puro del fenómeno de estudio ⁽⁶⁷⁾.

Otro factor de la evaluación, recae en la necesidad del hombre de distinguir entre acontecimientos favorables o peligrosos, lo cual es concretado por la capacidad cognitiva, producto del desarrollo cerebral alcanzado y la combinación de las experiencias aprendidas. Es un retrato de la relación establecida entre el individuo y el entorno, que determina la respuesta emocional y conductual ⁽⁶⁷⁾. Por lo tanto es de interés identificar o clarificar previamente las etapas de la evaluación cognitiva, ya que otorga una perspectiva en relación a como un individuo asume o recibe una experiencia. Es así que a través de los relatos de las vivencias de las madres de NANEAS, se podrá dar respuesta o explorar en los sentimientos experimentados durante este proceso, como también en el significado otorgado al hecho de tener un hijo con necesidades especiales y el impacto que tiene en sus vidas.

La primera etapa, corresponde a la evaluación primaria, fase en que el individuo juzga el significado de un suceso determinado, puede ser irrelevante; cuando el contacto entre el entorno y el individuo no genera implicancias e interés en las consecuencias, será benigna cuando las consecuencias del encuentro son valoradas como positivas, logrando o apoyando hacia el bienestar, aunque tengan un cierto grado de aprensión. Se considerará estresante, cuando incluye aquellas que significan daño o pérdida, amenaza y desafío ⁽⁶⁷⁾.

Advertir el factor de estrés como un daño/pérdida revela que el daño ya ha sido experimentado. Por el contrario, el factor de estrés de amenaza, es visto como algo que

causará un daño futuro. La distinción está dada en el afrontamiento anticipativo. En el desafío hay una valoración de las fuerzas que existen para vencer la adversidad que generan emociones placenteras. Distinta es la amenaza donde es valorado el poder nocivo, acompañada de emociones negativas, pero ambas comparten la movilización de estrategias de afrontamiento ⁽⁶⁷⁾. Es destacado el estudio sobre las emociones negativas puesto que permiten la movilización de recursos para la adaptación, de todas maneras los autores dirigieron su interés a las emociones positivas, puesto que eran parte del proceso de afrontamiento ⁽⁶⁹⁾.

En la evaluación secundaria, la atención está dirigida a las opciones de afrontamiento, en cuanto a la elección y consecuencias de las estrategias a utilizar, los resultados esperados y las expectativas de eficacia. Se decide lo que se puede y/o lo que se debe hacer. Por último la reevaluación, corresponde a una nueva evaluación que es capaz de modificar la apreciación anterior. Así la reevaluación defensiva consiste en una reinterpretación más positiva de un hecho pasado o la manera menos negativa de enfrentar las adversidades del presente ⁽⁶⁷⁾. Situación evidenciada en padres de niños con enfermedad crónica los cuales posterior al estrés y al paso del tiempo logran asignarle un nuevo significado o valor más optimista y positivo a la situación de enfermedad vivida ⁽³⁶⁾.

En relación a la investigación, es primordial mencionar o detenerse en los factores situacionales que ejercen influencia en la evaluación, teniendo en cuenta que el estrés puede ser generado por una circunstancia nueva que se asocia con un evento dañino y la incertidumbre que se origina del desconocimiento ⁽⁶⁷⁾. Esto se puede apreciar en la experiencia de padres que sienten miedo y ansiedad al verse obligados a realizar procedimientos de enfermería para el cuidado de sus hijos y, en definitiva, enfrentar una nueva condición de vida ⁽⁴⁶⁾.

Los autores definen el afrontamiento como *“aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas*

externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”⁽⁶⁷⁾.

El afrontamiento es un proceso que hace énfasis en lo que el individuo piensa y realiza dentro de un contexto determinado. Para la comprensión de éste es necesario conocer lo que la persona enfrenta, además del entorno, con el fin de relacionar el acto de afrontamiento con las demandas ⁽⁶⁷⁾. A través de la presente investigación se pretende obtener una mirada a nivel local, con respecto a la vivencia de las madres de NANEAS, que sirva de motivación para el diseño de futuras investigaciones, orientadas específicamente a estrategias adaptativas en torno al cuidados de niños con necesidades especiales de salud.

A medida que transcurre la interacción entre el sujeto y el entorno, se destacan los cambios en los pensamientos y actos, fruto de las evaluaciones y reevaluaciones realizadas, debido a que la persona requiere de diferentes estrategias para defenderse o resolver un problema ⁽⁶⁷⁾. Por lo tanto existe una reflexión previa para poder responder ante un estímulo determinado.

Existen dos modos de afrontamiento, el dirigido a la emoción y al problema. El afrontamiento conducente a la emoción está compuesto por procesos cognitivos encargados de reducir el trastorno emocional a través de estrategias como: evitación, minimización y extracción de aspectos positivos de acontecimientos negativos entre otros. Un ejemplo es aumentar la intensidad del trastorno emocional, ya que algunas personas requieren sentirse verdaderamente mal antes de pasar a otro estado, corresponde a una forma para conservar la esperanza o no aceptación de la realidad ⁽⁶⁷⁾.

Considerando lo antes mencionado, en relación a los padres con hijos con discapacidad es posible encontrar actitudes tales como aislar a los niños de las familias o mantenerlos alejados de las situaciones de riesgos como una manera de protección ⁽⁴⁵⁾, además se visualizan

estrategias tales como la búsqueda de apoyo social, concentración en las posibilidades de los niños y conservación de la esperanza ⁽⁷⁰⁾.

El afrontamiento dirigido al problema se centra en la definición del dilema y la búsqueda de las posibles soluciones por medio de un análisis de estas, considerando el costo, beneficio, utilización y aplicación. Con respecto a la revelación del diagnóstico de discapacidad se identifican en los padres estrategias de afrontamiento centradas en el problema a través de recopilación de información, aprendizaje de nuevas habilidades y medicinas alternativas, además de complementar y aumentar las opiniones profesionales con respecto al diagnóstico ⁽⁷⁰⁾.

Para argumentar y contrastar el motivo de estudio, se mencionaran las formas de afrontamiento, que tienen las familias al momento de descubrir una discapacidad visual de un hijo. Donde surgen diferentes etapas con sus respectivas emociones, en un comienzo negación y aislamiento, acompañado de sentimientos de incredulidad y desesperanza, luego cursan por una etapa de enojo, donde se intenta encontrar culpables, posteriormente una fase de depresión donde prima el desánimo y finalmente la aceptación como respuesta a las posibilidades de desarrollo del niño y la aceptación del problema ⁽⁴⁵⁾.

Similar a lo propuesto por Shontz citado en Lazarus ⁽⁶⁷⁾, las personas al enfrentarse a una enfermedad o incapacidad cursan por diferentes etapas de afrontamiento. En primera instancia cuando se les informa del estado de salud pasan por una etapa de shock, representado en actitudes de distanciamiento o gran eficacia y lucidez, luego transitan por la fase de encuentro donde se presenta alteraciones como pánico, desesperanza y desorganización. Le sigue la etapa de retirada que corresponde a un período de duda, pero que poco a poco se aproxima a la comprobación de la realidad.

Lo anteriormente expuesto confiere un marco de referencia para la comprensión de las actitudes y respuestas de los padres de NANEAS dentro del contexto de sus vivencias personales y casos particulares, considerando el aporte de esta teoría de la psicología en relación al estrés y particularmente el afrontamiento como mecanismo de acción y defensa.

V. MARCO EMPIRICO

Por medio de la búsqueda sistemática se obtuvo información de los CSHCN (sigla en inglés que significa, niños con necesidades especiales de Salud), principalmente investigaciones de tipo cuantitativas en Estados Unidos, bajo una mirada epidemiológica y social orientada hacia la caracterización de las necesidades de este grupo y sus familias.

En Chile existe sólo un estudio que utiliza el concepto de NANEAS, realizado en el año 2012 sobre prevalencia y riesgos de complicaciones de éste grupo, en el hospital Sotero del Río, cuyos resultados indicaron un alto porcentaje de pacientes NANEAS hospitalizados, entre estas se encuentran causas respiratorias en un 71,2%, y con un menor porcentaje las patologías infecciosas, genitourinarias y el grupo de las endocrinológicas, nutricionales y del metabolismo; además aportó con información sobre la perspectiva de riesgo, estableciendo que los NANEAS y NANEAS 3 (definido como aquellos que debían estar en seguimiento por tres o más especialista durante 12 meses) poseen mayor probabilidad de ingresar a una Unidad de Paciente Crítico, hospitalización prolongada y a adquirir infecciones asociadas a la atención de salud ⁽¹²⁾.

Desde la perspectiva de las vivencias de las madres o cuidadoras no hay evidencia nacional que aborde el tema bajo la configuración de NANEAS, internacionalmente existen antecedentes, los cuales son enfocados en los padres y/o madres de niños con patologías crónicas o necesidades complejas de salud y discapacidad intelectual, las cuales no siempre son identificadas en las investigaciones ⁽⁷¹⁾. Salvo algunos estudios brasileños que abordan el concepto de NANEAS propiamente tal.

Considerando lo expuesto el siguiente Marco Empírico se basa principalmente en investigaciones que abordan las vivencias y experiencias de padres y/o madres de niños con

enfermedades crónicas complejas y discapacidad por poseer elementos conceptuales aplicables al fenómeno de estudio. Sin embargo se comenzará con las investigaciones brasileñas mencionados anteriormente.

El estudio realizada por Neves et al. ⁽¹³⁾ realizó una descripción de las características de los niños y sus familias, determinando que la causa de la condición de los menores estaba determinada por episodios perinatales: como parto prematuro y sufrimiento fetal. Al momento de las entrevistas presentaban más de un diagnóstico inicial, situación que está asociado a las necesidades de salud presentadas. Entre los factores de morbilidad se encuentran patologías respiratorias y de tipo neurológica.

Las características que predominan en las cuidadoras son: condición de vulnerabilidad social, bajo nivel educacional y reducido ingreso económico. Es destacado que el cuidado y supervisión de los niños es realizado preferentemente por una mujer, principalmente las madres y en su ausencia es asumido por un familiar, ya sea abuelas, tías o madrinas ⁽¹³⁾.

Otra investigación de Neves et al. ⁽¹⁴⁾, tuvo por objetivo la discusión de los desafíos que implica el cuidado, utilizando el método cualitativo exploratorio descriptivo a través de una entrevista semi-estructura, añadida a un informe de sensibilidad y creatividad realizado por las mismas autoras en el año 2004 ⁽⁷²⁾. La muestra fue de 4 cuidadoras, una de ellas con dos hijos, estos niños presentaban variadas demandas de atención, del desarrollo, tecnología y medicamentos ⁽¹⁴⁾. Entre los resultados se identifica el cuidado complejo que involucra más allá de las acciones cotidianas, debiendo recurrir a la fe, la espiritualidad y la solidaridad. A su vez, deben incorporar conocimientos que las mantienen alertas antes los posibles cambios físicos y descompensaciones. Dicha información ayuda a reducir la inseguridad y el sufrimiento. También se ilustran las demandas de atención correspondiente a un alto nivel de dedicación y especialización, traducida en una intensa carga para las cuidadoras, pero que

asegura la supervivencia del infante. Desde la perspectiva de enfermería propone el reto hacia la vigilancia domiciliaria, la educación y el acompañamiento ⁽¹⁴⁾.

En el año 2013 Silveira et al. ⁽⁷³⁾ realizaron un estudio, cuyo objetivo era describir el proceso asistencial desarrollado por los miembros de la familia, fundamentalmente el cuidador principal del NANEAS en sus hogares. Los participantes del artículo fueron 10 sujetos, entre ellos 7 madres, dos padres y una tía, el criterio de inclusión fue: ser miembro de la familia cuidador de un NANEAS hospitalizado en una unidad Pediátrica durante la recolección de la información y que haya recibido atención domiciliaria. Las conclusiones son semejantes a lo evidenciado previamente, se basan en la función de la responsabilidad y el compromiso con el cuidado desde una perspectiva “súper natural” centrado en la supervivencia del niño, la preocupación constante y la prevención de riesgos y complicaciones. Hay una exclusividad en el cuidado, delegado solo a la madre o al cuidador principal y en algunos casos a un familiar, situación que es causante de cansancio y aislamiento social ⁽⁷³⁾. La importancia del autocuidado es abordado por los padres a través de la educación de las limitaciones y precauciones que deben conocer y manejar de los niños. Es relevante el miedo y sufrimiento experimentado por los cuidadores cuando los hijos sobrepasan las expectativas de vida, dejando entrever los obstáculos y lugares de acción para la disciplina ⁽⁷³⁾.

Rezende et al. ⁽³⁴⁾ determinaron la condición de vida de niños con necesidades especiales, con énfasis en la vulnerabilidad social y la red de atención en salud. De los resultados encontrados se destaca: la composición de la red, formada por diferentes niveles de atención, la familia, la comunidad y los profesionales de salud, siendo nuevamente la madre la principal cuidadora, quien presenta por lo general baja escolaridad, lo cual limita su comprensión de las acciones de atención y el acceso a mejores puestos de trabajo, que permitan mayor ingreso económico familiar, además deben dejar de trabajar por dedicarse al cuidado de los niños. Es planteado como puntos críticos: el mayor riesgo de salud por pertenecer a una clase social vulnerable y la limitación en la red de apoyo; la cual se compone de sólo algunos miembros de la familia.

Hobson et al. ⁽³³⁾ realizaron un estudio exploratorio sobre las experiencias de los padres de niños con necesidades de salud complejas, cuyo objetivo era describir las experiencias paternas, la crianza y el cuidado. La muestra incluía 8 padres, varones (1 padrastro) que tenían un papel activo en el cuidado de sus hijos, como cuidadores de tiempo completo o parcial e involucrados en la asistencia del menor. Entre las conclusiones, destaca el significado otorgado por los padres a su papel de cuidador, por un lado estresante, acompañado de sentimientos de angustia, incertidumbre, experimentando limitaciones a nivel de interacción social, recreación y el descanso, el cual se ve perjudicado principalmente durante la noche, teniendo incluso que recurrir a adaptaciones en el hogar, como compartir dormitorio con el menor. Sin embargo, el cuidado es valorado como un proceso gratificante por el compromiso, priorización y distribución de roles en el cuidado y la familia. Los aspectos positivos y estimulantes fueron el apego, la entrega, la ayuda y la disponibilidad, destacándose el vínculo establecido y el lograr la integración del niño a las actividades de la familia.

Dentro de la cultura China, es posible comparar, bajo un enfoque fenomenológico, los testimonios de padres taiwaneses sobre la experiencia en la participación en el cuidado diario de un niño con discapacidad del desarrollo ⁽³⁵⁾. El análisis reveló tres unidades de significados compartidos ⁽³⁵⁾: mantener viva la esperanza, que se traduce en participación y compromiso con la rehabilitación con el fin de alcanzar mejorías o prevenir daños, la utilización de terapias complementarias, y la fe en la religión; situaciones que ayudaron a disminuir la ansiedad, la impotencia y la incertidumbre, aumentando la fe por el desarrollo de los niños a partir del amor, la pertenencia y la dignidad. La segunda unidad, correspondiente a la preocupación por la calidad de la atención médica, producida por la desconfianza hacia los profesionales y la falta de comunicación, así como también la preparación de los padres para apoyar las intervenciones y los cuidados; en última instancia la maximización de la función familiar, dado por el apoyo incondicional del padre hacia la madre y el trabajo en conjunto en el cuidado, asumiendo una responsabilidad compartida en la toma de decisiones y la integración de la familia a las actividades cotidianas y sociabilización; las que en algún momento fueron limitadas para evitar las miradas de la gente. En este punto es donde los padres tomaron el rol de líderes para guiar el camino a una vida social, por medio de explicaciones a sus amigos y

entorno sobre las características de sus hijos, así de ésta forma entender la discapacidad y la aceptación hacia ellos.

En la cultura asiática, otra investigación que trata de la experiencia de las madres al enterarse del diagnóstico de Parálisis Cerebral (PC) de su hijo, aporta con datos específicos que contribuyen a la representación de la primera reacción frente a la enfermedad, las fases vividas y el afrontamiento. Los participantes fueron mujeres taiwanesas, cuidadoras principales de niños con PC ⁽⁴³⁾. Las conclusiones del estudio evidencian una primera etapa graficada en la pérdida del hijo ideal, incumplimiento de expectativas de la maternidad, junto a sentimientos de incredulidad por centrarse en aspectos normales de los niños, además, junto con la necesidad de confirmar el diagnóstico, se suman sentimientos de profunda tristeza y culpa, incertidumbre frente a lo desconocido y por el futuro de los niños; esto es concordante con las actitudes relatadas por Bach, donde la sensación súbita de desconocimiento, da paso a una emoción indeterminada de responsabilidad personal que busca motivos y culpables ante un hijo con discapacidad mental ^(43, 74). Otra vivencia de las madres, se relacionó con la debilitación de sus esperanzas, por el dolor ante el diagnóstico, debido a los estereotipos presentes frente a la enfermedad. Se relata el deterioro del autoconcepto de la madre y las relaciones con otros integrantes de la familia, a causa de sensaciones de falta de pertenencia por reproches de sus familiares frente al hecho de dar a luz un hijo enfermo y el impacto de éste suceso ⁽⁴⁶⁾. Al igual que en el estudio de Graungaard et al. ⁽⁷⁰⁾, los padres prefieren conocer el diagnóstico, ya que les permite tomar decisiones además de aliviarlos.

Asimismo, una investigación sobre la experiencia de padres y madres de niños con PC es la realizado por Fernández et al. ⁽⁷⁵⁾ que explora en las vivencias de los padres en el momento del diagnóstico, el objetivo de ésta fue determinar las principales dificultades durante la parentalidad, la relación con los hijos en el proceso de crianza y las modificaciones de vida experimentadas. Entre los resultados se encuentran: que frente al diagnóstico surge incredulidad, shock, pérdida de las expectativas frente al hijo que ha nacido (especialmente en el primogénito) y además comentan que se encuentran desprovistos de información.

Con respecto a la relación que establecen los padres con los niños, ésta se encuentra conformada por una gran cantidad de cuidados, siendo necesario un tiempo para la adaptación a la situación. Se señala que cuando existen otros hijos en la familia el impacto emocional puede ser menor ⁽⁷⁵⁾. Se manifiestan miedos y preocupaciones que tienen que ver con la evolución de los niños en el futuro y si los esfuerzos o dedicación de los padres es suficiente o adecuada, se depositan las esperanzas en las intervenciones, siendo los tratamientos un foco de atención; esto trae como consecuencia limitación de los tiempos para compartir o disfrutar de juegos con los menores. Se visualiza mayor atención por la capacidad de autonomía del niño, especialmente si es posible que logre caminar algún día, a esto se añaden sentimientos de miedo frente a la idea de que falte el cuidador ⁽⁷⁵⁾.

Se mencionan como limitaciones las de tipo económicas y laborales, puesto que la madre debe dejar de trabajar para dedicarse al cuidado de su hijo, otra limitación es en relación al tiempo reducido que poseen debido a la cantidad de actividades que deben realizar, como la asistencia a controles o centros de rehabilitación. Se destaca que a pesar de los cambios de vida experimentados, las madres están dispuestas a hacer lo que sea por sus hijos, lo que incluye principalmente aspectos de tipo económico, aunque esto vaya en desmedro de la estabilidad financiera de la familia ⁽⁷⁵⁾.

La siguiente investigación corresponde a la experiencia de familias de niños con parálisis cerebral, entre los resultados se señalan: el gran impacto al recibir la noticia de enfermedad, concordante con el estudio anterior con respecto a la pérdida del hijo ideal, la incertidumbre frente a este acontecimiento de características demandantes. Se evidencian reestructuraciones dentro del núcleo familiar, que tienen que ver con la exclusión de unos de los padres a la vida laboral, repercutiendo en la disminución de los ingresos económicos ⁽⁷⁶⁾.

En un comienzo existe desconocimiento de la condición del niño, por lo tanto la familia se dispone a la búsqueda de información que le permita comprender las diferencias que el infante

presenta; de esta manera se descubre y determina el diagnóstico. Al ser confirmado existe un proceso de negación frente a la patología, a pesar de ello los padres son conscientes de que deben velar por el mejor desarrollo de sus hijos. Se producen sentimientos de sufrimientos al reflexionar y pensar sobre el futuro y las posibles limitaciones. El cuidado otorgado, se torna más tolerable con el transcurso del tiempo y la experiencia adquirida, puesto que existe un acostumbamiento e incorporación del niño a la rutina familiar. Son desarrolladas estrategias como la identificación de signos o síntomas, que permiten actuar de manera segura y oportuna frente a complicaciones o descompensaciones ⁽⁷⁶⁾.

Existe satisfacción por los logros conseguidos, por más mínimos que estos sean, sin embargo no se encuentran exentos de obstáculos y dificultades, las que están asociadas principalmente a prejuicios y discriminación, por ejemplo el caso de lo difícil que resulta el acceso a locomoción y la falta de apoyo familiar retratado en el rechazo o exclusión. Entre las limitaciones se distinguen las de tipo económicas, el aislamiento social vivido por las cuidadoras debido a la carga de trabajo y la falta de confianza en la delegación de actividades, situación que conlleva a cansancio atribuido a la demanda física del cuidado, que va aumentando a medida que el niño crece. La conclusión de los resultados del estudio se dirige a demarcar la condición crónica de los niños como un hecho que influye en la dinámica familiar, donde cada integrante comprende y da respuestas a la situación en función de estrategias y el cuidado ⁽⁷⁶⁾.

En otra investigación sobre la vivencia de familia y niños con enfermedad crónica, se encontraron las siguientes conclusiones con varias semejanzas a lo anteriormente revisado ⁽⁷⁷⁾: en un comienzo sufrimiento, incredulidad, ira, culpa y pérdida de control ante el diagnóstico, acompañado de incertidumbre por la falta de conocimientos; ante esto surge la movilización de estrategias para buscar respuestas, comprobar el tema, aprender sobre los cuidados y de esta forma intentar lograr la aceptación. La familia se hace consciente de que no podrá proteger siempre al niño, por lo tanto piensa en la manera de prepararlo para el futuro y fomentar su autocuidado. A medida que pasa el tiempo la situación se transforma en algo conocido, así, se

va desarrollando un cambio que permite la adaptación, basado en la esperanza de una mejor calidad de vida, aunque en algunos momentos se vuelve a generar pérdida de control y conflictos que tienen que ver con las fases agudas de la patología.

Avanzando en la búsqueda, es reiterativo encontrar la vivencia en relación al impacto en la vida familiar, es así que la investigación de Pelucio et al. ⁽⁷⁸⁾ aporta antecedentes sobre las experiencias de las familias frente a la enfermedad de fibrosis quística. Nuevamente aparece que cuando se inicia el proceso de enfermedad se desata una crisis como causa de la complejidad del diagnóstico y la dificultad en lograr la precisión de éste. Se perciben cuestionamientos de la madre con respecto a la situación vivida, formulándose preguntas tales como: ¿Por qué a mi? ¿Por qué elegí a mi marido? interrogantes relacionados al porque tener un hijo con tal patología; también se evidencian reclamos desde el punto de vista espiritual ¿Por qué Dios mío?

Aunque la familia sea extensa, se reafirma el hecho que existe una sobrecarga en un solo miembro de la familia, quien asume la mayor parte del cuidado. En un principio el proceso de la enfermedad es visualizada como un castigo, luego se asume como una forma de aprendizaje. En cuanto al comportamiento, se percibe una actitud sobreprotectora con los niños, como una forma de compensación por las consecuencias de la enfermedad. El refugio en la fe o en Dios, es destacado como un recurso de apoyo. A medida que el niño crece van aumentando las redes de apoyo como los colegios, los cuales permiten la integración y la sociabilización de los infantes, al contrario, cuando esto no es posible, provoca aislamiento o la decisión de la familia de evitar informar sobre la complicación de sus hijos. Como en la totalidad de los estudios revisados se enfatiza la importancia del apoyo y el significado que con el tiempo las personas le otorgan a la enfermedad y las adversidades vividas ⁽⁷⁸⁾.

MacDonald et al. ⁽³⁹⁾ elaboraron un estudio de la trayectoria de la atención de niños con necesidades complejas desde la infancia a la edad adulta, basado en relatos retrospectivos de

padres y madres (algunos de ellos abuelas y abuelos), además de enfermeras y asistentes sociales. Cabe mencionar que los padres se escogieron de forma intencional y de acuerdo a la necesidad de cuidados de los niños y no en base a su diagnóstico, concordante a lo pretendido con la presente investigación sobre NANEAS. Si bien el propósito apuntó hacia el cuidado de relevo, los resultados retratan una línea de tiempo en relación a las diferentes necesidades, peripecias, sentimientos y actitudes vividas por los padres cuidadores. Los padres describen el rol de cuidador como una actividad que se origina con el nacimiento del niño y perdura indefinidamente, produciendo necesidades psicológicas en ellos como resultado de la dependencia del niño. En un inicio, las necesidades especiales se ven solapadas en la etapa de niñez, por lo tanto las diferencias no son evidentes o pueden pasar inadvertidas, permitiendo así que los padres lleven una vida relativamente normal, situación que con el tiempo puede poner en riesgo a los involucrados si no es intervenida. Cuando el niño crece, los padres manifiestan que las diferencias son marcadas o evidentes y el cuidado se vuelve más complejo por el crecimiento corporal del infante que se traduce en mayor peso, originando cansancio físico. Entre otras consecuencias vividas por los padres se encuentran el aislamiento, la depresión, la imposibilidad para trabajar de forma remunerada y disminución de actividades de ocio, también se ve vulnerado el tiempo dedicado a sus otros hijos. A medida que los niños fueron creciendo, disminuyó la red de apoyo y se fueron acentuando las limitaciones, causando frustración en los padres. Finalmente ellos aceptan tomarse un tiempo (de respiro) para ellos puesto que es considerado necesario superando el sentimiento de culpa por tal decisión ⁽³⁹⁾.

Johnson ⁽⁴⁷⁾, describió como las madres de niños con discapacidad física identificaban los puntos fuertes y débiles de la crianza, explorando en lo que han hecho bien o mal, que les gustaría cambiar y los éxitos y dificultades.

Los resultados fueron muy amplios abarcando 7 categorías. En relación a los niños se observa el estrecho vínculo con la familia, el amor incondicional, aceptación, aprecio y la motivación de las mamás en favorecer la normalidad, aunque se arrepienten por haber sentido compasión.

Surgen en las madres sentimientos de frustración por lo que el niño no es capaz de realizar, autocompasión, temores y resentimiento, pero es mayor el énfasis en intentar la normalidad y concentración en lo que puede hacer, festejando los logros e ignorando la discapacidad. Manifiestan cansancio en el cuidado, desapego emocional con sentimientos de culpa que, posteriormente, se mitigan al reflexionar sobre lo otorgado. Es destacable la reflexión efectuada por las madres de asumir la vida con mayor tranquilidad, evitando sobredimensionar las dificultades u obstáculos, ya que sus preocupaciones no son las mismas del niño y también pensando en el bien de la familia ⁽⁴⁷⁾.

En relación a los cambios experimentados por el cuidador, un estudio de Bodalo ⁽⁶⁶⁾, relata como temas principales: las dificultades económicas producidas por el cuidado de un individuo dependiente, el impacto en la salud del cuidador, sus responsabilidades, la falta de tiempo libre y el apoyo recibido por la familia y otros. La situación económica es afectada debido a que desde el nacimiento del hijo la madre se dedica al cuidado de este dejando de trabajar. Se distinguen complicaciones emocionales como el sufrimiento producto del cambio ocurrido en sus vidas. En este estudio al igual que los mencionados anteriormente, surge nuevamente la preocupación y el temor por la ausencia del cuidador, ya que aunque exista apoyo familiar es básicamente de tipo moral o de acompañamiento sin mayor compromiso.

Las implicancias del cuidado se refieren principalmente a asistencia de aseo, confort, administración de medicación, realización de ejercicios físicos y cognitivos. La dedicación exclusiva de las madres provoca cansancio físico acompañado de otros problemas como depresión y ansiedad ⁽⁶⁶⁾.

Otro estudio realizado en Kilifi – Kenia sobre la experiencia del cuidador de niños discapacitados, menciona como puntos críticos los desafíos que enfrentan los cuidadores y las estrategias de afrontamiento. El primero involucra un desajuste o quiebre en los sueños y expectativas sobre el hijo que ha nacido con discapacidad, acentuando la idea de que este niño

no aportará con ayuda a la familia; asimismo el cuidador se ve sometido a estrés por falta de tiempo para ejecutar sus deberes o participación dentro de la comunidad a raíz de la dependencia del infante. Otro reto que tienen los cuidadores es verse sometidos a rumores o prejuicios de la gente en torno a la enfermedad de sus hijos, como un hecho atribuido a espíritus malignos o un tipo de castigo de Dios, se destaca la condición de pobreza que dificulta la satisfacción de necesidades básicas. En concordancia con el segundo punto en relación a las estrategias de afrontamiento, los cuidadores relatan que deben adaptarse aprendiendo e innovando para hacer frente a la discapacidad, se genera apoyo externo de organizaciones que aportan con equipamiento o pago de algunos servicios, además se retratan las creencias espirituales y místicas acerca de embrujos y curanderos, asimismo la fe en Dios se declara a través de la explicación de la discapacidad como un hecho con un propósito específico, propio de la cultura Africana ⁽⁷⁹⁾.

VI. METODOLOGÍA

6.1 PARADIGMA DE INVESTIGACIÓN

De acuerdo a la naturaleza del problema y los objetivos planteados se utilizó como estrategia el paradigma cualitativo, debido a que fue estudiada la realidad de un grupo de personas en su contexto natural, tal cual ocurrieron los sucesos, extrayendo el sentido y otorgándole significado desde la perspectiva del individuo ⁽⁸⁰⁾.

Según Taylor y Bogdan la investigación cualitativa es considerada como aquella que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable ⁽¹⁷⁾.

Es inductiva, ya que el investigador desarrolla conceptos y comprensiones desde los datos, no pretende comprobar teorías o hipótesis preconcebidas. De esta manera se estudió a los cuidadores principales de NANEAS dentro de su pasado y sus actuales circunstancias, visualizándolos como un todo, siendo sensibles a los efectos que causan sobre los individuos que son objeto de estudio, interactuando de manera natural, tratando de comprenderlos dentro del marco de referencia de ellos mismos, experimentando la realidad tal cual es vivida, evitando dar por sobreentendido algunos temas ⁽¹⁷⁾. Las entrevistas se realizaron en el domicilio del informante, previa autorización, intentando asegurar la comodidad y privacidad en el encuentro.

El investigador cualitativo aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones, para él todos los escenarios, personas y perspectivas son valiosas, su carácter humanista le otorga la ventaja de conocer y experimentar desde la intimidad de las emociones y vivencias del hombre ⁽¹⁷⁾.

6.2 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Para efectos de la investigación se seleccionó un estudio de tipo descriptivo cualitativo, puesto que el objetivo es permanecer cerca de los datos y de los acontecimientos, por medio de un relato descriptivo y representativo del discurso planteado por los informantes. De esta manera otorgando un resumen cotidiano de los eventos vividos, utilizando el lenguaje como un vehículo de comunicación más que de interpretación ⁽⁸¹⁾.

Es por esto que al pretender develar las vivencias de las madres o cuidadoras principales de NANEAS, fue necesario saber las situaciones que experimentan y el significado otorgado ⁽¹⁷⁾, por lo tanto el objetivo fue distinguir los sucesos desde el punto de vista de los individuos describiendo el fenómeno ⁽⁸²⁾.

6.3 PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN

En la investigación cualitativa es difícil determinar anticipadamente el número de informantes, debido a que se pretende entrevistar a la mayor cantidad de personas que permitan la saturación de la información del fenómeno en estudio, primando el potencial de cada caso por sobre la cantidad de participantes ⁽⁸³⁾. Se estableció como tamaño mínimo inicial 9 informantes pertenecientes a un centro de salud familiar de la ciudad de Puerto Montt, finalmente fueron seleccionados 7 sujetos para la investigación, puesto que los otros dos no pudieron ser incluidos, uno por sesgo de memoria (hijo de 19 años) y el otro no se logró localizar.

La estrategia de selección fue intencional o deliberada con criterios previamente establecidos como: ser madre o cuidadora principal de NANEAS de baja complejidad, según lo estipulado por la Norma Técnica del Programa Nacional de Salud de la Infancia (Anexo A) ^(11, 26, 84). Teniendo como mínimo dos necesidades especiales.

Las participantes del estudio fueron captados por medio de un centro de salud familiar de la Ciudad de Puerto Montt, a través de revisión de registros y colaboración de profesionales con mayor conocimiento sobre los posibles candidatos. Población que actualmente pertenece a un programa de salud específico por no contar con la unidad de NANEAS. La conexión se estableció previa aceptación de la Dirección de Salud Municipal Puerto Montt y el Comité de Ética de la Universidad Austral de Chile (Anexo B).

Durante la búsqueda de los informantes claves se resguardó la privacidad y contrastación continua, que verifique la réplica de los datos en el transcurso de la investigación ⁽⁸⁴⁾.

6.4 TÉCNICA RECOLECCIÓN DE DATOS

De acuerdo a la intención del estudio de esclarecer la experiencia humana y subjetiva de las madres o cuidadores de NANEAS, la información se recogió por medio de entrevistas en profundidad, la cual permitió conocer a la persona con el fin de comprender lo que quiere decir, además de facilitar la libertad de expresión ⁽⁸³⁾. Por otra parte la entrevista fue no estructurada, con la intención de evitar predisponer o forzar la interacción, formulando solo preguntas orientadoras o guías que surgieron durante el desarrollo del diálogo (Anexo C) ⁽⁸³⁾.

6.5 PROCEDIMIENTO PARA EL REGISTRO DE INFORMACIÓN

Con la finalidad de capturar y recolectar la mayor cantidad de información que permita la comprensión del fenómeno se utilizaron:

- Notas de campo: incluye descripciones de los individuos, sucesos y sentimientos así como también las propias intuiciones del investigador, proporcionando una fuente de datos escrita, producto de la observación participante, posibilitando la reflexión y recuperación de la información ⁽⁸⁵⁾.

- Grabaciones de audio: permitió un registro fidedigno de la comunicación establecida entre el entrevistado y entrevistador, su utilización contribuyó a fijar la atención en el informante, beneficiando la interacción. Se utilizó grabadora de voz, previa autorización de los participantes ⁽⁸⁶⁾.

6.6 PLAN DE ANÁLISIS

Es un proceso dinámico y creativo, que procura conseguir un conocimiento profundo sobre el problema de estudio, se desarrolla en conjunto con la recolección de los datos, otorgando un continuo refinamiento de la información. Al mismo tiempo puede resultar lento y confuso, puesto que los investigadores desarrollan sus propias formas de análisis ⁽⁸⁷⁾.

Contempla 3 etapas diferenciadas: descubrimiento en progreso, donde se identifican temas y se desarrollan conceptos y proposiciones. La segunda fase se origina cuando los datos ya han sido recogidos, incorpora la codificación y el refinamiento de los antecedentes, y la última etapa corresponde a la interpretación de la información en un esfuerzo por comprenderla dentro del contexto de la recolección ⁽⁸⁷⁾.

Al ser un estudio de tipo descriptivo la estrategia de elección fue el análisis de contenido ⁽⁸¹⁾.

El proceso de análisis cualitativo y la reducción de la información en función de los objetivos del estudio se desarrolló en tres niveles ⁽⁸⁸⁾, lo que previamente se transcribieron las entrevistas y se examinó de forma general el material:

- **Nivel 1:** identificación y consiguiente segmentación de las unidades de significados del texto, traducándose en códigos, para esto se utilizó como herramienta el Software

ATLAS. ti, con el propósito de evitar posibles errores generados a través de una codificación manual.

Los códigos se organizaron de acuerdo a sus contenidos y características en categorías que corresponden a descripciones, planteadas desde la perspectiva del informante. A partir de este nivel, las categorías fueron organizadas y reagrupadas, de esta manera se da construcción a categorías de acuerdo a los objetivos del estudio.

- **Nivel 2:** en función de las categorías anteriormente formadas se construyeron las metacategorías, correspondientes a temas emergentes, poseedoras del carácter interpretativo del autor.
- **Nivel 3:** identificación de los dominios cualitativos por medio de la revisión y análisis de las metacategorías, estableciéndose una descripción desde una mirada más amplia, centrada en el objetivo general del estudio, basado en las revisiones bibliográficas efectuadas o marco teórico revisado.

6.7 CRITERIOS DE RIGOR DE GUBA Y LINCOLN

Para que una investigación cualitativa tenga validez y confiabilidad científica es necesario la consideración de los cuatro criterios de rigor de Guba y Lincoln ^(89, 90):

- La credibilidad: centrada en el valor de la verdad, es el reflejo del grado autenticidad de la información obtenida, por lo tanto la validez se manifestará en la interpretación correcta de los datos. Para cumplir con este requisito, se solicitó revisión por panel de expertos conformado por Docente Patrocinador Dra. Sara Barrios y Dr. Claudio Merino con experiencia en análisis cualitativo quienes observaron la coherencia interna

del argumento, así como también en conjunto con revisores externos Enfermera Magíster Pamela Barrientos y Periodista Patricia Cárdenas, quienes supervisaron la redacción y congruencia del escrito. Previamente fue sometido a evaluación por Dirección de Salud Municipal y Comité de Ética de Universidad Austral de Chile.

- Transferibilidad: sustentada en la validez externa, es decir en la capacidad de poder transferir los resultados a otras situaciones. Este criterio no fue aplicado ya que no es relevante epistemológicamente contrastar los hallazgos con otros estudios, principalmente por la variación de contextos y por requerir de una descripción extensa de los participantes y sus situaciones particulares.
- Dependencia: se refiere a la estabilidad o replicabilidad de los datos, la cual es posible de asegurar por medio de la revisión de un observador externo y la elaboración de una pista de revisión, como una especie de diario encargado de registrar el proceso de recolección, análisis e interpretación de la información. Para asegurar parte de la fiabilidad, se organizó y almacenó toda la información del análisis.
- Confirmabilidad: se refiere a la objetividad, cuya operacionalización estará dada en la recolección de registros concretos, citas textuales, y grabaciones de audio. Para dar cumplimiento a este punto de ser necesario las transcripciones y los registros de audio podrán ser sometidos a escrutinio de los evaluadores, como prueba de fe y considerando la confidencialidad de los datos y los informantes.

6.8 ASPECTOS ÉTICOS

La investigación, se analizó según los siete requisitos éticos de Ezequiel Emanuel que establecen un marco referencial, ordenado y consecuente, que se ocupa de comprobar la veracidad de la investigación desde una perspectiva ética ⁽⁹¹⁾:

- Valor social o científico: para que una investigación sea ética debe poseer valor, desde el ámbito social, científico o clínico; cuya finalidad está centrada en mejorar la salud y el bienestar de las personas o comunidad. Lo cual fue resguardado en el propósito del estudio en relación a aumentar los conocimientos sobre la vivencia de madres o cuidadoras de niños con necesidades especiales de salud, que permita en un futuro mejorar la atención de enfermería a través de la comprensión subjetiva de personas que viven ésta determinada situación.
- Validez Científica: al igual que el principio anterior se respalda en la limitación de recursos y la explotación de los sujetos, de esta forma asegurando que se genere conocimiento y produzca beneficio. Se protegió por medio de la revisión del diseño y metodología de la investigación por parte de expertos que verificaron la coherencia, claridad y validez de la información y los resultados.
- Selección equitativa del sujeto: los informantes fueron escogidos por criterios previamente establecidos y considerando la clasificación realizada por el comité de NANEAS, según complejidad, estipulado en el Programa Nacional de Salud de la Infancia.

Se solicitó colaboración a los participantes, previa entrega de antecedentes de la investigación además de proporcionar un formulario de Consentimiento Informado, que asegure la participación de forma voluntaria y consiente de las implicancias y propósitos del estudio.

- Proporción favorable de Riesgo-Beneficio: busca maximizar los beneficios ya sean sociales e individuales, por otro lado minimizar los riesgos. Manteniendo tales beneficios por sobre los riesgos con el fin de impedir la explotación de las personas. La investigación no tuvo riesgos para las madres y los niños, ya que contempla en su metodología la aplicación de entrevistas de manera anónima, sin realización de procedimientos u otro tipo de intervenciones. El beneficio obtenido fue el aumento del conocimiento con respecto a las vivencias de madres de NANEAS, tema aún no muy explorado a nivel nacional, pretendiéndose la generación de investigaciones en relación al tema y sus implicancias

- Evaluación Independiente: a la hora de diseñar una investigación, se presentan conflictos de intereses, los que pudieran entrometerse o perjudicar la pureza del estudio, ya sea la fracción metodológica o ética, por lo que el proyecto de investigación se sometió a evaluación por parte de un Comité ético de la Universidad Austral de Chile y la revisión del Departamento de Salud Municipal de la Ciudad de Puerto Montt, siendo aprobado por ambas entidades (Anexo B). Además, se contó con el apoyo de tutor de tesis experto perteneciente al Magíster y el apoyo metodológico del Dr. Claudio Merino.

- Consentimiento informado: su intención es certificar y asegurar que los participantes se integren libremente, conociendo los objetivos del estudio y éste sea coincidente con sus ideales, valores, creencias y preferencias. En este caso, se aplicó a las madres o cuidadores principales de los niños, siendo firmados (Anexo D).

- Respeto a los sujetos inscritos: conjunto de protecciones que debieran estar presente durante todo el proceso y no ser estimadas al inicio del estudio o al firmar el consentimiento informado.

Se realizó un primer contacto con los informantes vía telefónica, un segundo encuentro para reconocer terreno y fijar fecha y hora de la entrevista, en ese momento se efectuó explicación de la participación de tipo voluntaria, aclarando la opción de renunciar a la investigación en cualquier momento y sin sanción alguna, asegurándose la mantención de la confidencialidad de los datos, velando a lo largo de la investigación por la seguridad de las entrevistadas, además de compartir y difundir los resultados una vez terminado el proceso.

Por el carácter emocional e intenso de la temática investigativa se tuvieron las siguientes consideraciones: previa selección de informantes se conversó con Enfermera del Centro de Salud Familiar (CESFAM) sobre la presencia de madres que estuvieran muy vulnerables psicológicamente y la interacción pudiera causar un desmedro en su salud mental. En caso de que surgieran recordatorios traumáticos se planteó la posibilidad de evitar el tema, si fuese necesario suspender la entrevista y detener el encuentro, consolar y contener. Además de avisar y derivar al equipo del CESFAM si se evidenciara algún episodio o situación emocional o física no resuelta.

VII. RESULTADOS

7.1 CARACTERIZACIÓN DE LOS INFORMANTES

Se efectuaron siete entrevistas a mujeres, cuya edad media fue de 40 años (rango: 26 - 58 años), seis de ellas madres y una abuela paterna, quien posee la custodia del menor. La mayoría cumple funciones de dueña de casa (tabla 1).

Tabla 1. Características generales de las cuidadoras.

Entrevistadas	Parentesco	edad	Ocupación
E1	Madre	26 años	Dueña de casa
E2	Madre	58 años	Dueña de Casa/Atención de Kiosco en casa
E3	Abuela	55 años	Dueña de casa/ Asesora de hogar
E4	Madre	36 años	Dueña de casa/ Estudiante Universitaria
E5	Madre	42 años	Dueña de Casa
E6	Madre	40 años	Secretaria de Clínica de Salud
E7	Madre	28 años	Trabajadora en Supermercado

La tabla 2 muestra los hijos de las informantes, correspondientes a NANEAS con necesidades en categoría menor.

Tabla 2. Caracterización de los hijos con Necesidades especiales de Salud.

Niño	Edad	Necesidad Menor (6 áreas de necesidades)	Necesidad Mayor (6 áreas de necesidades)
N1	6 años	6	-
N2	14 años	3	-
N3	8 años	4	-
N4	7 años	3	-
N5	12 años	5	-
N6	14 años	5	-
N7	7 años	4	-

7.2 RESULTADOS DEL ANÁLISIS

El análisis de los datos obtenidos a través de las entrevistas se desarrolló por medio de la reducción de la información en función de los objetivos del estudio, a través de 3 niveles:

- **Nivel 1:** correspondiente a la identificación y consiguiente segmentación de las unidades de significados del texto, traducéndose en códigos, los cuales se organizaron de acuerdo a sus contenidos y características en categorías que corresponden a descripciones planteadas desde la perspectiva del informante.
- **Nivel 1.1:** a partir del nivel 1 las categorías fueron organizadas y reagrupadas, de esta manera se da construcción a categorías en relación a los objetivos del estudio. Sin perder la perspectiva emic.

- **Nivel 2:** en función de las categorías del nivel anterior se construyeron las metacategorías, correspondientes a temas emergentes, poseedoras del carácter interpretativo del autor.
- **Nivel 3:** se realiza identificación de los dominios cualitativos por medio de la revisión y análisis de las metacategorías, estableciéndose una descripción desde una mirada más amplia, centrada en el objetivo general del estudio, basado en las revisiones bibliográficas efectuadas o marco teórico revisado.

NIVEL 1

Este nivel se inicia con la lectura completa de lo descrito en cada entrevista, con el objetivo de obtener una idea general del contenido.

Es realizada una segunda lectura con el propósito de dar revisión detallada del discurso, logrando identificar las unidades de significados. Las frases o párrafos con significado fueron destacadas y transformadas al lenguaje del investigador a través de la codificación, estableciéndose códigos formulados con palabras sencillas, que contemplaron la visión del sujeto y considerando la perspectiva del investigador. Para la codificación se utilizó como herramienta el software Atlasti.

Teniendo los códigos de todas las entrevistas se procedió a seleccionar los relevantes para el estudio y a obviar aquellos que no aportaban o no tenían relación con este. Obteniéndose 93 códigos.

Se realizó categorización, a través de la agrupación de los códigos coincidentes con una misma idea, así dando origen a 32 categorías, descritas de acuerdo a lo señalado por los informantes.

Tabla N° 1. Descripción de las categorías, de acuerdo a lo señalado por los informantes.

N°	Categorías	Definición de Categorías
1.-	Conocimientos sobre patologías médicas, posterior a identificación de desconocimiento.	Madres relatan y demuestran tener conocimientos sobre nombres de patologías, síntomas, tratamientos y riesgos. Tal conocimiento surge posterior a la experiencia, el tiempo transcurrido y la búsqueda de información por medio de internet u apoyo profesional.
2.	Necesidad de búsqueda de información.	Comentarios de haber buscado información con respecto a las patologías de sus hijos por medio de internet además del apoyo de profesionales.
3.	Identificación y noticia de enfermedad.	Se desprende del relato el recibimiento de la noticia de enfermedad de sus hijos durante la etapa de lactantes, pasando previamente desapercibida, pero si, existiendo un grado de sospecha o identificación de rasgos anormales.
4.	Apoyo y comprensión familiar.	Se relata apoyo constante de los integrantes cercanos de la familia, principalmente padres, hermanos, tías, primas y cuñadas. El apoyo es expresado en términos de compañía, ayuda económica, alojamiento, compromiso y aceptación de la situación vivida por parte de los miembros familiares.
5.-	Cuidador suplente o sustituto.	Se destaca el apoyo incondicional de las madres de las entrevistadas, cumpliendo un rol de cuidadoras sustitutas; existiendo confianza en la delegación de este rol.
6.	Pena y tristeza.	Recuerdos de sentir en un principio pena y tristeza frente al problema de su hijo, lo cual se expresó en llanto, angustia y sentimientos de soledad, a pesar de tener compañía en algunos casos.

7.-	Culpa.	La culpa se evidencia en el cuestionamiento frente al rol de madre ejercido y la implicancia o interrogante de haber realizado algo mal durante la gestación o no haber dado lo suficiente en algún momento.
8.-	Frustración.	Se manifiesta frustración al ver diferencias con otros casos, la espera médica o sentir la lastima del resto frente a su situación vivida, generando impotencia y rabia.
9.-	Cuestionamientos.	Surgen del relato cuestionamientos con respecto al nacimiento de un hijo enfermo, expresándose en interrogantes de porque a ellas o porque en esas condiciones permanecerá vivo el niño, además de cuestionar cómo será el futuro de los menores.
10.-	Comparaciones.	Comentarios u opiniones de las madres realizadas de forma comparativa sobre: mamás con hijos sanos incapaces de cuidar bien a un niño, comparaciones entre la enfermedad de un adulto y un niño, siendo en éste más negativa y con respecto a que sus hijos se encuentran en mejores condiciones que otros.
11.-	Resignación y consuelo.	Relatos sobre la aceptación como un proceso lento y paulatino, requiriendo en algunos casos apoyo psicológico. Es favorecido a través de la resignación y el consuelo que se expresa en las atribuciones de tener un hijo con problemas como algo que solo ellas podían soportar, además de establecer comparaciones con otros niños que están en peores condiciones. El compartir con otras madres y el relato de sus historias contribuye a este proceso.
12.	Esperanza y expectativas.	Anhelos de las madres por avances del desarrollo psicomotor de sus hijos; como hablar mejor, caminar. Hacen alusión a lo ya conseguido como una forma de asegurar o mantener la esperanza para mayores progresos; destacando que la condición de sus niños no es de carácter mortal.
13.	Impacto.	Impresión o respuestas definidas como traumáticas frente al diagnóstico o episodios de agudización como convulsiones, hospitalizaciones, presencia de elementos invasivos o consecuencias de enfermedad en otros niños.
14.	Fortaleza.	Madres comentan que a pesar del cansancio que implica el tener un hijo con discapacidad deben seguir luchando, con fuerza y fe, mencionan que ya han pasado por tantas situaciones que no se deprimen con facilidad; situación que es cuestionada hacia quienes caen en depresión o tristeza por

		motivos banales o más superficiales.
15.	Emoción y satisfacción por los logros de sus hijos.	Se relatan sentimientos de alegría y satisfacción frente a avances de los niños, por mínimos que sean como; la capacidad de comunicarse e interactuar de alguna manera, participar en actividades escolares, realización de cosas nuevas, alguna labor pequeña en el hogar, incluso desordenar son motivos de emoción para las madres.
16.	Rol paterno.	Participación masculina de forma pasiva, se le asigna un rol secundario y principalmente en tareas que pueda realizar por el hecho de ser hombres. Existe ausencia del padre con abandono de la madre y el niño, como consecuencia de haber tenido un hijo enfermo.
17.	Limitaciones para salir del hogar.	Alusiones de las madres con respecto a las limitaciones para salir de hogar, énfasis en las barreras del entorno y en lo complicado o engorroso que resulta el traslado o la adaptación del lugar a las necesidades de sus hijos, por consiguiente prefirieren no salir o hacerlo de manera rápida. A esto se suman comentarios frecuentes sobre lo dificultoso que resulta poder acceder a locomoción colectiva por el hecho de usar silla de ruedas.
18.	Adaptación e Integración.	Relatos sobre el intento constante para que sus hijos se adapten al medio a través de la incorporación a actividades cotidianas, haciéndolos participe de juegos con los hermanos, evitando verlos como un niño enfermo, buscando desarrollar un trato igualitario; incluso con enseñanzas o castigos. Comentan la participación de la comunidad o la familia en este punto como un ente facilitador de la integración a través del cariño y la atención.
19.	Adaptaciones del hogar.	Cambios estructurales u organización en los hogares de las familias, con el objetivo de evitar riesgos, facilitar el cuidado y la adaptación de los niños al hogar, como la fabricación de corrales, rampas y protecciones en puertas y estufas. También se evidencian reglas a nivel de las relaciones interpersonales donde quienes son ajenos a la familia nuclear deben adaptarse y respetar las dinámicas establecidas.
20.	Dificultades y restricciones de las madres.	Narraciones sobre limitaciones o dificultades para salir a actividades extra programáticas fuera del hogar o la ciudad, mantener sueño nocturno reparador, trabajar fuera de sus casas o

		comprometerse con un trabajo, lo cual genera menores ingresos y restricciones de tipo económicas, sumado a los gastos que implica el cuidado de los niños como uso de pañales, cremas y otros .
21.	Apego y relación madre e hijo.	Referencia de las madres con respecto al lazo establecido con sus hijos, donde predomina la unión, la necesidad de estar juntos, la complicidad en el compartir a diario e instaurar una rutina. Se establece una dependencia de la madre, donde la mayoría de las cosas giran en torno al niño, asume extrañarlo y necesitar de él constantemente. Siendo en algunos casos sobreprotectoras y aprensivas, postergando la iniciación escolar o teniendo miedo a que el niño este lejos, desconfiando en la delegación del cuidado o supervisión de otros.
22.	Apoyo multidisciplinario. equipo	Valoraciones positivas en relación al apoyo recibido por parte de médicos, psicólogos, dentistas, enfermeras, autoridades públicas y principalmente educadores y equipo encargado de la rehabilitación.
23.	Discriminación.	Sentimientos de discriminación frente a las miradas o comentarios de las personas sobre las diferencias de sus hijos. Además del rechazo o excusas de operadores de locomoción colectiva, para evitar el traslado de los niños en sillas de ruedas.
24.	Personas significativas.	Identificación de personas significativas como aquellas que han participado incondicionalmente del cuidado de sus hijos, siendo un apoyo constante y de confianza. Incluye principalmente a las madres o abuelas de los niños, en algunos casos a tías, cuñadas y primas que aceptan sin prejuicios ni complicaciones las limitantes de los niños. Se distingue al equipo de un centro de rehabilitación como fundamental en sus vidas.
25.	Espiritualidad.	Comentarios que dan cuenta en un inicio rebeldía y descontento con Dios por la situación experimentada, luego comprensión y agradecimiento frente a Él por la experiencia vivida, la oportunidad de cuidar y estar sano para ejercer este cuidado, se le atribuye significado de bendición el tener a este niño

26.	Implicancias del cuidado.	Descripciones de las madres sobre las implicancias del cuidado como: actividades de aseo y confort, cambio de pañal, aplicación de cremas, administración de tratamiento farmacológico, consideraciones en la dieta alimenticia, ofrecimiento de agua y alimentos, vigilancia para prevenir riesgos. Opiniones sobre la importancia de estar siempre presente y ayudar y apoyar a través de la entrega de amor, dedicación para el logro de objetivos y/o avances del niño.
27.	Precauciones en el cuidado.	Relatos de historia de hospitalizaciones frecuentes y co-morbilidad, especialmente enfermedades respiratorias, madres se enfocan en evitar riesgos y prevenir enfermedades por medio de la observación constante y la prevención, a través de limitar salidas fuera del hogar en tiempos de invierno.
28.	Miedos.	Percepciones de las madres que aluden al temor frente a la muerte, diagnóstico, descompensación de enfermedad, a la independencia del niño y a la ausencia del cuidador principal, generando incertidumbre por el futuro. Situación que ocurre en etapas del proceso, que son desconocidas.
29.	Forma de ver la vida.	Valoraciones positivas frente a la experiencia vivida, que se traduce en un cambio o transformación de cómo es percibida la vida, asumiendo los retos de manera más positiva, no entristeciéndose por cualquier motivo, desarrollando la empatía y comprendiendo que las adversidades son oportunidades que permiten la posibilidad de aprender, conocer personas y ver los problemas desde otra perspectiva.
30	Enseñanza y estimulación.	Forma de incentivar a sus hijos a través de la motivación y estimulación, por medio de la incorporación a actividades habituales, darle pequeñas responsabilidades, intentando obviar las limitaciones. Los hermanos juegan un rol fundamental en este aspecto mediante la integración y el acompañamiento.
31.	Reacción de los otros hijos.	Caracterización de dos tipos de reacciones frente a la discapacidad de un hermano: apoyo, participación y responsabilidad frente al cuidado y estimulación del hermano discapacitado. En oposición negación, resentimiento y vergüenza frente al hermano enfermo.

32.	Percepción del rol.	Atribución exclusiva del cuidado a la madre como una responsabilidad u obligación, la cual no es delegable provocando cansancio por lo que requiere de paciencia, tolerancia y por sobretodo amor.
-----	---------------------	--

Nivel 1.1

Una vez obtenido el nivel uno, se realiza lectura reiterada a las categorías y sus definiciones; a partir de ellas se organizan y reagrupan nuevas categorías en función de los objetivos del estudio.

De esta forma, se ejecuta una tercera reducción que busca pasar de la subjetividad de los sujetos a la esfera eidética o adentrarse en la esencia del significado de lo que dicen y la convergencia del discurso de los informantes ⁽⁹²⁾.

Al final de este proceso se obtuvieron 15 categorías con sus respectivas definiciones.

Tabla N°1.1. Descripción de las categorías de acuerdo a los objetivos del estudio.

N°	Categorías	Definición de Categorías
1.	Resignación y consuelo a través de la espiritualidad.	Relatos sobre la aceptación como un proceso lento y paulatino, requiriendo en algunos casos apoyo psicológico, es favorecido a través de la resignación que se expresa en las atribuciones de tener un hijo con problemas como algo que solo ellas podían soportar. Generándose al inicio rebeldía y descontento con Dios por la situación experimentada, luego comprensión y agradecimiento frente a Él por la experiencia vivida, la oportunidad de cuidar y estar sano para ejercer este cuidado; se le atribuye significado de bendición el tener a este niño. Se establecen comparaciones con otros niños que están en peores condiciones, el compartir con otras madres y el relato de sus historias contribuye a este proceso de resignación.
2.	Rol materno y relación madre e hijo.	Atribución exclusiva del cuidado a la madre como una responsabilidad u obligación, la cual no es delegable. Las madres comentan con respecto al lazo establecido con sus hijos, donde predomina la unión, la necesidad de estar juntos, la complicidad en el compartir a diario e instaurar una rutina. Se establece una dependencia materna, donde la mayoría de las cosas giran en torno al niño, asume extrañarlo y necesitar de él constantemente; siendo en algunos casos sobreprotectoras y aprensivas; postergando la iniciación escolar o teniendo miedo a que el niño este lejos, desconfiando en la delegación del cuidado o supervisión de otros. Lo que ocasiona cansancio en el cuidador, por lo que requiere de paciencia, tolerancia y por sobre todo amor.
3.	Implicancias del cuidado y limitaciones para la madre.	Descripciones de las madres sobre las implicancias del cuidado como: actividades de aseo y confort, cambio de pañal, aplicación de cremas, administración de tratamiento farmacológico, consideraciones en la dieta alimenticia, ofrecimiento de agua y alimentos, vigilancia para prevenir riesgos. Opiniones sobre la importancia de estar siempre presente y ayudar y apoyar a través de la entrega de amor, dedicación para el logro de objetivos y/o avances del niño. Cuyas actividades generan en las madres limitaciones o dificultades para salir a actividades extra programáticas, fuera

		del hogar o la ciudad, mantener sueño nocturno reparador, trabajar fuera de sus casas o comprometerse con un trabajo, lo cual provoca menores ingresos y restricciones de tipo económicas, sumado a los gastos que implica el cuidado de los niños como uso de pañales, cremas y otros.
4.	Adaptación e Integración a través de la estimulación y la enseñanza.	Relatos sobre el intento constante para que sus hijos se adapten al medio a través de la motivación y estimulación, con el propósito de incentivar la incorporación de sus hijos a actividades cotidianas, asignándoles responsabilidades, haciéndolos participe de juegos con los hermanos, intentando obviar las limitaciones, buscando desarrollar un trato igualitario; incluso con enseñanzas o castigos. Los hermanos juegan un rol fundamental en este aspecto mediante la integración y el acompañamiento. Se comenta la participación de la comunidad o la familia en este punto como un ente facilitador de la integración a través del cariño y la atención.
5.	Adquisición de conocimientos sobre patologías, posterior a identificación de desconocimiento y necesidad de búsqueda de información.	Madres relatan y demuestran tener conocimientos sobre nombres de patologías, síntomas y tratamientos. Tal conocimiento surge posterior a la experiencia, el tiempo transcurrido y la búsqueda de información por medio de internet u apoyo profesional.
6.	Impacto.	Impresión o respuestas definidas como traumáticas frente a diagnóstico o episodios de agudización como convulsiones, hospitalizaciones, presencia de elementos invasivos o consecuencias de enfermedad en otros niños.
7.	Apoyo, ayuda y comprensión familiar.	Se relata apoyo constante de los integrantes cercanos de la familia, principalmente padres, hermanos, tías, primas y cuñadas, siendo las personas más significativas para los informantes. El apoyo es expresado en términos de compañía, ayuda económica, alojamiento, compromiso y aceptación de la situación vivida por parte de los miembros familiares. Se destaca el apoyo incondicional de las madres de las entrevistadas, cumpliendo un rol de cuidadoras sustitutas. Existiendo confianza en la delegación de este rol.

8.	Forma de ver la vida: fortalezas.	Valoraciones positivas frente a la experiencia vivida, que se traduce en un cambio o transformación de cómo es percibida la vida, Madres comentan que a pesar del cansancio que implica el tener un hijo con discapacidad deben seguir luchando, con fuerza y fe, mencionan que ya han pasado por tantas situaciones que no se deprimen con facilidad, ni se entristecen por cualquier motivo, asumen los retos de manera más positiva, desarrollando la empatía y comprendiendo que las adversidades son oportunidades que permiten la posibilidad de aprender, conocer personas y ver los problemas desde otra perspectiva.
9.	Modificaciones o adaptaciones en el hogar.	Cambios estructurales u organización en los hogares de las familias, con el objetivo de evitar riesgos, facilitar el cuidado y la adaptación de los niños al hogar, como la fabricación de corrales, rampas y protecciones en puertas y estufas. También se evidencian reglas a nivel de las relaciones interpersonales donde quienes son ajenos a la familia nuclear deben adaptarse y respetar las dinámicas establecidas.
10.	Limitaciones para salir del hogar y discriminación.	Alusiones de las madres con respecto a las limitaciones para salir de hogar, énfasis en las barreras del entorno y en lo complicado o engorroso que resulta el traslado o la adaptación del lugar a las necesidades de sus hijos, por consiguiente prefirieron no salir o hacerlo de manera rápida. A esto se suman comentarios frecuentes sobre lo dificultoso que resulta poder acceder a locomoción colectiva por el hecho de usar silla de ruedas.
11.	Sentimientos negativos frente al proceso y enfermedad.	Recuerdos de experimentar en un principio pena y tristeza frente al problema de su hijo, lo cual se expresó en llanto, angustia y sentimientos de soledad a pesar de tener compañía en algunos casos. La culpa se evidencia en el cuestionamiento frente al rol de madre ejercido y la implicancia o interrogante de haber realizado algo mal durante la gestación o no haber dado lo suficiente en algún momento. Se manifiesta frustración al ver diferencias o sentir la lastima del resto frente a su situación vivida, generando impotencia y rabia.

12.	Cuestionamientos y Comparaciones.	Surgen del relato cuestionamientos con respecto al nacimiento de un hijo enfermo, expresándose en interrogantes de porque a ellas o porque en tales condiciones permanecerá vivo el niño, además de cuestionar cómo será el futuro de los menores. A esto se agregan reiterados comentarios u opiniones de las madres realizados de forma comparativa sobre: mamás con hijos sanos incapaces de cuidar bien a un niño, comparaciones entre la enfermedad de un adulto y un niño siendo en este más negativa y con respecto a que sus hijos se encuentran en mejores condiciones que otros.
13.	Esperanza y expectativas.	Anhelo de las madres por avances del desarrollo psicomotor de sus hijos; como hablar mejor, caminar. Hacen alusión a lo ya conseguido como una forma de asegurar o mantener la esperanza para mayores progresos. Destacando que la condición de sus niños no es de carácter mortal.
14.	Emoción y satisfacción por los logros de sus hijos.	Se relatan sentimientos de alegría y satisfacción frente a avances de los niños, por mínimos que sean como; la capacidad de comunicarse e interactuar de alguna manera, participar en actividades escolares, realización de cosas nuevas, alguna labor pequeña en el hogar, incluso desordenar son motivos de emoción para las madres.
15.	Miedos.	Percepciones de las madres que aluden al temor frente a la muerte, diagnóstico, descompensación de enfermedad, a la independencia del niño y a la ausencia del cuidador principal, generando incertidumbre por el futuro. Situación que ocurre en etapas del proceso, que son desconocidas.

NIVEL 2

En este nivel surgen los temas emergentes o metacategorías, producto del proceso de reducción de 32 categorías en el nivel 1 a 15 categorías en el 1.1. A partir de éstas se realiza una comparación entre categorías, buscando aspectos comunes o similitudes que permitan la demostración del fenómeno estudiado.

Tabla N°2. Temas emergentes de las categorías previamente analizadas en función de los objetivos estipulados

N°	Metacategorías	Definición
1.	Significado o valoración de ser madre de un niño con necesidades especiales de atención de salud.	Apreciación de las madres sobre su rol de cuidadoras, las implicancias y limitaciones a las cuales se ven expuestas y la forma en que sobrellevan la discapacidad de sus hijos a través de la esperanza de la rehabilitación o mantenimiento de la salud. Existiendo resignación y consuelo a través de la explicación espiritual de la situación vivida.
2.	Impacto ocasionado en la vida y personalidad de las madres o cuidadoras principales al tener un hijo con necesidades especiales de salud.	Descripciones de cambios experimentados en relación a la organización personal y familiar. Valoraciones positivas frente a la adquisición de conocimientos, participación y apoyo de personas significativas, forma optimista de ver la vida y enfrentar las adversidades por las madres a pesar de la existencia de limitaciones físicas del entorno y discriminación.
3.	Sentimientos experimentados durante el proceso de crianza.	Relatos de diversos sentimientos surgidos durante el proceso de crianza, siendo en un comienzo más negativo o de carácter intenso, angustiosos producto de la rabia, culpa e incertidumbre frente a la enfermedad, para luego disminuir y pasar a emociones de felicidad por los logros alcanzados. El miedo es transversal en varias etapas del proceso.

Metacategorías	
1. Significado o valoración de ser madre de un niño con necesidades especiales de atención de salud.	
Categorías	Códigos
- Resignación y consuelo través de la espiritualidad.	- Resignación - Consuelo - Aceptación - Espiritualidad - Fe
- Rol materno y relación madre e hijo.	- Apego - Dependencia de la madre - Sobreprotectora - Unión - Desconfianza - Aprensivos - Paciencia - Obligación de madre - Cansancio - Amor
- Implicancias del cuidado y limitaciones para la madre.	- Diferencias en el cuidado - Dependencia - Dedicación - Interrupción del dormir - Limitaciones - Limitaciones económicas - Postergación - Dificultades para trabajar - Adecuación para trabajar - Precauciones - Riesgos - Co-morbilidad
- Adaptación e Integración a través de la estimulación y la enseñanza.	- Adaptación - Integración - Intento vida normal - Trato igualitario - Anhelos de adaptación - Enseñanza - Estimulación - Paciencia

Metacategorías	
2. Impacto ocasionado en la vida y personalidad de las madres o cuidadoras principales al tener un hijo con necesidades especiales de salud.	
Categorías	Códigos
- Adquisición de conocimientos sobre patologías, posterior a identificación de desconocimiento y necesidad de búsqueda de información.	- Conocimientos patología. - Conocimiento - Uso vocabulario Técnico - Desconocimiento - Búsqueda de Información
- Apoyo, ayuda y comprensión familiar.	- Apoyo familiar - Comprensión familiar - Compromiso de apoyar - Cuidador suplente - Personas significativas
- Forma de ver la vida: fortaleza	- Cambio de vida - Forma de ver la vida - Oportunidad - Positivismo - Optimismo - Empatía - Aprendizaje - Posibilidades - Perseverancia - Fuerza
- Modificaciones o adaptaciones en el hogar.	- Adaptación en el hogar
- Impacto	- Impacto
- Limitaciones para salir del hogar y discriminación.	- Barreras del entorno - Limitaciones para salir - Discriminación

Metacategorías	
3. Sentimientos experimentados durante el proceso de crianza.	
Categorías	Códigos
- Sentimientos negativos frente al proceso y enfermedad	- Llanto - Culpa - Soledad - Angustia - Tristeza - Frustración - Rabia - Lastima - Impotencia
- Cuestionamientos y Comparaciones	- Cuestionamientos - Comparaciones
- Esperanza y expectativas	- Esperanzas - Expectativas
- Emoción y satisfacción por los logros de sus hijos.	- Emoción por mínimos avances - Alegría - Emoción

NIVEL 3

Las metacategorías obtenidas en el nivel anterior son revisadas y analizadas de manera transversal, encontrándose patrones conceptuales que dan conformación a los dominios cualitativos, que corresponden a una visión más general y abstracta, pero que contienen a las categorías que conforman los temas principales.

Se establece una descripción desde una mirada global, centrada en el objetivo general del estudio y con un enfoque ético, basado en las revisiones bibliográficas efectuadas o marco teórico revisado.

Tabla N°3: Descripción de los dominios cualitativos

N°	Dominios cualitativos	Definición
1.	Experiencias que trascienden la responsabilidad e influyen en la identidad personal a través del impacto, las implicancias y significado de ser madre o cuidador principal de Niños o Adolescentes con Necesidades Especiales de Salud.	Representa los relatos de las madres con respecto a lo que significa e implica el tener y cuidar a un hijo con necesidades especiales de atención de salud y como estas experiencias influyen en su identidad personal y formas de enfrentar y vivir la vida.
2.	Emociones ambivalentes vivenciadas durante el proceso de ser madre o cuidadoras principales de niños y adolescentes con Necesidades Especiales de Atención de salud.	Representa los relatos de las madres con respecto a los sentimientos ambivalentes vivenciados, siendo en un comienzo negativos para luego ser positivos y fortalecedores.

Dominio Cualitativo	
1. Experiencias que trascienden la responsabilidad e influyen en la identidad personal a través del impacto, las implicancias y significado de ser madre o cuidador principal de Niños o Adolescentes con Necesidades Especiales de Salud.	
Metacategorías	Categorías
- Significado o valoración de ser madre de un niño con necesidades especiales de atención de salud	- Resignación y consuelo través de la espiritualidad. - Rol materno y relación madre e hijo - Implicancias del cuidado y limitaciones para la madre. - Adaptación e Integración a través de la estimulación y la enseñanza
- Impacto ocasionado en la vida y personalidad de las madres o cuidadoras principales al tener un hijo con necesidades especiales de salud.	- Adquisición de conocimientos sobre patologías, posterior a identificación de desconocimiento y necesidad de búsqueda de información. - Impacto - Apoyo, ayuda y comprensión familiar. - Forma de ver la vida: fortalezas - Modificaciones o adaptaciones en el hogar. - Impacto - Limitaciones para salir del hogar y discriminación.
Dominio Cualitativo	
2. Emociones ambivalentes vivenciadas durante el proceso de ser madre o cuidadoras principales de niños y adolescentes con Necesidades Especiales de Atención de salud.	
Metacategorías	Categorías
- Sentimientos experimentados durante el proceso de crianza	- Sentimientos negativos frente al proceso y enfermedad - Cuestionamientos y Comparaciones - Esperanza y expectativas - Emoción y satisfacción por los logros de sus hijos. - Miedos

7.3 DESCRIPCIÓN DE RESULTADOS

Del análisis de las entrevistas emergieron 3 metacategorías clasificadas en dos grandes temas o dominios cualitativos:

Nº	Dominios cualitativos
1.	Experiencias que trascienden la responsabilidad e influyen en la identidad personal a través del impacto, las implicancias y significado de ser madre o cuidador principal de Niños o Adolescentes con Necesidades Especiales de Salud.
2.	Emociones ambivalentes vivenciadas durante el proceso de ser madre o cuidadoras principales de niños y adolescentes con Necesidades Especiales de Atención de salud.

Para fines explicativos los dominios serán los grandes temas y se titularan de forma resumida:

1.- Dominio cualitativo:

“Experiencias que trascienden la responsabilidad e influyen en la identidad personal”

Este tema incluye lo que significa ser madre de un niño con necesidades especiales de salud. Es planteado por las entrevistadas el rol materno como una obligación que no es delegable en ningún caso, una responsabilidad asumida por el hecho de ser madres.

[...] Entonces, yo me dedique al 100% a ser mamá, hasta los 33. Fueron tantos años que me encerré a ser mamá [...] (E4, P79).

[...] Pero a medida que va pasando el tiempo, como que tú de repente... la carga es tuya, ósea como que la carga es tuya, tú tienes que hacerte cargo de tu enfermo po`, ósea no le podí cargar la mano al resto, porque tú tení que andar pa` todos lados, por lo menos yo, yo tengo que andar pa` todos lados con mi hija [...] (E5, P17).

Situación que provoca cansancio, el cual es más intenso cuando no existe la ayuda de una pareja o apoyo paterno:

[...] agotador viene un minuto que tú te saturai, que tú lo único que querí es salir arrancando, en que tu veí que se te cierran todas las puertas no veí luz en que todo te sale mal y tení que resignarte y decir ya mañana será otro día [...] (E2, P57).

[...] Me canso de repente, porque tú siempre vas a necesitar a veces como esa figura paterna, uno siempre la va a necesitar, como que uno siente a veces que ya no puede más, pero te das cuenta hay que seguir adelante no más, no hay vuelta atrás [...] (E7, P76).

Mientras la madre ejerce su rol se establece una relación de apego y unión entre madre e hijo, donde predominan acciones de la madre de tipo sobreprotectora, aprensivas, incluso existiendo dependencia de ella hacia su hijo:

[...] ando enoja con N3, el siente que yo estoy enoja con él, el siente, él se da cuenta. Pero de repente yo le digo: “venga pa` acá mi cochito”, el al tiro viene y suelta el cuaderno, para que lo tome en brazos. Yo le digo: “hacerme cariño tú también, un besito”. Y él sabe que estamos jugando, y él sabe que nos estamos entregando amor [...] (E3, P97).

[...] Vivo para él y él vive para mí, el un día que no me ve se pone triste, yo no lo veo, me pongo triste [...] (E2, P11).

La actitud sobreprotectora se evidencia en las aprensiones o intentos por postergar la salida de los hijos al colegio:

[...] Cuando tuve que empezarlo a mandar a la escuela, porque él tenía que a los cuatro años él tenía que empezar a ir a un pre-kinder, y sabes yo no lo quise mandar. A los cuatro años lo seguí dejando en el jardín que estaba [...] (E7, P67).

El cansancio o agotamiento que experimentan las madres se relaciona estrechamente con el nivel de dependencia del niño como también las diferencias que se deben considerar en el ejercicio del cuidado, la co-morbilidad y los riesgos a los cuales se ven expuestos:

[...] El cuidado es mudarlo, lo que más da, es mudarlo. Darle la comida, porque ahora él dice cuando tiene hambre: "quiero té, quiere leche", porque ya está hablando y esta como razonando [...] (E6, P98).

[...] Tenía que llegar yo para que lo traigan a cheque pa` acá. Y estaban durmiendo, entonces no lo dejaban dormir po`. Porque que aplaudía, que gritaba. Por eso es que lo tenemos en esa pieza, porque antes lo teníamos...estábamos los tres acá. Pero los otros niños no dormían nada [...] (E4, P91)

[...] Porque lo que me complica son sus convulsiones. Que ella, ella tiene Epilepsia, pero cada vez que convulsiona tengo que llevarla al hospital al tiro, porque empieza...como que se

empieza a ahogar. Y tienen que al tiro colocarle oxígeno, tienen que estabilizarla al tiro en el hospital [...] (E5, P98).

Las limitaciones a la cuales se enfrentan las madres son variadas, se destacan las de tipo económica, puesto que pertenecen a familias vulnerables. Por lo que algunas madres deben salir a trabajar, enfrentando obstáculos por la condición de sus hijos, pero lográndolo gracias al apoyo de familiares, principalmente las abuelas que se transforman en cuidadoras sustitutas:

[...] Si, ahora trabajo y todo. Igual en el trabajo que estoy tampoco es el tremendo sueldo pucha pa` decir, ando justa para el mes. Entonces esas cosas son como que siempre me deprimen a mí [...] (E7, P80).

[...] Yo de hecho yo puedo trabajar, trabajar tranquila, porque mi mamá se queda con él y mi mamá 100%, muleta para nosotros, todo [...] (E6, P68).

Además se evidencia falta de oportunidades para distraerse o socializar causada por lo dificultoso que puede ser salir de la casa, lo que está dado por autolimitaciones, comentarios de familiares y las barreras propias del entorno:

[...] No, es que yo tengo otro hermano. Somos cuatro. No sé, que hagamos algo entre hermanos..."ah pero la cuestión es que la E7 no, porque el N7 no puede hacer eso"[...] (E7, P54).

[...] Yo pensé que todos lo asumían bien, que todos estaban al tanto que no era tema y como que ella me dijo eso mmmm yo dije aunque todos tengan asumido el tema, aunque yo lo haya

explicado mejor, si no es necesario para que, que lo vean si no es necesario para qué. NI después llega a la casa y llega a la casa a comer [...] (E1, P45).

[...] No tiene un acceso para tú andar con silla de ruedas, porque tu donde pases tienes que andar con una cuestión donde pasan los autos, y tienes unas cuestiones que es muy complicado pasar con la silla de ruedas, es muy difícil. Entonces, es como que tú te limitas en ese sentido, para no salir con ella, andar pasando así cosas. Entonces dices: "voy a ir un ratito sola" [...] (E5, P21).

Incluso perciben discriminación a la hora de acceder a locomoción colectiva, puesto que no resulta una tarea sencilla:

[...] Es súper complicado tomar colectivo, los colectiveros no se bajan y si no de adentro te abren el colectivo, y tú tienes que subir la silla. Entonces igual es complicado, porque tú tení que dejar a tu hija adentro y de repente cuando son chiquititos no se afirman po`. Entonces cuantas veces dejé a los colectiveros con el maletero abierto que se tenían que bajar igual, pero para cerrarlo [...] (E5, P27).

Para hacer frente a la experiencia de tener un hijo con una condición diferente, las madres han tenido que sobrellevar el impacto de la situación a través de la adaptación, la generación de estrategias para enfrentar el tema, la necesidad de buscar información y adquirir conocimientos:

[...] Adecuamos el lugar donde vivíamos para él, me entiende ya, era cambiar porque, tú me entiendes si tienes un 100% de cuidado con un niño que entre paréntesis es normal, con estos niños debes tener el 300% de cuidados...el 300. Que no se vaya a quemar, que no se le vaya a caer la tetera, que no vaya a comer algo que no corresponde [...] (E4, P22).

[...] Y en el campo igual, en esos cochecitos que son como corre pasillos, nosotros adaptamos triciclos sin los pedales o estos carritos de cuatro ruedas le sacábamos los pedales y el hacía fuerza para avanzar [...] (E6, P79).

[...] Me calmen y empezamos a buscar cosas de la enfermedad y cuando vi que no era algo Mortal por decirlo de alguna forma, dije entonces a ya [...] (E1, P7).

Las madres expresan valoraciones positivas frente a la experiencia vivida, que se traduce en un cambio o transformación de cómo es percibida la vida, comentan que a pesar del cansancio que implica el tener un hijo con discapacidad deben seguir luchando, con fuerza y fe, mencionan que ya han pasado por tantas situaciones que no se deprimen con facilidad, ni se entristecen por cualquier motivo, asumen los retos de manera más positiva, desarrollando la empatía y comprendiendo que las adversidades son oportunidades que permiten la posibilidad de aprender, conocer personas y ver los problemas desde otra perspectiva:

[...] Me la cambio pa bien sí, porque me ha hecho conocer a mucha gente, su problema que no sé cómo llamarlo porque no es una enfermedad, una patología. Sus necesidades especiales jjejeje sus necesidades me han hecho conocer más gente, que por ejemplo yo voy al hospital yo me conozco todo el hospital, pero el hospital de abajo, yo no trabaje ahí, pero me lo conocí entero entonces había gente o abuelitos que llegaban que le daban un papel y ellos como no sabían leer pucha sabían que tenían que ir a tal lado pero no podían ayudar y los guardias estaban muy ocupados pa ayudarlos así que yo decía pucha yo sé dónde es lo acompaño [...] (E1, P167).

[...] Sí, me cuesta aceptar las cosas de primera, cuando recién diagnosticaron a la N5 todo, me costó mucho aceptar todo. Y ahora, trato de vivir la vida más positiva, verla más diferente. Más light en la vida, no amargarme tanto por nada. Obvio que uno no es tampoco, vive la

vida "bilz y pap", porque uno tiene hijos, problemas de aquí pa` allá, con los hijos de repente. Trato de solucionarlo, y si no, sigo, sigo, pero no andar con esa cara. Porque hay personas que con la nada se tiran al suelo como se dice, por la nada. Así que trato de ver eso, como más positivo, la vida [...] (E5, P95)

Lo antes mencionado alude a una forma de asumir la enfermedad y enfrentar la vida posterior a esta, cuyo proceso de aceptación no ha sido fácil ni rápido, ha requerido en algunos casos de apoyo psicológico y tiempo para lograr la resignación, la cual se expresa en las atribuciones de tener un hijo con problemas como algo que solo ellas podían soportar:

Pero después vino el psicólogo, que llevan a las mamás al psicólogo, las primeras veces sobretodo, hasta que yo siento que acepté eso y empecé a aportar con la rehabilitación (E6, P52).

Lo positivo de esta experiencia es que la mano creadora me eligió a mí para tener un niño con estas características no a otra a mí (E2, P58).

Entre las reacciones se encuentran al inicio rebeldía y descontento con Dios por la situación experimentada, luego comprensión y agradecimiento frente a Él por la experiencia vivida, la oportunidad de cuidar y estar sano para ejercer este cuidado, se le atribuye significado de bendición el tener a este niño:

Me empezó a dar cuenta que pucha al final yo dije a una como mamá, por lo menos como mamá Dios te premia y Dios sabe porque hace las cosas. Si yo como mamá no estuviese capacitada para tener un hijo así, Dios no me lo hubiese enviado. (E4, P12)

[...] Y nosotros y nosotros nos atribuimos cuando ganamos algo, siempre lo atribuimos al N3 Siempre, siempre. Porque yo digo: “si esta N3 acá es por algo”. Pero nosotros, de morirnos de hambre, de morirnos, eso no va a suceder [...] (E3, P83).

[...] Y nosotros vamos hacer siempre bendecidos igual por lo que hicimos, porque si nosotros estamos dando, haciendo algo con amor, Dios también nos está ayudando, en el aspecto de salud, para poder seguir adelante [...] (E3, P99).

Se establecen comparaciones con otros niños que están en peores condiciones, el compartir con otras madres y el relato de sus historias contribuye a este proceso de resignación:

Sí, y ahí me pude dar cuenta fíjate, que lo que yo vivía era una pequeñez a lo que vivían otras. A la dificultad que tienen otras mamás. Niños que nacen sin bracitos. Niños que no hablan. Niños que no tienen...que tienen sistema motor incontrolable. Niños que no mueven sus piernas. Por lo menos N4 tenía la esperanza (E4,P32)

Lo anteriormente revelado, describe de alguna manera los cambios personales experimentados por las madres, como un proceso que no es lineal ni estático, influyendo directamente la enfermedad y su vivencia en la personalidad y en la identidad como madres de Niños con Necesidades Especiales de Salud:

[...] Al principio mi mundo se calló pero pienso mi mundo no era la gran cosa así que si comparo mi pequeña burbuja en ese tiempo a que esa burbuja se rompió cuando N1 nació y de que tuve que construir algo más grande ahora no lo podría comparar porque mi mundo se expandió mucho más a lo que yo tenía, porque antes mi mundo era yo no más y mi esposo, y los planes que teníamos a futuro pero era eso [...] (E1, P173).

2.- Dominio cualitativo:

“Emociones ambivalentes vivenciadas durante el proceso de ser madre o cuidadoras principales de NANEAS”

Al principio del proceso surgen sentimientos negativos frente a la noticia de enfermedad tales como tristeza, pena y rabia, que son expresados a través de manifestaciones de llanto, momentos de angustia y sensación de soledad, los cuales reaparecen en periodos de reagudización o frente a situaciones específicas de sus hijos:

[...] Rabia, rabia, impotencia, soledad. Como que me sentí demasiado sola, como que me sentí de ver tanta gente y tú sentirte sola. Y rabia, una rabia con todo, pero no lo demostraba, no lo demostraba [...] (E4, P17).

[...] Entonces tratamos con el esposo conllevar la pena, porque para nosotros fue una pena. Mi mamá igual po' [...] (E4, P17).

[...] con ella me fui y ahí llore llore llore llore y una vez que llore todo eso, me calmen y empezamos a buscar cosas de la enfermedad y cuando vi que no era algo mortal por decirlo de alguna forma, dije entonces a ya [...] (E1, P6).

[...] Cuando estuvimos en la casa de nuevo, N1 estaba durmiendo en su cuna como si no hubiera pasado nada y yo me derrumbe y fue como que llore... fue como mucha tristeza en un principio y después neutralidad como que yo lo hacía, hacia la mayoría de las cosas de forma mecánica, y como que tenía pequeños momentos en que me sentía triste y otros donde estaba

feliz y donde me sentía feliz era con las cosas que NI podía hacer aprendía a hacer y tristeza cuando NI tenía un problema [...] (E1, P190).

Se evidencian sentimientos de culpa frente al rol de madre ejercido, por medio de cuestionamientos de haber realizado algo mal durante la gestación o no haber dado lo suficiente en algún momento:

[...] Fue súper fuerte, y yo creo que hasta el día de hoy de repente digo: "quizás pude dar mucho más", siempre me he sentido en ese sentido como culpable, que quizás pude dar mucho más y no pude [...] (E7, P23).

Otra emoción vivenciada es el enojo frente al nacimiento de un hijo enfermo, manifestándose en interrogantes de ¿Por qué a ellas? o ¿Por qué en tales condiciones permanecerá vivo el niño?, además de reflexionar en torno al futuro incierto de los menores, situación que se ve compensada a través de auto explicaciones o justificaciones alusivas a sentimientos de aceptación o consuelo frente a la situación vivida:

[...] Ósea, todo era "¿Por qué? ¿Por qué esto otro? ¿Por qué? ¿Por qué a mí? ¿Que hice?"... pero lo que me hizo reaccionar fue más que nada llegar al centro de rehabilitación. Saber que mi hija no tenía nada, en comparación a lo que tenían otros niños en el centro de rehabilitación [...] (E5, P9).

Se manifiesta impotencia y rabia en circunstancias donde las madres perciben diferencias en el trato o lástima hacia sus hijos, hecho que algunas explican como de origen personal:

[...] Lo que más me complicaba a veces cuando le dieron la silla de ruedas, que lo miraban como con lástima y te daba rabia, te daba rabia. Pero después ya comencé a mirar y me di cuenta que mi hijo me dijo, el otro: "es que ellos no están acostumbrado"[...] (E6, P110).

[...] No todos se ponen así, a preguntarse. Que procesito...que pobrecito. Ahora que como lo van a hacer. Y como así nomás po` [...] (E3, P100)

[...] Claro en ese momento la que tenía más lástima era yo, porque era yo la que sentía eso, no era la gente. La gente no saludaba con lástima era yo la que la que tenía pena o rabia, por eso yo veía, pero ahora no, no [...] (E6, P113).

Se relatan sentimientos de alegría y satisfacción frente a avances de los niños, por mínimos que sean como; la capacidad de comunicarse e interactuar de alguna manera, participar en actividades escolares, realización de cosas nuevas, alguna labor pequeña en el hogar, incluso desordenar son motivos de emoción para las madres:

[...] Pero él es cariñoso, es hacendoso, el limpia, el guarda los individuales, entra la leña, escucha música, él tiene sus dvd, escucha música todo el días [...] (E2, P25).

[...] Lo más positivo... los logros que yo he tenido yo con él. Lo travieso, le gusta jugar. Antes el N3 era muy serio, muy enojón, no se dejaba tocar. Yo le decía: ven N3 dame un abrazo, lo rechazaba. Todas esas cosas. Era súper negativo, y ahora no po`, verlo cantar, yo le pongo la música, a su manera canta [...] (E3,P93).

La emoción por los avances obtenidos se relaciona estrechamente con la aceptación que se expresa en las expectativas y esperanza para mayores progresos. Destacando que la condición de sus niños no es de carácter mortal:

[...] Mira que me digan que no, pero la esperanza es la última que se pierde. Si él venía sin manitos, sin rostro, porque si nació así, son cosas que te cambian el destino, son. Yo por eso digo que si el día de mañana él va a poder caminar y es lo que yo espero día a día, que él pueda avanzar más [...] (E7, P26).

[...] Tengo fe, mucha fe. Yo pienso que N3. No se po`, en dos años más, tres años más, cinco años más. Yo siento que va a decir, las palabras que el pronuncia, que usa el, las va a decir más clara [...] (E3, P56).

El miedo y temor son emociones vividas de forma transversal durante el proceso; frente a la muerte, diagnóstico, descompensación de enfermedad, a la independencia del niño y a la ausencia del cuidador principal, generando incertidumbre por el futuro:

[...] Es mi miedo, siempre le pido a Dios que se la lleve antes que yo. Prefiero pasar por ese dolor, antes que me pase algo a mí y ella quede, imagínate ¿cómo la cuidan? No es lo mismo los niños. Mi miedo ahora, es que me pase algo [...] (E5, P88).

[...] Me daba miedo, era la primera vez que estaba solo en alguna parte. Porque en el centro de rehabilitación él va con nosotros, así que lo pasaban a la sala y yo lo esperaba afuera, tenían una banquita afuera, porque no era la única mamá, porque por lo general la primera vez esperan [...] (E6, P86).

VIII. DISCUSIÓN

Las publicaciones con respecto al cuidado de personas dependientes, tanto en temas de sobrecarga y calidad de vida del cuidador, muestra que el perfil de éste corresponde principalmente a mujeres de edad joven, con baja escolaridad y situación de vulnerabilidad social ^(30, 93, 94) coincidente con esta investigación, donde la cuidadora principal del NANEAS es la madre, y en ausencia de ésta, la supervisión y atención es asumida por la abuela materna, situación encontrada en otros estudios con respecto a NANEAS ^(13, 14, 34).

Los resultados de la investigación realizada mostró el significado que tiene para las madres el tener un hijo con necesidades especiales, como un deber cuya responsabilidad y cuidado no es homogéneo y tampoco delegable, considerado incluso por las entrevistadas como una obligación impuesta por el hecho de ser madres. Además, se da respuesta a los supuestos planteados, ya que se logró percibir la vivencia como un proceso que implica cambios que trascienden la responsabilidad e influyen en la identidad personal de las cuidadoras, lo que a su vez se reveló como una experiencia amenazante al comienzo, pero posteriormente fortalecedora.

Se destaca la dinámica en la relación entre madre e hijo, donde el vínculo o apego establecido va más allá de la entrega de cuidados, sino a una entrega total por parte de la madre ⁽⁹⁵⁾. En este proceso de devoción se pesquiza cansancio de tipo físico y psicológico, ya que implica el estar presente durante todo el día, con las consecuencias de pérdida de un sueño reparador, la organización o disposición de la vivienda y el modificar la rutina familiar, temas que también se encuentran en artículos, sobre padres que cuidan a niños dependientes de tecnología o con necesidades de atención complejas ^(33, 96). Aportan a este agotamiento, el abandono de la pareja o el rol pasivo del padre en la entrega de cuidados, lo cual fue evidenciado en la investigación ya que la mayoría de las informantes no tenían relación con el padre de su hijo debido a que éste se marchó antes o durante el nacimiento del niño. Existiendo incluso reproche de los

padres hacia las madres por tener un hijo enfermo, siendo coincidente con el estudio de Huang et al. ⁽⁴³⁾, donde aparece la recriminación de algunos miembros de la familia frente a la discapacidad, hecho que no favorece el proceso de adaptación o duelo frente a la pérdida del hijo ideal. Al contrario y de manera positiva, la presente investigación da cuenta que las relaciones de pareja ya antes consolidadas, se vieron fortalecidas posterior a la experiencia vivida.

Estos hallazgos coinciden de alguna manera con lo encontrado por Hobson et al. ⁽³³⁾, donde el padre toma un rol de proveedor, pero destacándose el apoyo y acompañamiento incondicional, sirviendo de soporte emocional a la madre, mientras ésta se encarga de su rol de cuidadora principal y a la vez dueña de casa.

De forma contradictoria un estudio de Cavicchioli et al. ⁽⁹⁷⁾ plantea déficit de apoyo y participación de la familia en el cuidado de un niño dependiente de tecnología por motivos como falta de preparación o temor para enfrentar la situación. Lo cual no fue encontrado, ya que las familias, principalmente los abuelos maternos fueron la principal red de apoyo para acoger, acompañar y relevar a las madres durante el cuidado y supervisión; aunque si existieron en algún momento aprensiones y miedos, estos fueron sobrellevados gracias al tiempo transcurrido, educación y voluntad por parte de los familiares. Concordante con la investigación realizada por Carnevale et al. ⁽³⁶⁾, se presenta la creación de un recurso externo que favorece el enfrentamiento del problema a través de la apreciación y valoración de las relaciones con otros, donde la abuela materna se transforma en un recurso predominante y primordial.

Bajo este contexto, el apoyo familiar es fundamental como recurso de afrontamiento para lograr la adaptación a una nueva forma de vida, o situación de enfermedad y discapacidad de unos de sus integrantes ⁽⁶³⁾. En un estudio de Bódalo ⁽⁶⁶⁾ las madres afirman recibir apoyo por parte de la familia y amigos, principalmente de tipo moral y de acompañamiento, a pesar de

esto siente temor frente a su ausencia, dudando si alguien se haría cargo de sus hijos. Situación que también se pudo evidenciar y a la vez reflexionar en cuanto al impacto que experimentan estas madres en relación a la incertidumbre y miedos por el futuro y cuidado de sus hijos.

Para alcanzar la aceptación frente a los cambios enfrentados fue necesario que las madres recurrieran a la búsqueda de información con respecto a las patologías y sus respectivos cuidados, así como también saber lidiar o comprender las consecuencias, riesgos y limitaciones; coincidente con Damião et al. ⁽⁷⁷⁾, en donde las familias son capaces de desarrollar estrategias e instrumentalizar la forma de abordar las enfermedades crónicas de sus hijos con el consiguiente control que le otorga el conocimiento y el intento de normalización. Para lograr esto las madres recibieron asesoría de un centro de rehabilitación y su equipo de trabajo, principalmente apoyo psicológico y social, lo cual contribuyó significativamente al proceso de adaptación, aceptación y a la movilización de recursos en favor del cuidado del niño y las madres, situación similar a lo planteado por Fernández et al. ⁽⁷⁵⁾, en un estudio de padres de niños con parálisis cerebral, quienes destacaron el apoyo recibido por profesionales del área de la psicología quienes contribuyeron a la comprensión del problema y a la forma como se relacionan los padres con sus hijos y con ellos mismos.

Mientras la madre ejerce su rol se establece una relación de unión y apego, donde predominan acciones de tipo sobreprotectora y aprensivas. Actitud que también se aprecia en las madres de niños con fibrosis quística, que tienden a la sobreprotección como una forma de compensación por la enfermedad sufrida, ésta situación se intenta aminorar a través de la decisión de tratar al niño con normalidad, evitando hacer distinciones ⁽⁷⁸⁾, lo cual fue comprobado, debido a que las madres intentaron establecer un trato igualitario con respecto a sus otros hijos, incorporándolos e integrándoles a los juegos y actividades de sus hermanos, favoreciendo y facilitando la crianza y la armonía familiar. El resultado se observa en un mejor manejo, ya que la sobreprotección puede generar sentimientos de fragilidad al menor y a su vez provocar dificultades para abordar los conflictos y enseñanzas ⁽⁹⁸⁾.

En este sentido, los resultados expuestos concuerdan con Fernández et al. ⁽⁷⁵⁾, ya que logra identificar que cuando las parejas tienen más hijos, el impacto emocional es menor.

En la presente investigación el vínculo fraterno, entre el niño con discapacidad y su hermano, se presentó de dos maneras; en la primera se evidencia gran madurez y responsabilidad por el cuidado de éste, donde primó la relación basada en la complicidad, ayuda y apoyo hacia el hermano con problemas. Por otro lado y solo en un caso se pesquió una respuesta de evitación y ocultación del hermano con discapacidad. Situación coincidente con la literatura, que plantea la generación de relaciones de tipo conflictivas; existiendo sentimientos de exclusión, rivalidad y celos, pero que igualmente desarrollan aspectos positivos como solidaridad, amor y lealtad, situación que no es homogénea y depende de la situación experimentada por la familia y de las condiciones específicas de la vivencia ⁽⁹⁹⁾.

La revisión realizada por Guyard et al. ⁽¹⁰⁰⁾, con respecto al impacto ocasionado en la vida de los padres de niños con parálisis cerebral, muestra las áreas que se ven afectadas, tales como: las relaciones sociales y familiares, el tiempo, la situación laboral y económica y la salud física y psicológica. Aspectos que fueron identificados en los análisis de los discursos, siendo destacadas las limitaciones de tipo económica, debido a la vulnerabilidad presentada por las familias en estudio. Situación por la que algunas madres debieron salir a trabajar a pesar de los obstáculos. Así queda al descubierto las consecuencias o riesgos a los cuales están expuestos los NANEAS y sus familias, ya que las madres por un lado deben responder a las exigencias impuestas por las necesidades especiales de sus hijos, y por otro lado a los costos asociados a sus requerimientos, como: pasajes, medicamentos, alimentación y por sobretodo útiles de aseo como pañales; lo que aporta a la pobreza y sobre exigencias de su rol.

Además, se evidencia la falta de oportunidades para la distracción y socialización de la madre, situación causada por lo complejo que es ausentarse del hogar, sumado además por las limitaciones propias, comentarios de familiares y las barreras del entorno; contexto semejante

a la investigación de Rigotti et al. ⁽⁷⁶⁾ sobre la experiencia de familias de niños con parálisis cerebral en situación de vulnerabilidad social, donde se describen limitaciones similares a la cual se ven expuestas las madres, como; el aislamiento de actividades sociales producto de la falta de tiempo, dificultades en el acceso y transporte, la sobrecarga de cuidados, la postergación y el prejuicio.

En los análisis de los discursos se enfatizaron las valoraciones positivas frente a la experiencia vivida, generándose un cambio o transformación de cómo es percibida la vida, identificando la experiencia como amenazante en un principio y fortalecedora posteriormente. A pesar del cansancio que implicaba el tener un hijo con discapacidad las madres expresaron que debían seguir luchando, con fuerza y fe. Mencionaron que no se deprimían con facilidad ni se entristecían por cualquier motivo, asumieron los retos de manera positiva, desarrollando la empatía y comprendiendo que las adversidades son oportunidades que permiten la posibilidad de aprender, conocer personas y ver los problemas desde otra perspectiva. Lo cual correspondería a la etapa emocional de reorganización, ya que ha existido un tiempo suficiente para asimilar y entender los cambios, se logra centrar la atención en aspectos de la rehabilitación, siendo destacado y valorado el vínculo establecido entre la madre y el niño por medio de la comunicación especial entre ambos ⁽²⁸⁾.

Entre las reacciones se encuentran al inicio rebeldía y descontento con Dios por la situación experimentada, luego comprensión y agradecimiento frente a Él por la experiencia vivida, la oportunidad de cuidar y estar sano para ejercer el cuidado, le fue asignado un significado divino o de bendición el tener a este niño; lo cual es coincidente con la investigación de Pelucio et al. ⁽⁷⁸⁾, donde en un comienzo se enfrenta la enfermedad con una actitud más negativa, incluso se le atribuye una connotación de castigo, para luego pasar a una visión más optimista, donde se asume la enfermedad del niño como una misión y enseñanza. Se enfatizan las emociones de tipo enriquecedoras, obteniéndose recompensas desde el punto de vista personal a través de la generación de vínculos, apego y la oportunidad de presenciar el avance de los niños ⁽³³⁾. De esta manera es retratada la experiencia de ser madre de un NANEAS,

como un proceso que implica cambios en diferentes áreas de la vida que trascienden la responsabilidad e influyen en la identidad personal.

Según el pensamiento de Charles Darwin la expresión de las emociones evolucionó para poder cumplir con una función adaptativa y comunicativa, cobrando real importancia el cómo las emociones explican de alguna manera la conducta humana ⁽¹⁰¹⁾. En concordancia al objetivo de investigación de explorar en los sentimientos y emociones de las madres, estas emociones descritas y transmitidas aportan a la construcción de la experiencia, a través de la comprensión sobre el sentir y forma de afrontar la situación de enfermedad de sus hijos, contribuyendo a la construcción de la vivencia. En un comienzo surgieron sentimientos de tristeza, pena y rabia los cuales fueron expresados en el llanto, momentos de angustia y sensación de soledad, lo que explica la crisis que experimenta la madre y la familia de un niño con algún tipo de daño. Una crisis genera un quiebre que incluye la pérdida del hijo ideal, produciéndose un antes y un después al hecho y por el cual es necesario vivir un duelo ⁽¹⁰²⁾.

Coincidente con lo descrito por Gona et al. ⁽⁷⁹⁾ donde los cuidadores experimentan sufrimiento y dolor al tener un hijo con discapacidad, ya que ven frustradas sus expectativas y sueños. Este estudio posee una marcada cosmovisión de la cultura africana, donde las expectativas de los padres, tienen mucho que ver con la ayuda y trabajo que este hijo aportaría a la familia, de todas formas este resultado demuestra que existe un cambio o un tipo de quiebre tras la noticia de enfermedad o discapacidad, independientemente del contexto cultural.

De esta manera, es necesario aclarar que las emociones que vivencian las madres y los otros miembros de la familia son relativas a la etapa de la enfermedad del niño ⁽⁹⁸⁾.

Los sentimientos vividos, posterior al diagnóstico tienen una connotación negativa, encontrándose la negación, la ira, el miedo, la incertidumbre, pena, enfado, frustración y

culpa, los cuales corresponden a un mecanismo de defensa de las madres para superar o sobrellevar la etapa de shock, puesto que existe pérdida del control, mucha impotencia e intenso dolor ^(43, 45). Coincidente con el estudio de Fernández et al. ⁽⁷⁵⁾ que deja al descubierto como los padres posterior al diagnóstico se ven expuestos a sentimientos de shock e incredulidad y a una constante sensación de sentirse sobrepasados y carente de recursos.

Otra emoción encontrada en la investigación fue el enojo frente al nacimiento de un hijo enfermo, manifestándose en interrogantes de ¿Por qué a ellas?, o ¿Por qué el niño permanecerá vivo en tales condiciones? y además de reflexionar en torno al futuro incierto de ellos, situación que se ve compensada a través de auto explicaciones o justificaciones alusivas a sentimientos de aceptación o consuelo frente a la situación vivida. Tal aceptación pudiera estar dada por la disminución de la incertidumbre a medida que se conoce la enfermedad y los cuidados respectivos, de esta forma la anticipación, en conjunto con la alegría por los avances y progresos de los niños, dan paso al optimismo ⁽¹⁰¹⁾, donde existe una adaptación emocional, correspondiente a la fase de ajuste ⁽⁹⁸⁾.

El miedo y temor fueron emociones vividas de forma transversal durante el proceso; frente a la muerte, diagnóstico, descompensación de enfermedad y la independencia del niño, sumándose a pensamientos negativos frente a la ausencia del cuidador principal; este último compartido en otras investigaciones, donde el temor está principalmente relacionado con la supuesta muerte de los padres y por consecuencia el abandono de este hijo dependiente ^(65, 103).

Se relataron sentimientos de alegría y satisfacción frente a avances de los niños, por mínimos que éstos sean, tales como; la capacidad de comunicarse e interactuar, participar en actividades escolares, realización de nuevos logros, alguna pequeña labor en el hogar e incluso desordenar fueron motivos de emoción para las madres. Estos acontecimientos pertenecerían a la fase de reintegración, donde la familia intenta poner en segundo plano la enfermedad y

busca lograr la integración a la vida y cotidianidad familiar ⁽⁹⁸⁾. Similar a lo encontrado por Bastidas et al. ⁽¹⁰³⁾, donde las madres de niños con Síndrome de Down relatan como a través del vínculo afectivo se supera la tristeza; recibiendo muchas alegrías por medio de la expresiones de cariños, los logros alcanzados y la superación de obstáculos o hitos en su desarrollo.

Los resultados alcanzados, concuerdan con lo propuesto en la teoría de Lazarus y Folkman, estableciendo que el estrés y la emoción dependen de valoraciones o evaluaciones realizadas del entorno ⁽⁶⁷⁾. De manera que resulta valioso considerar los diversos factores que influyen en la interacción y comunicación con las cuidadoras principales, quienes se encuentran expuestas a eventos estresantes y poseen mayores riesgos, por estar sometidas a demandas y exigencias propias de los requerimientos o necesidades de atención de sus hijos. Para conocer el proceso de afrontamiento es importante determinar lo que el individuo afronta ⁽⁶⁷⁾, siendo prioritario que los profesionales de la salud consideren los elementos estresantes en el momento de abordar e intervenir a los pacientes y sus familias, a fin de lograr una relación asertiva y eficaz, que facilite el acompañamiento y principalmente la comprensión de las circunstancias específicas del individuo.

Se interpreta la creación de un “vínculo especial” puesto que las madres logran reflexionar y atribuirle significados a las experiencias vividas. Asumiendo los desafíos impuestos y formando una unión mancomunada con el niño ⁽¹⁰⁴⁾. Es visualizado el desarrollo del cuidado informal como el primer recurso de atención de personas dependientes, siendo representado en la mujer, situación a considerar a la hora de entender las diversas responsabilidades, roles y expectativas asumidas socialmente ⁽¹⁰⁵⁾.

Frente a las dificultades se produce movilización de estrategias de afrontamientos, las cuales generalmente se orientan al problema, a su vez el soporte de la red social, facilita la adaptación y por ende reduce el impacto de los agentes estresantes ⁽¹⁰⁵⁾. En consecuencia el entorno

cumple un rol fundamental en momentos de crisis, como base sostenedora o amortiguadora, la familia se evidencia como la principal fuente de apoyo para la madre cuidadora, en términos de asistencia y relevo de actividades. Es necesario examinar sobre la contribución de los profesionales de salud y específicamente de Enfermería en relación a los padres que viven día a día necesidades particulares. Considerando el progresivo aumento de la cronicidad infantil en Chile, se requiere de un manejo interdisciplinario que contemple la conexión entre los diferentes niveles de atención, el desafío consiste en lograr formar grupos de trabajos diferentes, que sean capaces de integrar e involucrar a la familia en las tarea de cuidados, ofreciendo una atención sustentada en un abordaje ético y humanizado ⁽¹⁰⁶⁾.

Los cuidadores de niños dependientes están más propensos a ser afectados desde el plano espiritual ⁽¹⁰⁷⁾. Situación tolerada en la presente investigación, mediante el recurso de la fe y el deber materno. Tales estrategias permiten obtener consecuencias positivas para el cuidador como: la adquisición de resiliencia y personalidad fuerte y resistente a las adversidades ⁽¹⁰⁵⁾.

La resiliencia al ser el resultado de la interacción de elementos de riesgos y protectores, adopta características de estado, pudiendo ser construido, desarrollado y mejorado, por lo que Enfermería tiene la responsabilidad y deber de identificar las habilidades con las que cuenta el individuo, asesorar y ayudarlo a generar nuevas competencias y potenciar las ya presentes, promover la autoestima y ser un facilitador en la búsqueda de destrezas que permitan la resolución de problemas, favoreciendo el autocuidado y sobre todo el buen control de la salud. Cumpliendo con la promoción de conductas saludables por medio de estrategias de intervención centradas en las necesidades propias de la población ⁽¹⁰⁸⁾.

En este estudio se manifestaron las principales vivencias de madres que son cuidadoras principales de Niños con Necesidades Especiales de Atención de salud. A pesar que en el último tiempo existe una mayor atención o relevancia por este tema, se demuestra la falta de evidencia disponible que contemple una mirada desde la perspectiva cualitativa, dado que en

un intento por describir y lograr la clasificación o identificación de este grupo de NANEAS ha primado el abordaje cuantitativo. En las investigaciones de las necesidades especiales y discapacidad, observadas desde el punto de vista de la experiencia y la vivencia, están basadas principalmente en relación a los recursos de afrontamiento y sobre todo a la reacción familiar frente al fenómeno, y no en detalle a la madre o cuidador principal ^(75, 71).

La meta de enfermería es brindar un cuidado humanizado, el cual no se refiere al simple trato amable, respetuoso y satisfacción usuaria, más bien implica involucrarse, entender y conocer las necesidades del otro, en un intento por brindar una atención holística, que escape al enfoque biomédico ⁽¹⁰⁹⁾. A través de la presente investigación fue pretendido abordar el tema bajo el prisma de una nueva conceptualización que posee menos encasillamientos o estigmatizaciones. A opinión del Autor es comenzar a hacer uso de un lenguaje que predisponga a la inclusión verdadera, permitiendo profundizar las relaciones terapéuticas y la empatía.

De esta forma, se logró describir y develar las experiencias de mujeres insertas en el mundo de ser madres de niños con necesidades especiales de salud, donde ambos hechos se encuentran enlazados y compuesto de sentimientos y sensaciones, construidas de recuerdos pasados y también de visiones futuras ⁽¹¹⁰⁾.

Al igual que el planteamiento por Dilthey ⁽¹¹¹⁾ el valor de esta investigación radica en la posibilidad de alcanzar la comprensión de la experiencia interna de otros a través de transferencia mental, por medio de las semejanzas existentes entre los informantes.

IX. CONCLUSIÓN

Después de realizada la presente investigación se puede concluir que el hecho de ser madres de NANEAS influye trascendentalmente en la vida y personalidad de éstas. Tras el nacimiento e interacción con el niño y sus necesidades, las cuidadoras han atribuido un significado a su rol como una responsabilidad no delegable, por lo que se establece un lazo inquebrantable con su hijo, donde existe dependencia materna y el menor es el centro de atención, lo que genera actitudes sobreprotectoras y de desconfianza a la hora de delegar; ocasionando cansancio, ya que a esto se suman las implicancias propias del cuidado, como el aseo y confort diario, la administración de medicamentos, entre otras. Tal inversión en las necesidades de los niños provoca limitaciones con respecto al tiempo, se generan dificultades para salir fuera del hogar que incluyen las actividades de tipo recreativo y laborales; tal situación ocasiona un incremento en los problemas económicos de la familia, ya que se suman los gastos atribuidos al menor como el uso de pañales, las cremas y traslados, situación que es acrecentada por el abandono de las parejas. Éste conocimiento, posibilita comprender el tipo de vulnerabilidad social al que se ven expuestas estas mujeres.

Para enfrentar las limitaciones las madres estimulan y motivan a sus hijos con el propósito de incentivarlos e incorporarlos en las actividades de la vida cotidiana, asignándoles responsabilidades, haciéndolos partícipes de juegos, intentando obviar las discapacidades o diferencias y otorgándoles un trato igualitario. Aquí es crucial el rol de los hermanos, la familia y sobre todo la comunidad, a fin de favorecer la inclusión y la no segregación, construyendo una sociedad que ofrezca servicios apropiados para todos, eliminando la exclusión. Situación que debiera ser considerada como un proyecto país, ya que aún nos encontramos con falta de adaptación del entorno en temas estructurales y también con respecto a la discriminación de las personas, debido a la ignorancia o déficit de empatía en la sociedad.

Otro de los aspectos relevantes de este estudio es la identificación del impacto en la vida y personalidad de las madres, lo cual se relaciona directamente con los cambios experimentados en la organización personal y familiar. En primera instancia hay una impresión frente al diagnóstico y sus consecuencias, lo que con el tiempo da paso a la tranquilidad y valoraciones positivas; situación que es consecuencia de la adquisición de conocimientos, participación y apoyo de personas significativas, especialmente el de las abuelas como cuidadoras sustitutas. A pesar de los obstáculos y adversidades que se generan, es destacable el optimismo presente. Tales antecedentes le otorgan a los profesionales de la salud comprensión sobre lo que afrontan las madres de niños con necesidades especiales, las influencias y exigencias del medio, constituyéndose una conexión entre la resistencia y las demandas existentes.

Los sentimientos y emociones vivenciados son cambiantes durante la evolución y desarrollo de los niños, en un comienzo son más intensos y negativos, se genera angustia a causa de la rabia, culpa e incertidumbre frente a la enfermedad, paulatinamente esto va disminuyendo hasta pasar a emociones de felicidad por los logros alcanzados. Es importante, a pesar de la evolución positiva, considerar que el miedo predomina durante la mayor parte del proceso, por lo tanto es importante considerarlo en el momento de interactuar y trabajar con las madres.

Uno de los aportes disciplinares de esta investigación es la aplicación del Modelo de la Adaptación de Sor Calista Roy, dejando entre ver que las entrevistadas a pesar de sus características particulares comparten similares formas de afrontamiento, concediendo la oportunidad de reconocer los diferentes estímulos, entenderlos, contrastarlos y finalmente exponerlos; así de ésta manera en el futuro los resultados obtenidos sean usados a favor de la adaptación y por consecuencia contribuyan a mejorar calidad de vida de los NANEAS y sus familias.

Para finalizar es necesario mencionar que los hallazgos de este estudio no son transferibles a otros contextos, ya que explora el fenómeno desde la perspectiva y particularidades de las madres de NANEAS de baja complejidad, quienes han compartido sus vivencias a través de las interpretaciones de sus recuerdos y realidades individuales. No obstante, las proyecciones de la investigación están en ser el punto de partida para la generación de líneas investigativas que aumenten los conocimientos en torno a temas específicos de esta población, principalmente en relación a sus necesidades y cuidados.

X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministerio de Salud Gobierno de Chile. Series y Gráficos de Natalidad [Internet]. Santiago de Chile: Departamento de Estadísticas e Información de Salud; 2016 [acceso 6 de julio del 2016] . Disponible en: <http://www.deis.cl/series-y-graficos-de-natalidad/>
2. Ministerio de Salud gobierno de Chile. Estadísticas de Natalidad y Mortalidad Chile [Internet]. Santiago de Chile: Departamento de Estadísticas e Información de Salud; 2013 [acceso 6 de julio del 2016]. Disponible en: <http://www.deis.cl/wp-content/uploads/2015/11/Anuario-2013-para-publicar-versi%C3%B3nfinal.pdf>
3. Ministerio de Salud gobierno de Chile. Series y Gráficos de Mortalidad [Internet]. Santiago de Chile: Departamento de Estadísticas e Información de Salud; 2016 [acceso 6 de julio del 2016]. Disponible en: <http://www.deis.cl/series-y-graficos-de-mortalidad/>
4. Vargas N, Arredondo O, Ilabaca G, Maturana A, Ortuvia G. Enfermedades crónicas en pacientes pediátricos hospitalizados: frecuencia y tipo de enfermedad. Rev. Chil. Pediatr [Internet]. 1994 [acceso 05 de abril del 2016]; 65 (5): 264-67. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rcp/v65n5/art04.pdf>
5. Ministerio de Salud gobierno de Chile. Estadísticas por tema [Internet]. Santiago de Chile: Departamento de Estadísticas e Información de Salud; 2016 [acceso 6 de julio del 2016]. Disponible en: <http://www.deis.cl/todas-las-categorias/>

6. Organización Mundial de la Salud [Internet]. 2016 [acceso 5 de marzo del 2016]. Enfermedades crónicas. Disponible en: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
7. Bedregal P. Enfermedades Crónicas en la Infancia. Boletín Esc. de Medicina, P. Universidad Católica de Chile [Internet] 1994 [acceso 4 de abril del 2016]; (23): 41-4. Disponible en: http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/boletin/html/salud_publica/1_10.html
8. Comité de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención de salud (NANEAS). Recomendaciones para el cuidado de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención de salud [Internet]. Chile: Sociedad Chilena de Pediatría; 2008. [acceso 8 de septiembre del 2015]. Documento Oficial. Disponible en: <http://comitenaneas.sochipe.cl/principal.php>
9. Mc Pherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck P, et al. A new definition of children with special health care needs. Pediatrics [Internet]. 1998 [acceso 8 de septiembre del 2015]; 102 (1Pt1): 137-9. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/102/1/137.full>
10. U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Bureau. The National Survey of Children with Special Health Care Needs Chartbook 2009–2010 [Internet]. Rockville, Maryland: U.S. Department of Health and Human Services, 2013 [acceso 03 de Enero del 2016]. Disponible en: <http://mchb.hrsa.gov/cshcn0910/more/introduction.html>

11. Ministerio de Salud. Programa Nacional de Salud de la Infancia con enfoque integral. Santiago: MINSAL; 2013. [acceso el 10 de Marzo del 2016]. Disponible en: http://web.minsal.cl/sites/default/files/files/2013_Programa%20Nacional%20de%20Salud%20de%20la%20infancia%20con%20enfoque%20integral.pdf
12. Flores J, Carrillo D, Karzulovic L, Cerda J, Araya G, Matus M et al. Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. Rev Med Chile [Internet]. 2012 [acceso 8 de septiembre del 2015]; 140(4): 458-65. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872012000400006
13. Neves E, Cabral I. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores. Santa Maria (rs). 2004-2005 subsídios para intervenções de enfermagem. Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras [Internet]. 2006 [acceso 14 de mayo del 2016]; 6(1):37-45. Disponible en: <http://www.sobep.org.br/revista/component/zine/article/19-caracterizacao-de-crianas-com-necessidades-especiais-de-sade-e-seus-familiares-cuidadoressanta-maria-rs2004-2005-subsdios-para-interven-es-de-enfermagem.html>
14. Neves E, Cabral I. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. Rev. Eletr. Enf [Internet]. 2009 [acceso 14 de agosto del 2015]; 11(3):527-38. Disponible en: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n3/pdf/v11n3a09.pdf
15. Simonasse M, Moraes J. Children with special health care needs: impact on familiar daily routine. Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental [Internet]. 2015 [acceso 15 de octubre del 2016]; 7(3): 2902-09. Disponible en: <http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3577>

16. Lizama M, Ávalos M, Vargas N, Varela M, Navarrete C, Galanti M et al. Transición al cuidado de la vida adulta, de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: recomendaciones del comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. Rev. chil. Pediatr [Internet]. 2011 [acceso 25 de febrero del 2016]; 82 (3): 238-44. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062011000300010
17. Taylor S, Bogdan R. Introducción. Ir hacia la gente. En: Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados. 1ª ed. Barcelona: Paidós Iberica; 1986. p. 17-27.
18. Hernández R, Fernández C, Baptista P. El Proceso de la Investigación Cualitativa. En: Toledo M/ Mares J/ Rocha M. Metodología de la Investigación. 6ª ed. México: McGRAW-HILL / Interamericana; 2014. p. 356-58.
19. Feudtner C, Christakis D, Connell F. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. Pediatrics [Internet]. 2000 [acceso 18 de marzo del 2016]; 106 (1): 205-9. Disponible en: http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/106/Supplement_1/205.full.pdf
20. Burns K, Casey P, Lyle R, Bird T, Fussell J, Robbins J. Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals. Pediatrics [Internet]. 2010 [acceso 11 de abril del 2016]; 126(4):638-46. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/126/4/638.long>
21. Cohen E, Kuo D, Agrawal R, Berry J, Bhagat S, Simon T et al. Children with Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. Pediatrics

- [Internet]. 2011 [acceso 9 de marzo del 2016]; 127(3): 529–38. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/127/3/529>
22. Strickland B, van Dyck P, Kogan M, Lauver C, Blumberg S, Bethell C et al. Assessing and ensuring a comprehensive system of services for children with special health care needs: a public health approach. *Am J Public Health* [Internet]. 2011 [acceso 22 de mayo del 2016]; 101(2): 224-31. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3020191/>
23. Bethell C, Read D, Stein R, Blumberg S, Wells N, Newacheck P. Identifying children with special health care needs: Development and evaluation of a short screening instrument. *Ambul Pediatr* [Internet]. 2002 [acceso 22 de mayo del 2016]; 2:38-48. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1530156705600810>
24. Houtrow A, Okumura M, Hilton J, Rehm R. Profiling health and health-related services for children with special health care needs with and without disabilities. *Acad Pediatr* [Internet]. 2011 [acceso 22 de mayo del 2016]; 11(6):508-16. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3215793/>
25. Flores J, Lizama M, Rodríguez N, Avalos M, Galanti M, Barja S et al. Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev. Chil. Pediatr* [Internet]. 2016 [acceso 4 de julio del 2016]; 87(3): 224-32. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0370410616300043>

26. Ministerio de Salud [Sede Web]. Norma Técnica para la supervisión de niños y niñas de 0 a 9 años en la Atención Primaria de Salud. Programa Nacional de Salud de la Infancia. Santiago: MINSAL, 2014 [acceso el 18 de abril de 2016]. Disponible en: [http://web.minsal.cl/sites/default/files/files/2014_Norma%20T%C3%A9cnica%20para%20la%20supervisi%C3%B3n%20de%20ni%C3%B1os%20y%20ni%C3%B1as%20de%200%20a%209%20en%20APS_web\(1\).pdf](http://web.minsal.cl/sites/default/files/files/2014_Norma%20T%C3%A9cnica%20para%20la%20supervisi%C3%B3n%20de%20ni%C3%B1os%20y%20ni%C3%B1as%20de%200%20a%209%20en%20APS_web(1).pdf)
27. Bowlby J. El apego y la pérdida, Volumen 1. Barcelona: Paidós; 1998.
28. Guerrero Y, Barca E. Teoría del Apego y Síndrome de Down: conceptos básicos y claves educativas. R Est Inv Psico y Educ [Internet]. 2015 [acceso 13 de enero del 2016]; Extr(11): 99-102. Disponible en: http://revistas.udc.es/index.php/reipe/article/view/639/pdf_319
29. Blanca N. El vínculo madre- padre- hijo con discapacidad en Familia y Discapacidad de la vida cotidiana a la teoría. 1ª ed. Argentina: Lugar Editorial; 2007. p. 113-128.
30. Montalvo A, Flores I. Cuidadores de Cartagena y su contexto de cuidado: estudio comparativo. Aquichán [Internet]. 2009 [acceso 13 de enero del 2016]; 9(2): 135-46. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1477>
31. Blanca N. El ciclo vital de la familia con hijo discapacitado En: Familia y Discapacidad de la vida cotidiana a la teoría. 1ª ed. Argentina: Lugar Editorial; 2007. p. 55-78.

32. Armstrong P, Armstrong H. Thinking it Through: Women, work and caring in the New Millennium [internet]. Canada: The Healthy Balance Research Program; 2001. [acceso 10 de junio del 2016]. Disponible en: http://www.dal.ca/content/dam/dalhousie/pdf/ace-womenhealth/Healthy%20Balance/ACEWH_hbrp_thinking_it_through_women_work_caring_new_millennium.pdf
33. Hobson L, Noyes J. Fatherhood and children with complex healthcare needs: qualitative study of fathering, caring and parenting. BMC Nurs [internet]. 2011 [acceso 10 de junio del 2016]; 10(5): 2-13. Disponible en: <https://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6955-10-5>
34. Rezende J, Cabral I. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as Crianças com Necessidades Especiais de Saúde. Rev Pesq Cuid Fundam [internet]. 2010 [acceso 10 de junio del 2016]; 2 (Supl.): 22-5. Disponible en: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/773>
35. Huang Y, Chen S, Tsai S. Father's experiences of involvement in the daily care of their child with developmental disability in a Chinese context. J Clin Nurs [internet]. 2012 [acceso 22 de mayo del 2016] ; 21(21-22) :3287-96. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2012.04142.x/abstract>
36. Carnevale F, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator-assisted children at home. Pediatrics [internet]. 2006 [acceso 22 de mayo del 2016]; 117(1): 48-60. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/117/1/e48>

37. Bowlby J. Una base segura: aplicaciones clínicas de una teoría del apego. España: Paidós; 1989.
38. Montagnino B, Mauricio R. The Child with a Tracheostomy and Gastrostomy: Parental Stress and Coping in the Home—A Pilot Study. *Pediatr Nurs* [internet]. 2004 [acceso 19 de junio del 2016]; 30(5): 373-401. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/8139556_The_child_with_a_tracheostomy_and_gastrostomy_Parental_stress_and_coping_in_the_home-A_pilot_study
39. MacDonald H, Callery P. Parenting children requiring complex care: a journey through time. *Child Care Health Dev* [internet]. 2008 [acceso 22 de mayo del 2016]; 34(2): 207-13. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2007.00790.x/abstract>
40. Immelt S. Psychological Adjustment in Young Children with Chronic Medical Conditions. *J Pediatr Nurs* [internet]. 2006 [acceso 19 de julio del 2016]; 21(5): 362-77. Disponible en: [http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(06\)00134-5/abstract](http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(06)00134-5/abstract)
41. Betz C. Forthcoming issues to confront as children and youth with special health care needs grow up. *J Pediatr Nurs* [internet]. 2008 [acceso 19 de julio del 2016]; 23(4): 237-40. Disponible en: [http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(08\)00208-X/pdf](http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(08)00208-X/pdf)
42. Nieto J, Abad M, Esteban M, Tejerina M. La dimensión psicológica II. En: *Psicología para ciencias de la salud: estudio del comportamiento humano ante la enfermedad*. Ilustrada. Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 2004.p. 33-61.

43. Huang Y, Kellett U, St John W. Cerebral palsy: experiences of mothers after learning their child's diagnosis. *J Adv Nurs* [internet]. 2010 [acceso 17 de marzo del 2016]; 66 (6):1213-21. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2010.05270.x/abstract>
44. Bastos O, Ferreira S. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro [internet]. 2008 [acceso 19 de julio del 2016]; 24(9):2141-50. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n9/20.pdf>
45. García J, Guillén C, Antelo M. Adaptación en familias con un hijo con discapacidad intelectual. En: García Fernández, Perez J, Berruezo P. *Discapacidad intelectual: desarrollo, comunicación e intervención*. Madrid: CEPE; 2005. p. 157-81.
46. Lauver L. The lived experience of foster parents of children with special needs living in rural areas. *J Pediatr Nurs* [internet]. 2010 [acceso 2 de agosto del 2016]; 25 (4):289-98. Disponible en: [http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(09\)00118-3/abstract](http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(09)00118-3/abstract)
47. Johnson B. Mothers' perceptions of parenting children with disabilities. *MCN Am J Matern Child Nurs* [internet]. 2000 [acceso 22 de mayo del 2016]; 25(3): 127-32. Disponible en: http://journals.lww.com/mcnjournal/Abstract/2000/05000/Mothers__Perceptions_of_Parenting_Children_With.5.aspx

48. Speraw S. Spiritual experiences of parents and caregivers who have children with disabilities or special needs. *Issues Ment Health Nurs* [internet]. 2006 [acceso 2 de agosto del 2016]; 27(2): 213-30. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/01612840500436974>
49. Martínez L, Robles Ma, Ramos B, Santiesteban F, García Ma, Morales Enríquez, García L. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de medicina física y rehabilitación* [Internet]. 2008 [acceso 16 de julio de 2016]; 20(1): 23-29. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>
50. MacDonald H, Gibson C. Parenting children requiring complex care at home: re-visiting normalisation and stigma. *J Nurs Healthc Chronic Illn* [Internet]. 2010 [acceso 16 de julio de 2016]; 2 (3): 241–50. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/store/10.1111/j.1752-9824.2010.01065.x/asset/j.1752-9824.2010.01065.x.pdf?v=1&t=iqg66yyb&s=9c51c60d9e301f5f882ba22ac36f884d90a9da97>
51. Viner-Brown S, Kim H. Impact of caring for children with special health care needs on the family: Rhode Island's experience. *Matern Child Health J* [revista en Internet]. 2005 [acceso 16 de julio de 2016]; 9(2): S59-66. Disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1007/s10995-005-4483-4>
52. Chung P, Lui C, Cowgill B, Hoffman G, Elijah J, Schuster M. Employment, family leave, and parents of newborns or seriously ill children. *Acad Pediatr* [Internet]. 2012 [acceso 16 de julio de 2016]; 12 (3):181-8. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1876285912000307>

53. Decreto con Fuerza de Ley 1. Fija el texto refundido, coordinado y sistematizado del código del trabajo. Ley 18.620. Fecha promulgación 31 de julio 2002. Disponible en: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=3471>
54. O' Brien I, Duffy A, Nicholl H. Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. Br J Nurs [Internet]. 2009 [acceso 16 de julio de 2016]; 18 (22): 1358-65. Disponible en: http://www.magonlinelibrary.com/doi/abs/10.12968/bjon.2009.18.22.45562?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed&
55. Drummond A, Looman W, Phillips A. Coping among parents of children with special health care needs with and without a health care home. J Pediatr Health Care [Internet]. 2012 [acceso 16 de julio de 2016]; 26(4): 266-75. Disponible en: [http://www.jpeds.org/article/S0891-5245\(10\)00386-X/abstract](http://www.jpeds.org/article/S0891-5245(10)00386-X/abstract)
56. Graungaard A, Andersen J, Skov L. When resources get sparse: a longitudinal, qualitative study of emotions, coping and resource-creation when parenting a young child with severe disabilities. Health (London) [Internet]. 2010 [acceso 16 de julio de 2016]; 15(2):115-36. Disponible en: <http://hea.sagepub.com/content/15/2/115.full.pdf+html>
57. Doig J, McLennan J, Urichuk L. 'Jumping through hoops': parents' experiences with seeking respite care for children with special needs. Child Care Health Dev [Internet]. 2009 [acceso 16 de julio de 2016]; 35 (2):234-42. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2008.00922.x/abstract>

58. Pedersen S, Parsons H, Dewey D. Stress levels experienced by the parents of enterally fed children. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2004 [acceso 16 de julio de 2016]; 30 (5):507-13. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2004.00437.x/pdf>
59. Holaday B. Sor Callista Roy: Modelo de adaptación. En: *Modelos y teorías en enfermería*. 7ª ed. España: ELSEVIER; 2011. p. 335-57.
60. Fawcett J. Estructura del conocimiento contemporáneo en enfermería. FA Davis Company. *Contemporary nursing knowledge: analysis and evaluation of nursing models and theories*. Philadelphia. 2000.
61. Callista R. El modelo de adaptación de Roy en el contexto de los modelos de enfermería, con ejemplos de aplicación y dificultades. *Revistas - Cultura de los Cuidados* [revista en Internet]. 2000 [acceso 25 de julio de 2016]; 4 (7-8): 139-59. Disponible en: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/5117>
62. Moreno Ma, Alvarado A. Aplicación del Modelo de Adaptación de Callista Roy en Latinoamérica: revisión de la literatura. *Aquichan* [Internet]. 2009 [acceso 16 de julio de 2016]; 9(1): 1-10. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v9n1/v9n1a06.pdf>
63. Moreno M. Aplicación del Modelo de Adaptación en un Servicio de Rehabilitación Ambulatoria. *Aquichán* [Internet]. 2001 [acceso 13 de enero del 2016]; 1(1): 14-17. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972001000100006

64. Riffo S, Salazar A. Aplicación del Proceso de Enfermería según el Modelo de Roy en pacientes con diabetes mellitus. *Enfermería Global* [Internet]. 2008 [acceso 13 de enero del 2016]; 7(3): 1-13 Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=365834750015>
65. Campabadal M. El niño con discapacidad y su entorno. Costa Rica: EUNED; 2001.
66. Bódalo E. Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia* [internet]. 2010 [acceso 13 de enero del 2016]; 10(1): 85-97. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=161015610007>
67. Lazarus R, Folkman S. Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Ediciones Martínez Roca; 1986.
68. De la Huerta R, Corona J, Méndez J. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Neurol Neurocir Psiquiat* [internet]. 2006 [acceso 13 de enero del 2016]; 39(1): 46-51 Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revneuneupsi/nnp-2006/nnp061g.pdf>
69. Folkman S. The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety, Stress, & Coping* [internet]. 2008 [acceso 13 de enero del 2016]; 21(1): 3-14. disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10615800701740457?journalCode=gasc20>
70. Graungaard A, Skov L. Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child Care*

- Health Dev [Internet]. 2007 [acceso 25 de julio de 2016]; 33(3):296-307. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2006.00666.x/abstract>
71. Guedes C, Sifuentes M. Paternidade no contexto das necessidades especiais: revisão sistemática da literatura. Paidéia [Internet]. 2012 [acceso 25 de julio de 2016]; 22(51): 131-39. Disponible en: <http://www.revistas.usp.br/paideia/article/viewFile/46697/50465>
72. Neves E, Cabral I. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2008 [acceso 25 de julio de 2016]; 17(3): 552-60. Disponible: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n3/a17v17n3.pdf>
73. Silveira A, Neves E, de Paula C. Family care of children with special healthcare needs: a process of (super)natural care and (over)protection. Text Context Nursing [Internet]. 2013 [acceso 25 de julio de 2016]; 22(4): 1106-14. Disponible: http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/en_29.pdf
74. Bach H. La deficiencia mental, aspectos metodológicos. Madrid: Cincel; 1981.
75. Fernández M, García M, Berrocal M, Benítez A, Robles C, Laynez C. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. An. Sist. Sanit. Navar [internet]. 2013 [acceso 17 de abril del 2016]; 36(1): 9-20. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272013000100002

76. Rigotti M, Dupas G. Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social. Rev. Latino-Am. Enfermagem [internet]. 2013 [acceso 17 de abril del 2016]; 21(4):1-8. Disponible en: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/4572>
77. Damião E, Angelo M. Experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. Rev Esc Enf USP [internet]. 2001 [acceso 17 de abril del 2016]; 35(1): 66-71. Disponible en: <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/566.pdf>
78. Pelucio T, Falleiros D, Garcia R. The experience of disease in cystic fibrosis: the paths to comprehensive care. Rev Esc Enferm USP [internet]. 2011 [acceso 17 de abril del 2016]; 45(3): 636-42. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000300013&lng=en&nrm=iso&tlng=en
79. Gona J, Mung'ala V, Newton C, Hartley S. Caring for children with disabilities in Kilifi, Kenya: what is the carer's experience? Child Care Health Dev [internet]. 2010 [acceso 17 de abril del 2016]; 37(2): 175-83. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3072473/>
80. Rodríguez G, Gil J, García E. Tradición y enfoques de la investigación cualitativa. En: Metodología de la investigación cualitativa. 2^{da} ed. Málaga, España: Aljibe; 1999. p. 23-36.
81. Sandelowsk M. Whatever happened to qualitative description? Res Nurs Health [Internet]. 2000 [acceso 15 de octubre del 2016]; 23(4):334-40. Disponible en:

[http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1098-240X\(200008\)23:4%3C334::AID-NUR9%3E3.0.CO%3B2-G/references](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1098-240X(200008)23:4%3C334::AID-NUR9%3E3.0.CO%3B2-G/references)

82. Rodríguez G, Gil J, García E. Métodos de investigación cualitativa. En: Metodología de la investigación cualitativa. 2da ed. Málaga, España: Aljibe; 1999. p. 39-57.
83. Taylor S, Bogdan R. La Entrevista en Profundidad. En: Editorial Paidós. Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados. 1ª ed. Barcelona: Paidós Iberica; 1986. p. 100-131.
84. Rodriguez G, Gil J, Garcia E. Selección de informantes y recogida de datos. En: Metodología de la investigación cualitativa. 2da ed. Málaga, España: Aljibe; 1999. p. 135-42.
85. Taylor S, Bogdan R. La observación participante en el campo. En: Editorial Paidós. Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados. 1ª ed. Barcelona: Paidós Iberica; 1986. p. 50-94.
86. Rodríguez G, Gil J, García E. Entrevista. En: Metodología de la investigación cualitativa. 2da ed. Málaga, España: Aljibe; 1999. p. 167-82.
87. Taylor S, Bogdan R. El trabajo con los datos. Análisis de los datos en la investigación cualitativa. En: Editorial Paidós. Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados. 1ª ed. Barcelona: Paidós Iberica; 1986. p. 152-74.

88. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Recolección y análisis de los datos cualitativos. En: Toledo M/ Mares J/ Rocha M. Metodología de la Investigación. 6ª ed. México: McGRAW-HILL / Interamericana; 2014. p. 422-91.
89. Guba E, Lincoln Y. Effective evaluation: improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches. 1981. San Francisco: Jossey-Bass.
90. Pérez G. El problema de la fiabilidad y validez. En: Casanova M, dirección. Investigación cualitativa retos e interrogantes II Técnicas y análisis de datos. Madrid: La Muralla; 1994.p. 71-95.
91. Lolas F, Quezada A. Pautas Éticas de Investigación en Sujetos Humanos: Nuevas Perspectivas. Programa Regional de Bioética OPS/OMS: Santiago, Chile; 2003. Disponible en: <http://actabioethica.cl/docs/pautas.pdf>
92. Leal N. El método fenomenológico: principios, momentos y reducciones. arbitraje [internet]. 2003 [acceso 5 de mayo del 2016]; 1(2): 51-61. Disponible en: <http://revistadip.una.edu.ve/volumen1/epistemologia1/lealnestorepistemologia.pdf>
93. Montalvo A, Romero E, Flórez I. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita Cartagena, Colombia. Invest Educ Enferm [internet]. 2011 [acceso 5 de mayo del 2016]; 29(1): 9-18. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105222398002>

94. Montalvo A, Flórez I. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia). Un estudio comparativo. Salud Uninorte [internet]. 2008 [acceso 5 de mayo del 2016]; 24(2): 181-90. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81722404>
95. Moneta M. Apego y pérdida: redescubriendo a John Bowlby. rev Chil Pediatr [internet]. 2014 [acceso 5 de mayo del 2016]; 85(3): 265-68. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062014000300001
96. Cavicchioli A, Pelúcio T, Carvalho M, Garcia R. Technology-dependent children: the maternal care experience. Rev Esc Enferm USP [internet]. 2012 [acceso 5 de mayo del 2016]; 6(5):1065-72. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/reecusp/v46n5/en_05.pdf
97. Cavicchioli A, Fontão M, Garcia R. El cuidado del hijo dependiente de tecnología y sus relaciones con los sistemas de cuidados en salud. Rev. Latino-Am. Enfermagem [internet]. 2015 [acceso 5 de mayo del 2016]; 23(2): 291-98. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n2/es_0104-1169-rlae-23-02-00291.pdf
98. Grau C, Fernández M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. An. Sist. Sanit. Navar [internet]. 2010 [acceso 5 de mayo del 2016]; 33(2): 203-212. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v33n2/revision2.pdf>
99. Blanca N, Rodriguez L, Lanciano S. El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad En: Blanca N. Familia y Discapacidad de la vida cotidiana a la teoría. 1ª ed. Argentina: Lugar Editorial; 2007. p. 225-54.

100. Guyard A, Fauconnier J, MerMet M, Cans C. Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant: revue de la littérature. Arch Pediatr [internet]. 2011 [acceso 5 de mayo del 2016]; 18(2): 204-14. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0929693X10005117>
101. Morris C, Maisto A. Motivación y Emoción. En: Morris C, Maisto A. Psicología. 10ª Ed. España: Editorial Pearson; 2014. p. 279-91.
102. Blanca N. El momento del diagnóstico: una situación de crisis En: Blanca N. Familia y Discapacidad de la vida cotidiana a la teoría. 1ª ed. Argentina: Lugar Editorial; 2007. p. 83-104.
103. Bastidas M, Ariza G, Zuliani L. Síndrome de Down: Experiencia maternal de crianza: Entre alegrías y tristezas. Arch Venez Puer Ped [Internet]. 2013 [acceso 5 de mayo del 2016]; 76(4): 151-58. Disponible en: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492013000400004
104. Chaparro L. Cómo se constituye el "vínculo especial" de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. Aquichán [Internet]. 2011 [acceso 25 de octubre del 2016]; 11(1): 7-22. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972011000100002
105. Ruiz N, Moya L. El cuidado informal: una visión actual. Revista de Motivación y

- Emoción [Internet]. 2012 [acceso 25 de octubre del 2016]; 1: 22-30. Disponible en: http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf
106. Vargas N, Quezada A. Epidemiología, nueva morbilidad pediátrica y rol del pediatra. Rev. chil. Pediatr [Internet]. 2007 [acceso 25 de octubre del 2016]; 78(1):103-10. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062007000600009
107. Flórez E, Montalvo A, Herrera A, Romero E. Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. Rev. salud pública [Internet]. 2010 [acceso 25 de octubre del 2016]; 12(5): 754-64. Disponible en: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S01200642010000500006&lng=en&nrm=iso&tlng=es
108. Fiorentino M. La construcción de la resiliencia en el mejoramiento de la calidad de vida y la salud. Suma Psicológica [Internet]. 2008 [acceso 25 de octubre del 2016]; 15(1): 95-113. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=134212604004>
109. Ceballos P. Desde los ámbitos de enfermería, analizando el cuidado humanizado. Cienc. enferm. [Internet]. 2010 [acceso 25 de octubre del 2016]; 16(1): 31-5. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000100004
110. Rivera S, Herrera L. Fundamentos fenomenológicos para un cuidado comprensivo de Enfermería. Texto contexto - enferm [Internet]. 2006 [acceso 5 de mayo 2016]; 15(spe):

158-63. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072006000500019&script=sci_abstract&tlng=es

111. Da Trinidad Y, López Y. La hermenéutica en el pensamiento de Wilhelm Dilthey. Griot – Revista de Filosofía [Internet]. 2015 [acceso 13 de enero del 2016]; 11(1): 324-41. Disponible en: <http://oaji.net/articles/2015/2742-1451076947.pdf>

XI. ANEXOS

11.1 Anexo A

Programa Nacional de Salud de la Infancia (11).

Clasificación de las necesidades

Nº	Necesidades especiales	Definiciones	NECESIDAD MENOR	NECESIDAD MAYOR
1	Necesidad de atención de especialistas pediátricos, incluidos aquellos del área de la salud mental.	Seguimiento continuo, o que se estima necesitará seguimiento por especialista pediátrico por más de 12 meses y más de una vez al año.	≤ 3 especialistas pediátricos o del área de la salud mental.	≥ 4 especialistas pediátricos o del área de la salud mental.
2	Necesidad de medicamentos de uso crónico.	1 o más medicamentos, suplementos o vitaminas de medicina alópata, y por un tiempo > a 12 meses o que se estima durará más de 12 meses.	≤ 4 medicamentos de uso prolongado que no requieran ser administrados endovenosos o intrahospitalariamente.	≥ 5 o más medicamentos de uso prolongado o terapia que requiera ser administrada endovenosa o intrahospitalariamente. Quimioterapia.
3	Necesidad de alimentación especial para vivir	Tipo de alimento especial, ejemplos: a) Fórmulas enterales: Poliméricas, modulares, fórmulas elementales (hidrolizadas), semi-elementales o fórmulas especiales para enfermedades metabólicas. b) Preparados de Nutrición Parenteral.	Necesita fórmulas especiales enterales (independiente de su vía de administración: boca, sonda o gastrostomía).	Necesita nutrición parenteral parcial o total (continua o ciclada).
4	Necesidad de tecnología para vivir	Cualquier dispositivo o adaptación necesaria para vivir o mejorar la calidad de vida, ej: monitor cardiorespiratorio, sondas, ostomías, oxigenoterapia, equipos para ventilación asistida, marcapasos, diálisis y elementos ortopédicos.	No necesita dispositivos ni tecnología o necesita elementos ortopédicos de cualquier tipo, monitoreo no invasivo, usuario de sondas y ostomías, válvulas derivativas, oxigenoterapia, sin necesidad de ventilación asistida.	Necesita ventilación asistida (invasiva o no invasiva) con o sin sondas u ostomías, diálisis crónica, marcapasos. Sondeo vesical intermitente en neovejiga o mitrofanoff.
5	Necesidad de rehabilitación por situación de discapacidad	Necesidad de terapia kinésica, fonoaudiológica, terapia ocupacional y/o psicopedagogía.	Transitoria (<12 meses) o permanente, pero con necesidad de máximo 2 sesiones semanales, o que sus terapias son cubiertas por su jornada escolar, independiente de la frecuencia.	Permanente (duración mayor a 12 meses) y con necesidad de terapia muy frecuente (≥3 sesiones de terapia a la semana).
6	Necesidades educativas especiales	Asistencia a Escuela especial, escuela hospitalaria, o necesidad de adaptaciones curriculares.	Necesidad de asistencia a escuela especial, o con necesidad de adaptaciones curriculares.	Necesidad de asistencia a Escuela Hospitalaria por período que supere hospitalización.

Para este grupo es deseable evaluar el nivel de necesidades en forma periódica por la eventualidad de que el nivel de complejidad cambie, lo que repercutirá en el lugar de la red donde se le dará la atención.

b) NANEAS de mediana complejidad

Niños y niñas que tienen 3 a 5 necesidades en categoría *Mayor* o necesidad en categoría *Mayor* de las necesidades 3 (Necesidad de alimentación especial para vivir) y/o 4 (Necesidad de tecnología para vivir) (Ver tabla 14).

En general, corresponderá a niños y niñas que se encuentran estables de su condición de salud, pero para realizar actividades de la vida diaria o para recuperar áreas dañadas, necesitan de cuidados permanentes complejos, o de alta frecuencia.

El cuidado de este grupo requiere un equipo especializado, multidisciplinario para resolver las necesidades complejas. De acuerdo al Sistema de Salud, hoy en día ese grupo interdisciplinario puede ser atendido en el Nivel Secundario, en Centro de Diagnóstico Terapéutico (CDT) o Centros de Referencia de Salud (CRS).

c) NANEAS de baja complejidad

Niños y niñas que tienen máximo 2 necesidades en categoría *Mayor*, a excepción de que tenga categoría *Mayor* en las necesidades 3 o 4. Este grupo de pacientes debe ser atendido en la Atención Primaria de Salud (Ver tabla 14).

En general, corresponderá a niños y niñas que se encuentran estables y cuya familia cuenta con herramientas que les permite ser autovalentes en el cuidado de sus necesidades.

En este grupo, el énfasis de la atención es el acompañamiento, la vinculación con las redes y recursos locales, la promoción y prevención de salud y el diagnóstico precoz y

tratamiento oportuno de interurrencias o agravamiento de su situación de base, evitando complicaciones y secuelas por diagnósticos tardíos.

Este grupo de niños y niñas pueden ser atendidos por el equipo de salud de APS capacitado, el que tiene un rol privilegiado por la posibilidad de seguimiento, enfoque biopsicosocial, cercanía al domicilio y posibilidad de desarrollar un trabajo con la red comunal.

Tabla 15: Criterios de inclusión al grupo de NANEAS de baja complejidad

	1	2	3	4	5	6
	Atención de especialistas	Medicamentos de uso crónico	Alimentación especial para vivir	Tecnología para vivir	Rehabilitación por discapacidad	Necesidades educativas especiales
NANEAS Baja complejidad	menor	menor	menor	menor	menor	Menor
	MAYOR o Menor	MAYOR o menor	menor	menor	menor	Menor
	Menor	menor	menor	menor	MAYOR o menor	MAYOR o menor
	MAYOR	menor	menor	menor	MAYOR	Menor
	MAYOR	menor	menor	menor	menor	MAYOR
	Menor	MAYOR	menor	menor	MAYOR	Menor
	Menor	MAYOR	menor	menor	menor	MAYOR

Fuente: Categorización elaborada por Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría.

En esta normativa se impulsa la supervisión de salud de NANEAS de baja complejidad en APS, con estrecha asociación con el nivel secundario y terciario de salud. También se ahonda aparte y con más detalle la atención de prematuros, el cual aunque es un subgrupo de NANEAS, tienen una oferta de prestaciones específicas.

11.2 Anexo B

11.2.1 Aprobación Comité de Ética de la Universidad Austral de Chile

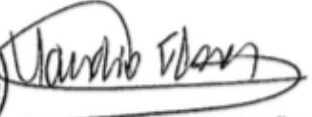


CERTIFICADO

El Comité de Ética de la Facultad de Medicina, Universidad Austral de Chile, constituido por la Prof. María Julia Calvo G., Enfermera, Directora de la Escuela de Enfermería; Dra. Jacqueline Jobet F., Médico Psiquiatra, Docente del Instituto de Neurociencias Clínicas; Dra. Mariela Becar B., Odontóloga, Docente del Instituto de Odontoestomatología; y Dr. Claudio Flores W., Médico Internista, Nefrólogo, Decano de la Facultad de Medicina, quien lo preside, certifica que aprobó el Trabajo de Investigación titulado: **"VIVENCIA DE PADRES O CUIDADORES PRINCIPALES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCIÓN EN SALUD (NANEAS)"**, presentado por la Srta. Jenifer Makarena Villa Velásquez, docente de la Escuela de Enfermería, Sede Puerto Montt de la Universidad Austral de Chile y tesista de la Universidad de la Frontera de Temuco.

El Comité de Ética revisó el Trabajo de Investigación y el Consentimiento Informado, estimando que éstos cumplen las normas éticas exigidas para ensayos en humanos, no encontrando reparos en su aplicación.

Se extiende el presente documento a petición de la interesada, para los fines que estime pertinente.



—DR. CLAUDIO FLORES WÜRTH
DECANO FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD AUSTRAL DE CHILE

VALDIVIA, 07 de noviembre de 2014.
CFW/ltn

11.2.2 Autorización Departamento de Salud Municipal de la Ciudad de Puerto Montt



ok autorizado

Dirección de Salud Municipal
Puerto Montt

3 Agosto 2015

Estimados:

Por medio de la presente, me comunico con ustedes, con el fin de informar ciertos aspectos referentes a mi proyecto de investigación, con el propósito de someterlo a revisión.

Como alumna de Magister en Enfermería con Mención en Gestión del Cuidado, cursando este último en la Universidad de la Frontera, debo realizar una investigación para poder cumplir con los requisitos de titulación, por lo cual surgió la inquietud de realizar un estudio que tuviese utilidad e impacto directo sobre las necesidades actuales de los Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS) de nuestro país y en particular la Región de los Lagos.

Es por lo cual tengo la intención de explorar en las vivencias de los padres cuidadores principales de NANEAS; por lo que realizaré un estudio cualitativo, utilizando la perspectiva fenomenológica, a través de entrevistas en profundidad no estructuradas a los padres, lógicamente asegurando la confidencialidad de las mismas.

Para la realización de este proyecto no se cuenta con ningún tipo de auspicio y es sin fines de lucro.

Atte.

Jenifer Villa Velásquez

Licenciada en Enfermería

Magíster en Enfermería (c)

11.3 Anexo C

Preguntas orientadoras entrevista

Me podría contar: ¿Cómo fue su experiencia, al enterarse de la patología de su hijo?

¿Cómo se sintió con la noticia de enfermedad?

¿Cómo se sintió con el paso del tiempo? y ¿Ahora?

¿Qué personas fueron y son significativas para usted en relación a su hijo?

¿Cómo es la rutina diaria, los cuidados con su hijo?

¿Cómo es la relación con la familia y los hermanos?

¿Qué barrera o limitaciones se ha encontrado en el hogar o afuera del hogar?

¿Qué ha significado para usted tener un hijo con necesidades especiales?

11.4 Anexo D

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Titulo Estudio: Vivencias de padres o cuidadores principales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Salud (NANEAS).

Investigadora Responsable: Jenifer M. Villa Velásquez Enfermera Fono: 75883262 Correo electrónico: jenifer.villavelasquez@gmail.com
--

La presente información es para solicitar colaboración en un estudio sobre las vivencias de padres o cuidadores de Niño y Adolescente con Necesidades Especiales de Atención de Salud (NANEAS). El cual tiene por objetivo contribuir al conocimiento de Enfermería en relación a las vivencias del cuidador de NANEAS, constituyendo este saber en una herramienta que potencie la calidad y el enfoque integral de la profesión con el fin último de brindar un mejor cuidado de esta población.

El Proyecto de investigación fue sometido previamente a evaluación por el Comité de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad Austral de Chile.

Vuestra cooperación en la investigación consistirá en responder unas preguntas en torno a su experiencia del cuidado de su hijo, las cuales serán grabadas y escuchadas solo por el investigador. En caso de ser expuestos los resultados en un congreso u otro tipo de actividad pública, se mantendrá el carácter anónimo procurando la confidencialidad de los informantes.

Su participación en el estudio es voluntaria y no conlleva ningún tipo de pago o retribución económica asociada, pudiendo retirarse del mismo en cualquier momento, sin que por ello se

altere la relación con el equipo de salud, ni para mejorar ni para perjudicar ésta, y sin que esto suponga un premio o un menoscabo en su atención. Los datos obtenidos tendrán carácter confidencial.

Afirmo que he tenido la oportunidad de realizar libremente todas las consultas y que se han aclarado mis dudas con respecto al estudio. Si requiriera efectuar consultas adicionales sobre el proyecto y sus procedimientos podré contactar a la investigadora responsable cuyo teléfono y dirección de correo electrónico se especifican al comienzo de este formulario.

Yo, _____ he sido informada(o) por la Srta.

_____ respecto al estudio quien ha aclarado todas mis interrogantes e inquietudes.

En consecuencia he decidido: Aceptar ☐ No Aceptar ☐, participar del estudio.

Firma

Firma encargada de Investigación