



**FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA ACADÉMICA PROFESIONAL DE
ENFERMERÍA**

TESIS

**VIVENCIAS DE MADRES ADOLESCENTES CON
HIJOS QUE PADECEN PARALISIS CEREBRAL EN
EL HOSPITAL REGIONAL DOCENTE LAS
MERCEDES, CHICLAYO- 2018**

**PARA OBTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE
LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

Autor:

Flores Soto Lorena

Asesor:

Dra. Gálvez Díaz Norma Del Carmen

Línea De Investigación:

Cuidar/Cuidado de enfermería

Pimentel-Perú, 2018

**VIVENCIAS DE MADRES ADOLESCENTES CON HIJOS QUE PADECEN
PARALISIS CEREBRAL EN EL HOSPITAL REGIONAL DOCENTES LAS
MERCEDES, CHICLAYO- 2018**

Presentada por la Bach. Flores Soto Lorena para optar el título de Licenciada en
Enfermería de la Universidad Señor de Sipán.

Aprobado por los miembros del Jurado de Tesis:

Mg. Palomino Malca Jimena
Presidenta

Mg. Velásquez Caro Juan Miguel
Secretario

Dra. Gálvez Díaz Norma del
Carmen
Vocal

DEDICATORIA

- A dios por guiar mis pasos y permitirme un día más de vida, por inspirarme esa fuerza de voluntad y poder luchar y ser perseverante en el logro de mis objetivos y metas.

- A mis queridos padres Sr. Marcial y Sra. María Juana, pilar fundamental, motor y motivo de superación que siempre están conmigo apoyándome incondicionalmente tanto emocional y económicamente para el logro y cumplimiento de mis objetivos y metas.

- A mis queridas hermanas Flor, Carmen, Liliana y Luz Mery, por cada uno de sus consejos y por siempre demostrarme su amor infinito hacia mi persona.

- A mis adoradas sobrinas Leonela, Patricia, Jazmín, Lindsay, Kiara y mi preciosa ahijada Shirley; y mi sobrino Jhan Carlos, por demostrarme su amor, aprecio y cariño.

Lorena

AGRADECIMIENTO

- A la Dra. Norma Del Carmen Gálvez Días, por su constante paciencia y apoyo, quien sin su asesoramiento no hubiese sido posible el logro de la presente investigación.
- A la Dra. Vilma Bullón Mieses, fundadora del departamento de medicina física y rehabilitación, por permitirme ingresar a cada uno de los servicios y especialidades de tan noble departamento a la cual dirige.
- A la Lic. Maritza, por permitirme el ingreso a su servicio de terapia de niños, brindarme su confianza y guiarme para la captación de sujetos presentes en la investigación
- A las madres partícipes de la investigación, por permitirme inmiscuirme y compartirme sus vivencias en su difícil situación de vida; que dios les dé el valor, constancia y fuerza para seguir adelante.

Lorena

RESUMEN

La presente investigación de naturaleza cualitativa, con enfoque metodológico de estudio de caso, denominada vivencias de madres adolescentes con hijos que padecen parálisis cerebral en el Hospital Regional Docentes Las Mercedes, Chiclayo- 2018. Tuvo como objetivo: Analizar y comprender vivencias de madres adolescentes con hijos que padecen parálisis cerebral. La muestra se determinó con la técnica de saturación y redundancia entrevistándose a 6 madres adolescentes, las cuales cumplieron con el criterio de inclusión, se les aplicó una entrevista semiestructurada a profundidad con 7 preguntas, considerando en todo momento los criterios de rigor ético y científico durante el desarrollo de las mismas. Asimismo, el referencial teórico, estuvo basado en los conceptos de vivencias, madre adolescente, parálisis cerebral; con el sustento teórico de Ramona Mercer, los cuales permitieron entender con claridad la temática correspondiente. El análisis fue mediante el empleo del análisis de contenido temático, donde se obtuvieron 3 categorías: sentimientos ante el conocimiento del diagnóstico, resiliencia y desafíos de la madre adolescente frente a la enfermedad de su hijo, necesidad de redes de apoyo. Concluyendo que el proceso de la enfermedad es para las madres adolescentes, una situación difícil y complicada a la cual nadie estuvo preparada, experimentando diversos sentimientos como la tristeza, culpa, desesperación, llegando a vivenciar un duelo; además son ellas, quien están de manera permanente atendiendo a su niño con PCI, la cual desatienden otras actividades y papeles como esposa y mujer.

Palabras Claves: Vivencias, madres adolescentes, parálisis cerebral

ABSTRACT

The present investigation of qualitative nature, with a methodological approach of case study, called experiences of adolescent mothers with children suffering from cerebral palsy in the Teaching Hospital Las Mercedes, Chiclayo, 2018. Its objective was: To analyze and understand experiences of adolescent mothers with children suffering from cerebral palsy. The sample was determined with the technique of saturation and redundancy by interviewing 6 adolescent mothers, who met the inclusion criteria, they were given a semi-structured interview in depth with 7 questions, considering the criteria of ethical and scientific rigor at all times. The development of them. Likewise, the theoretical referential was based on the concepts of experiences, adolescent mother, cerebral palsy; with the theoretical sustenance of Ramona Mercer, which allowed to clearly understand the corresponding theme. The analysis was carried out through the use of thematic content analysis, where three categories were obtained: feelings about the diagnosis knowledge, resilience and challenges of the adolescent mother facing the illness of her son, need for support networks. Concluding that the process of the disease is for teenage mothers, a difficult and complicated situation to which nobody was prepared, experiencing different feelings such as sadness, guilt, despair, coming to experience a grief; It is also they, who are permanently attending to their child with PCI, which disregard other activities and roles as wife and wife.

Key Words: Experiences, adolescent mothers, cerebral palsy

ÍNDICE

	Pág.
PROTOCOLO DE PÁGINA.....	ii
DEDICATORIA	iii
AGRADECIMIENTO	iv
RESUMEN.....	v
ABSTRACT.....	vi
ÍNDICE	vii
I. INTRODUCCION.....	8
1.1.Planteamiento del problema.	9
1.2.Antecedentes de estudio.....	12
1.3.Abordaje teórico.....	16
1.4.Formulación del problema.....	23
1.5.Justificación e importancia.....	23
1.6.Objetivos.....	24
1.7. Limitaciones.....	25
II. MATERIAL Y MÉTODOS.....	25
2.1. Fundamento y diseño de investigación seleccionado.....	25
2.2.Tipo de muestra inicial seleccionada.....	26
2.3.Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	27
2.4.Procedimientos para la recolección de datos.....	28
2.5.Procedimiento de análisis de datos.....	29
2.6.Criterios éticos.....	30
2.7.Criterios de rigor científico.....	31
III. REPORTE DE RESULTADOS.	33
3.1.Análisis y discusión de los resultados.....	33
CATEGORÍA 1: Sentimientos ante el conocimiento del diagnóstico.....	33
CATEGORÍA 2: Resiliencia y desafíos de la madre adolescente frente a la enfermedad de su hijo.....	33
CATEGORÍA 3: necesidad de redes de apoyo.....	33
3.2.Consideraciones finales.....	52
REFERENCIAS.....	54
ANEXOS.....	59

I. INTRODUCCION

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es la afección neuromotriz más común en la primera infancia, la cual ocurre por una lesión en el cerebro inmaduro y en desarrollo, es un problema para toda la vida, puesto que, esta lesión es irreversible. La parálisis cerebral es actualmente la causa más frecuente de discapacidad, debido al incremento en la supervivencia de los niños prematuros extremos, predisposiciones genéticas, el bajo peso al nacer y la asfixia al nacer, enfermedades maternas, embarazos adolescentes, se asocian con un mayor riesgo de PC, pero a menudo no se encuentra una patología subyacente clara.

Ante esta problemática se plantea la siguiente interrogante ¿Cuáles son las vivencias de las madres adolescentes con hijos que padecen parálisis cerebral en el Hospital Regional Docentes Las Mercedes – 2018? Para ello, se formuló el objetivo: Analizar y comprender las vivencias de madres adolescentes con hijos que padecen parálisis cerebral en el Hospital Regional Docentes Las Mercedes, Chiclayo- 2018.

La investigación se fundamentó en investigaciones de origen internacional, nacional y local que persigan los mismos objetivos que puedan guiar la presente investigación. A nivel teórico se tendrán en cuenta la teoría de la adopción del rol maternal de Ramona Mercer, quien define vivencia, como el proceso interactivo y evolutivo en el cual la madre se va sintiendo vinculada a su hijo, adquiere competencia en la realización de los cuidados asociados a su rol y experimenta placer y gratificación dentro de dicho rol.

El estudio se realizó bajo un tipo de investigación cualitativa de diseño de estudio de caso, con lo cual, los sujetos de la investigación fueron 6 madres adolescentes que acuden con sus niños diagnosticados con Parálisis Cerebral Infantil al HRDLM, seleccionadas por criterio de saturación y redundancia, previa aceptación y firma de consentimiento informado. En la investigación se utilizó como instrumento de recolección de datos la entrevista semiestructurada a profundidad, en la cual la validación se realizó mediante el juicio de tres expertos, además se aplicó una prueba piloto; para verificar si las preguntas son

comprensibles y las respuestas son pertinentes para lograr el objeto de estudio. El análisis de datos se realizó mediante el análisis de contenido temático.

La investigación finalmente se fundamentó según los criterios éticos establecidos en el reporte de Belmont: respeto por las personas, beneficencia y justicia. Y los criterios de rigor científico.

1.1. Planteamiento del problema.

La parálisis cerebral infantil (PCI) es la afección neuromotriz más común en la primera infancia, la cual se identifica, como la principal causa de discapacidad física-motora en niños (1). La cual, su origen está situado en el sistema nervioso central (SNC) debido a una lesión o disfunción en el cerebro inmaduro y en desarrollo, es un problema para toda la vida, puesto que; esta lesión es irreversible, pero no progresiva y ocurre, antes, durante o después del parto. Los trastornos motores de la PC, trae como consecuencias anomalías en la postura, movimiento y puede acompañarse de defecto perceptuales, visuales, auditivos y del lenguaje, que pueden manifestarse en cualquier momento del desarrollo del niño. (2)

La parálisis cerebral cubre varios trastornos del movimiento, atribuidos a disfunciones no progresivas del desarrollo fetal, que a menudo va acompañado de alteraciones en la cognición y la percepción. (3) Sus factores etiológicos pueden ser genéticos, congénitos; prenatales, perinatales y postnatales. Usualmente la etiología de la PC es patológica y clínicamente multifactorial, con un grupo heterogéneo de síndromes cuya causa no siempre se identifica (4).

La parálisis cerebral, es actualmente la causa más frecuente discapacidad física y motora en la niñez, en dónde, la población mundial afectada por este trastorno excede los 17 millones de personas y el 25% de los niños con PC nunca podrán caminar. (5) mientras tanto, la prevalencia global de la parálisis cerebral, se sitúa aproximadamente entre un 2 y 3 por cada 1000 nacidos vivos, y en los países en desarrollo tienen una prevalencia mucho más excelsa, debido a la mayor incidencia de asfixia perinatal, que puede llegar hasta 5 casos por 1000 nacidos.(6)

La frecuencia de niños con PCI, ha incrementado debido a la supervivencia de los prematuros extremos y al descenso de la mortalidad infantil, en tal sentido se muestra que la incidencia de PC en países europeos varía entre 2,0 a 2,5 por 1000 nacidos vivos, en estados unidos es de 3.6 por 1000 nacidos vivos y en países en desarrollo alcanza 7,0 por 1000 nacidos vivos. En Perú, un estudio realizado por el hospital nacional Cayetano Heredia (HNCH), reportò una prevalencia de 5.2 por 1000 nacidos vivos. (7).

Algunos datos, según los factores etiológicos, muestran que el 8% de los casos de PC ocurre en el periodo prenatal, en donde la asfixia entriparte y otras complicaciones del nacimiento corresponden al 6-8% de las PC congénitas en países desarrollados; el 58% en el periodo perinatal y el 17% en el postnatal y en algunos casos 17% no se define cual es la causa. El 2% de todas las PC son de causa genética, y el 60 por 1000 nacidos vivos pre termino con peso menor de 1.500gramos (4)

El ser progenitor comienza con emoción, alegría y también con la decisión de tener y hacerse cargo de un hijo. Por lo tanto el ser padre o madre, excede la misión de engendrar. Si bien en la mayoría de las culturas el padre tiene un rol secundario en la crianza de los hijos, no podemos decir que la madre es la única con la posibilidad de estar a cargo de sus descendientes. La paternidad es solamente un logro biológico, sino que supera la función de procreación y sobre todo es un proceso compartido entre ambos progenitores. (8)

A menudo las madres, son las primeras en sospechar que las habilidades psicomotrices de su bebé no se están desarrollando normalmente. Ya que los bebés con parálisis cerebral, frecuentemente tiene dificultades y retraso en su desarrollo, en el cual son lentos para alcanzar los hitos de desarrollo como aprender a darse vuelta, sentarse, gatear, sonreír o caminar. Algunos bebés con PC tienen un tono muscular anormal, es decir, con el tono muscular disminuido (hipotonía) poder hacerlos aparecer relajados, aun hipotónicos, o con el tono muscular aumentado (hipertonía) puede hacerlos aparecer tiesos y rígidos. (9)

El nacimiento de un lactante con parálisis cerebral puede provocar cambios y conflictos importantes entre los progenitores, quienes tienen que enfrentar el dolor que supone renunciar a que su hijo sea perfecto y a la dura tarea de enfrentarse y aceptar su dolencia (10). Especialmente cuando la noticia se produce de forma inesperada. Los progenitores experimentan durante los primeros momentos una serie de emociones complejas y cambiantes, ya que criar un niño con PCI supone una mayor implicación de cuidado, puesto que la independencia de niño puede verse limitada, necesitando ayuda permanente, y a veces la situación laboral puede verse alterada, debido a la necesidad de dedicación al hijo. Afectando también a los ingresos económicos en la familia. (1)

El futuro del niño depende en gran medida de la forma en que los padres y la familia más cercana asumen, perciben y afronta la discapacidad (11). En las familias que poseen un niño con una enfermedad crónica, son financieramente más vulnerables ya que los gastos son tres veces mayores que de los niños sanos. Ese cuadro es verificado porque además de los costos con materiales de soporte, transporte y terapéutica, las demandas provenientes de la condición crónica interfieren en la capacidad de los padres en mantenerse empleados. (12)

En la experiencia de la investigadora de su práctica profesional, hospitalaria y comunitaria, pudo evidenciar la realidad, rutina y forma de vida de las madres adolescentes, en donde, se observó el cambio abrupto en la vida de las mismas, ya que no solo se enfrentan a dejar de ser adolescentes, dejar amistades, colegio, si no a convertirse a ser madres cuidadoras de un nuevo y pequeño ser, y más aún si ese ser viene al mundo con complicaciones, como es la parálisis cerebral infantil. Por tal motivo surge el interés de la investigadora en inmiscuirse en las vivencias y sentimientos y como es que las madres adolescentes se enfrentan a tal situación.

1.2. Antecedentes de estudio.

En la búsqueda de la investigación realizada en los diferentes contextos a nivel internacional, nacional, local; se ha podido encontrar los siguientes hallazgos del tema a investigar:

A nivel internacional en Pamplona- Navarra- España, en el año 2013. Fernández A., Robles V. García C. Laynez R. Berrocal C. Benítez A. (1) realizaron la investigación de experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. La cual se fundamentó, que el diagnóstico de la parálisis cerebral infantil (PCI) supone un evento de carácter traumático que puede provocar una multitud de efectos y cambios en el entorno familiar. Con el objetivo de conocer cuáles son las principales dificultades que encuentran los padres en el proceso de parentalidad, especialmente en los primeros momentos tras el diagnóstico. La metodología empleada, fue un estudio fenomenológico de carácter cualitativo a través de entrevistas semiestructuradas. En la cual participaron 16 padres y madres cuyos hijos estaban diagnosticados de PCI. El análisis de los datos se llevó a cabo con el software atlas.ti6.2 a través de una codificación abierta. Los resultados, demostraron la recepción de la noticia percibida como un acontecimiento inesperado que obliga a reestructurar las expectativas con respecto a su hijo. La forma de relacionarse con el hijo con PCI es diferente a la que se establece con otros niños, centrándose sobre todo en las posibilidades de mejora y en la evolución de su hijo en el futuro. Se observan cambios en diferentes aspectos de la vida de estos padres como el tiempo, la situación económica y laboral, así como las relaciones de pareja. Se concluye que en la atención a niños con PCI es necesario incorporar y tomar en cuenta la problemática de los padres, especialmente en los primeros momentos del diagnóstico. El proceso de crianza de un hijo con PCI conlleva un gran número de cambios en la dinámica familiar por lo que se necesita abordarlos mediante una perspectiva global.

A nivel internacional en Loja- Ecuador; en el año 2015 Montalván S.(11) realizó la investigación: la familia en las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil, que asisten al centro de atención y desarrollo para los niños, niñas y adolescentes especiales "C.A.D.E", de la ciudad de Loja, periodo de

marzo- octubre 2013. Para el presente trabajo de investigación se planteó como objetivo general: determinar de qué manera incide la familia en las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil del centro de atención y desarrollo para los niños, niñas y adolescentes especiales “C.A.D.E”, de la ciudad de Loja, periodo marzo- octubre del 2013. Los métodos aplicados para el desarrollo de la investigación fue el método científico, analítico, dialectico y descriptivo, los instrumentos utilizados fueron encuesta estructurada para padres de familia y escala de valoración habilidades de la vida diaria (índice de Barthel), aplicada a los niños con parálisis cerebral infantil, lo cual permitió alcanzar los objetivos específicos. Se trabajó con una muestra de 10 padres de familia y 10 niños con parálisis cerebral infantil. Como producto de la investigación se concluyó que las causas principales que la familia le impide contribuir adecuadamente en la ejecución de las actividades de la vida diaria del niño con parálisis cerebral infantil son: el tiempo, falta de información, sentimientos de temor, angustia y culpabilidad, ocasionado en el niño dependencia y no se esfuerce en realizar actividades de la vida diaria de acuerdo a su posibilidades. Por lo que se recomienda a la familia dedique tiempo a sus hijos y asista a las terapias que brinda el centro, con el propósito que participen activamente en el tratamiento para la ejecución de las actividades de la vida diaria de su hijo, logrando que el niño desarrolle aprendizajes para realizar las actividades.

A nivel internacional en Brasil, en el año 213, Baltor MRR y Dupas G. (12) realizaron la investigación: experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad. Tuvo como objetivo: describir y analizar la experiencia de familias, con niños que tiene parálisis cerebral, viviendo en situación de vulnerabilidad social. El método: fueron entrevistadas seis familias residentes en un área con esa característica. Se optó por el interaccionismo simbólico como referencial teórico y el análisis de contenido temático de Bardin, como método de análisis de los datos. Los resultados demostraron que la experiencia de esas familias está representada en los temas: reestructurando la vida (con las categorías “revelando el camino” y “acomodando la rutina”) y trabando una lucha constante (con las categorías “cuidador principal teniendo sobrecarga” ”conviviendo con el prejuicio” “teniendo dificultad de locomoción” y “viviendo con dificultades financieras”). Se concluye que la vulnerabilidad social influye en como la familia vive la condición crónica. Los profesionales y las estrategias de salud pública son

los factores potenciales para minimizar impactos, inclusive los relativos al presupuesto familiar, sin embargo estos no han sido efectivos. Los profesionales precisan ser sensibilizados para tornarse recursos de soporte, ofrecer y orientar el acceso a las redes de apoyo y accionar el servicio social cuando sea necesario. Este estudio agrega conocimiento al ya producido, al apuntar peculiaridades de la vivencia familiar en situaciones de dos variables de difícil administración: cronicidad y vulnerabilidad social, evidenciando el papel del profesional en la búsqueda de una solución conjunta con la familia para el enfrentamiento de demandas y sufrimientos.

A nivel internacional en Ecuador, en el año 2018 Bravo C. Lucas Z. y Mera L. (13) realizaron la investigación: el desarrollo emocional de las madres con hijos diagnosticados con parálisis cerebral infantil en el Instituto de Educación Especial Ana Luz Solis , este trabajo de investigación sobre psicología clínica, se realizó con el objetivo de fortalecer los aspectos de salud y seguridad emocional de las madres de familia del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís, indagando los aspectos que más han influido en sus vidas, desde el momento en que diagnosticaron a sus hijos con parálisis cerebral, mostrando información sobre cuáles son sus reacciones emocionales y calidad de vida en los actuales momentos. Para ello se investigó a las involucradas, las mismas que permitieron dar pautas para buscar u orientar a dar soluciones a la problemática presentada. En la investigación se aplicó el método de investigación bibliográfica, con lo cual se pudo explicar teóricamente las variables del estudio, así como también el de campo, analítico y propositivo. Las técnicas, entrevistas dirigidas a la psicóloga clínica y encuesta guiada a través de un cuestionario de preguntas con indicadores que hacen referencia al desarrollo emocional y parálisis cerebral, aplicadas a las madres de familia, constituida por un numero de 12. Una vez tabuladas las encuestas se evaluó el alcance de los objetivos, lo que permitió descubrir que la parálisis cerebral de las niñas y niños influye significativamente en el desarrollo de las emociones de las madres de familia. Los resultados obtenidos orientan a fomentar un modelo de intervención psicológica a las madres desde el momento en que se enteran de que sus hijos presentan parálisis cerebral.

A nivel regional en Trujillo en el año 2016 Cerdán A. y Cruz S. (10) Realizaron la investigación: vivencias de madres frente al cuidado de su hijo con parálisis cerebral. El presente trabajo de investigación tuvo como objetivo analizar comprensivamente las vivencias que tiene la madre frente al cuidado de su hijo con parálisis cerebral (PCI); para lo cual se utilizó la fenomenología como trayectoria metodológica de la investigación cualitativa basada en las ideas del filósofo Martin Heidegger, en su obra SER Y TIEMPO. El escenario fue los hogares de cada una de las madres con hijos con PCI asistente al Centro de Estudio Básico Especial (CEBE)- Pacasmayo, provincia de Pacasmayo, departamento de La Libertad, es en este centro se entrevistaron a 7 madres que cumplieron con los criterios de selección y es aquí donde se programaron las entrevistas. Para la recolección de datos, se utilizaron las técnicas de observación y entrevista a profundidad. Los discursos obtenidos fueron registrados minuciosamente para su análisis y así comprender la esencia del fenómeno. En el primer momento de análisis, se construyeron 4 unidades de significado, luego se procedió al análisis vago y mediano, para finalmente llegar al análisis hermenéutico. Los hallazgos indican que estas madres pasaron momentos muy difíciles, pero gracias al apoyo familiar y de su pareja pudieron salir adelante en la vida además que ellas se sienten satisfechas con cada progreso de su hijo con PCI. El dasein de estas madres es el ser en el mundo que se divide en el ser mujer y el ser madre y es aquí donde pese a las dificultades, incertidumbres y temores que vivieron, es decir, una vida inauténtica, pero luego de la caída, se lanzan al mundo y aprenden a sobrellevar la situación y cumplir su rol de madre, dedicándose al cuidado de sus hijos

A nivel local en Chiclayo en el año 2013 Salinas P. (2) Realizo la investigación: Modificando el afrontamiento de las madres con hijos que padecen parálisis cerebral de la Clínica San Juan de Dios, Chiclayo- 2013, que pertenece al paradigma socio crítico y abordaje de investigación acción participación OPS (1999), tuvo como objetivos: conocer, analizar y modificar el afrontamiento de las madres con hijos que padecen Parálisis Cerebral en la Clínica San Juan de Dios. El referencial teórico estuvo sustentado los conceptos de afrontamiento de madres de Badia (2009), los sujetos de la investigación fueron 9 madres con niños entre 2 a 5 años de edad, que padecen parálisis cerebral de tipo espástica. La técnica de recolección de datos fue la entrevista semiestructurada, la muestra se obtuvo por saturación recolectándose

datos antes y después de la intervención, luego se utilizó el análisis de contenido temático. Se tomó en cuenta los criterios de rigor científico y ético. Surgieron 3 categorías: de la incapacidad de afrontar la enfermedad a afrontar los conflictos externos e internos a través del amor maternal y la fe en dios, de las secuelas físicas propias de la enfermedad a mejorar la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral infantil y como último, del abandono paterno al apoyo familiar en el cuidado compartido de un niño con parálisis cerebral infantil, cada una de ellas respectivamente analizadas y confrontadas de acuerdo a la realidad vivida. Finalmente con el programa educativo “afrontando nuevos desafíos” se logró, que muchas de las madres alcancen condiciones satisfactorias que conlleven a un cuidado de calidad en su hijo con parálisis cerebral infantil.

1.3. Abordaje teórico.

Luego de haber realizado la búsqueda de antecedentes en las diferentes bases de datos respecto a la temática, resulta de interés hacer mención a la teoría de la adopción del rol maternal de Ramona Mercer, para mayor entendimiento acerca de cómo la madre adolescente logra adoptar y asumir ese nuevo rol maternal. (14)

La teoría de la adopción del rol maternal; es entendida como un proceso interactivo y evolutivo que se produce durante, un cierto periodo de tiempo, en el cual la madre involucra una transformación dinámica y una evolución de la persona-mujer en comparación de lo que implica el logro del rol maternal. (14). Esta teoría se sitúa en los círculos de Bronfenbrenner del microsistema, mesosistema y el macrosistema, que se detallarán a continuación:

- El microsistema; es el entorno más inmediato, es decir el seno familiar donde se produce la adopción del rol maternal, que incluye la familia y factores con el funcionamiento familiar, las relaciones entre la madre y el padre, el apoyo social y el estrés. Mercer amplió los conceptos iniciales y el modelo para destacar la importancia del padre en la adopción del rol maternal, ya que este ayuda a difuminar la tensión de dualidad madre- niño. La adopción del rol maternal se consigue en el microsistema por medio de las interacciones con el padre, la madre y el niño.

- El mesosistema: agrupa, influye e interactúa con los sujetos en el microsistema, en donde estas interacciones, pueden influir en lo que ocurre al rol maternal en desarrollo y el niño; con el cuidado diario, la escuela, el lugar de trabajo y otras entidades que se encuentran en la comunidad más inmediata
- El macrosistema: incluye las influencias sociales, políticas y culturales sobre dos sistemas; el entorno de cuidado de la salud y el impacto de la actual sistema de cuidado de la salud sobre la adopción del rol maternal.

El interés de la teoría de Mercer va más allá del concepto de madre tradicional; es decir nos hace mención que la madre constituye un proceso de interacción y desarrollo; ya que muestra que cuando una madre logra el apego de su hijo, va adquirir experiencia en su cuidado y va a percibir alegría y gratificación en la adopción de su nuevo papel; junto a todo Mercer en su teoría abarca varios factores maternos como la edad, estado de salud, la forma de relación tanto de la madre con el del padre y las características del infante. También Ramona, describe la forma en que la madre va a percibir los acontecimientos vividos, que influirán al momento de hacer los cuidados de su hijo, con características innatas de su personalidad, se resalta la gran importancia del amor y el apoyo de la pareja, como un factor predisponente para hacer posible el cuidado integral del binomio madre e hijo. (14)

También es definida la adopción del rol maternal como un proceso interactivo y evolutivo que se produce durante cierto periodo de tiempo, en el cual la progenitora va ir sintiéndose vinculada con su hijo, va adquirir competencia en la realización de los cuidados y va experimentar placer y gratificación dentro de dicho rol. Asimismo, se afirma que el estado personal en el cual la madre experimenta sensación de armonía, intimidad y competencia, constituye el punto final de la adopción maternal, es decir que se logra la identidad como madre. (15)

Las conductas y peculiaridades, de la madre como del infante, pueden influir en la adopción de este rol. Es así que en esta teoría las características y conductas; son la simpatía, la sensibilidad de las señales emitidas por el niño, la autoestima y el

autoconcepto, la relación con sus padres, la madurez, la flexibilidad, la actitud, el embarazo y la experiencia del nacimiento, la salud, la depresión y el concepto del rol. Mientras que las características del infante que afecta al rol maternal son el temperamento, la capacidad de emitir un mensaje, la apariencia, las características generales y la salud. Estas etapas se dan satisfactoriamente cuando la madre se encuentra física y psicológicamente preparada para asumir este rol y lo va a cumplir satisfactoriamente. Por tal motivo; es que en la madre adolescente se ve afectado por un tiempo hasta relación de madre e hijo, hasta que la adolescente se prepare y asuma este rol. (15)

En la teoría de Mercer, existen estadios o etapas para adquirir el rol maternal: (14)

- **Anticipación:** este estadio empieza durante la gestación, en donde la madre, fantasea sobre el nuevo ser que lleva dentro de su vientre, y va establecer una relación de afecto y amor con el feto, es ahí donde se inicia la adopción de este rol maternal.
- **Formal:** ese estadio se da inicio con el nacimiento del bebé e incluye el aprendizaje, la experiencia con el nuevo ser.
- **Informal:** empieza cuando la madre vivencia y desarrolla sus propias maneras de realizar este rol, que no es transmitida por la sociedad, es decir que la madre hace que este nuevo rol encaje en su estilo de vida, basándose en experiencias pasadas y en objetivos futuros.
- **Personal:** o identidad del rol, se da alcance cuando la mujer interioriza y asume su rol de madre, y lo asume con armonía, confianza y competencia.

El término VIVENCIA según la real academia española (16) es entendida como:

- La experiencia que se tiene de algo.
- El hecho de vivir o experimentar algo.
- Hecho de vivir o estar vivo.

Una vivencia es definida como la experiencia que alguien vive y que de alguna manera entran a formar parte de su carácter, es decir, son hechos acontecidos en la vida en forma consciente o no en la personalidad, supone la posibilidad de adquirir conocimientos y habilidades que sin duda enriquecerá a la persona, porque siempre tras un vivencia queda registrada una información que en el futuro, de repetirse permitirá no solamente saber cómo actuar ante tal situación, sino que además nos dejara un aprendizaje, que será decisivo para no repetir una mala actitud o comportamiento.(8)

El significado de vivencia se emplea para nombrar a la experiencia que se adquiere a partir de una situación. Las vivencias son esas circunstancias que una persona vive y que de alguna forma la modifican. Con cada vivencia el ser humano registra una cierta información que le servirá, en el futuro a enfrentar situaciones semejantes; de este modo, las vivencias constituyen un aprendizaje diario. Las vivencias también se definen como fenómenos específicos dotados de vida psíquica, es decir las vivencias son fenómenos interiores, que permiten experimentarse y autoevaluarse a sí mismos; debido a su carácter interior y su vinculación con la subjetividad de estos. (17)

Una vivencia es toda la experiencia que deja una huella en la personalidad, que surgen en relación con la capacidad de vivir de cada persona, es decir, que algunos reacciona fácilmente ante cualquier suceso o estímulo externo, en donde todo les emociona o afecta, mientras que a otros, parece que nada les impresiona, que no siente nunca nada o que nada les afecta. Es por ello que una vivencia, tiene que ver no solo con lo que se vive o experimenta, sino en cómo se vive, de acuerdo a la visión particular de cada individuo, que puede ser consciente o inconscientemente, y esto se da inicio desde la vida intrauterina, y es de ahí donde se vivencian emociones y conductas que marcaran al futuro ser. (18)

Para hondar más en el término de vivencias, haremos mención a Papalia, el cual nos explica que; existen experiencias buenas y malas, las cuales son filtradas a través de la

personalidad peculiar y de la perspectiva de vida, pues establece que las personas son quienes determinan cuales de estas experiencias serán agradables o desagradables, estableciendo la manera de cómo actúan para construir su propia vida y el modo de reaccionar frente al perfil que van adquiriendo. (19)

Por su parte la investigadora considera una vivencia como los actos o hechos que una persona experimenta a diario y a lo largo de su vida; es decir que una vivencia es la posibilidad de enriquecer nuestros conocimientos, actitudes y habilidades, dependiendo de dónde se desprenden estas vivencias, ya que si se muestra una situación favorable, servirá como base y fuente de aprendizaje que con el tiempo se tornará como algo bueno, positivo para nuestra vida, pero sí es todo lo contrario, pues será algo que no vamos a querer recordar.

Según Vygotsky, el termino vivencia expresa, las características propias del organismo y las del contexto, pues posibilita un modo de interpretar, valorar y otorgar sentido a la realidad. El carácter de la vivencia está determinado por como el sujeto comprende las circunstancias que lo rodean, lo que está dado por el nivel de desarrollo de las generalizaciones de su pensamiento. Pero a las vez dice Vygotsky en pensamiento y lenguaje: el pensamiento no nace de sí mismo, ni de otros pensamientos, sino de la esfera motivacional de nuestra conciencia, que abraza nuestras inclinaciones y nuestras necesidades, intereses e impulsos, afectos y emociones. (20)

Las vivencias son el resultado de la interacción entre la personalidad y nuestra relación con el ambiente y los otros, de manera que cualquier experiencia resulta única para la persona que la vive y cada vivencia está marcada en mayor o menor medida por nuestras experiencias relacionales, pasadas y presentes. Sin compartir estos planeamientos es difícil describir y justificar la herencia de aptitudes, caracteres o comportamientos humanos. (21)

Según la organización mundial de la salud OMS; define la adolescencia como el periodo de crecimiento y desarrollo humano que se produce después de la niñez antes de la edad adulta, entre la edades comprendidas de los 10 a los 19 años. La adolescencia es un periodo de preparación para la edad adulta durante el cual se producen varias experiencias de desarrollo de suma importancia. Más allá de la maduración física y

sexual, esas experiencias incluyen la transición hacia la independencia social y económica, el desarrollo de la identidad, la adquisición de las aptitudes necesarias para establecer relaciones y asumir funciones adultas través de la capacidad de razonamiento abstracto. Aunque la adolescencia es sinónimo de crecimiento excepcional y gran potencial, constituye también una etapa de riesgos, durante el cual el contexto social puede tener una influencia determinante. (22)

La adolescencia es el periodo en el que una persona se prepara para ser un adulto productivo, con familia y con deberes ciudadanos. Según algunos datos de la UNICEF, nos informa que; en Perú hay más de 3, 600,000 adolescentes entre las edades comprendidas de 12 y 18 años, lo que representa casi el 13% de la población, de ellos el 50,63% son hombres y el 49,3% mujeres. También informa que la maternidad adolescente es cuatro veces mayor en adolescentes sin educación (37%) que con educación secundaria. Lo alarmante es que el departamento de Loreto los indicadores muestran que el 26% de las adolescentes ya son madres de familia; mientras que en la sierra es el 15% y en la costa el 8,5%. (23)

La parálisis cerebral (PC), es definida como el conjunto de desórdenes del movimiento y la postura que limitan la actividad del niño y son producidos por lesiones no progresivas que ocurrieron durante el desarrollo del sistema nervioso central. (7) muchas personas con parálisis cerebral no tienen trastornos médicos adicionales, sin embargo, debido a que la parálisis implica el cerebro y que este controla todas las funciones del cuerpo , la parálisis cerebral también puede causar convulsiones, y por consiguiente puede afectar o deteriorar el desarrollo intelectual, afectar la visión, audición, entre otros.(9)

La PCI , son una serie de trastornos del control motor que producen anomalías de la postura, tono muscular y coordinación motora, debido a una lesión congénita que afecta el cerebro inmaduro y de naturaleza no progresiva, con tendencia en los casos le es y transitorios a mejorar o permanecer por toda la vida. (24) lo signos prematuros de parálisis cerebral suelen aparecer antes de los 3 años de edad. Frecuentemente los bebés con PC son más lentos para voltearse, sentarse, gatear, sonreír o caminar, por tal motivo, algunos de los niños nacen con parálisis cerebral, mientras otros lo adquieren después de nacimiento. (25)

Los signos y síntomas temprano de la PCI, usualmente aparecen antes de los 18 meses de edad; los padres o familiares son los primeros en notar que los niños no presentan destrezas motoras acorde con su edad, los reflejos del recién nacido pueden continuar presentes después de la edad en que usualmente desaparecen. La mayoría de los niños presentan tono muscular anormal, inicialmente el tono muscular puede estar disminuido para cambiar hipertonia en un periodo de 3 a 6 meses, al estar el tono muscular aumentado, el niño tiene disminuido los movimientos espontáneos de sus extremidades o presentan movimientos anormales. (24)

La PC es un síndrome multi-etiológico, ya que es casi imposible identificar cual es la causa precisa, los últimos estudios reportan que la etiología es multifactorial y muchos casos es debido a factores prenatales. La mayoría de los factores de riesgo identificados son: prematuridad, retardo del crecimiento intrauterino, infecciones congénitas, hemorragia intrauterina, alteraciones severas de la placenta y embarazos múltiples. (24)

Los factores etiopatogénicos de la PC, se los han agrupado de acuerdo al momento en que se presentan en: factores *de riesgo prenatales* con una prevalencia del 55% que actúan antes del parto o durante el embarazo. *Factores de riesgo natales* con una prevalencia del 36% que se pueden producir a causa de algún acontecimiento durante el parto o después del nacimiento, y los *factores de riesgo postnatal* con una prevalencia del 10% que son aquellos que actúan después del parto, hasta los tres años de vida (26)

- La prematuridad es el factor de riesgo más importante para la parálisis cerebral. el riesgo de PC en niños de muy bajo peso al nacer es tan alto como del 8% a 10% mientras que el riesgo en recién nacidos a término es solo de 1,0 a 1,5 por 1000 nacidos vivos.
- Un factor de riesgo de gran importancia por su frecuencia es la edad materna. La razón para que se relacione a la PC en recién nacidos de mujer embarazadas mayores a 35 años o mujeres menores de 15 años, según varios estudios es que en estas edades aumentan las probabilidades de presentar partos prematuros y de prolongar la segunda etapa del parto lo que puede conllevar al sufrimiento fetal,

que es un factor de riesgo que incrementa la posibilidad del recién nacido de presentar parálisis

- El riesgo de PC se incrementa en las edades gestacionales extremas. Se considera que los recién nacidos de menos de 26 semanas presentan hasta el 36% PC, entre las 28 a 32 semanas el 25%, de 32 a 38 semanas 2.5% y de 38 a 40 semanas el 32%. Por lo tanto, la PC se presenta con mayor frecuencia en los prematuros y en recién nacidos de término. El hecho de darse más en los menores de 1000-1500 gramos y de que la proporción de estos niños que sobreviven en la actualidad se esté incrementando hace que cada vez haya más casos en ese grupo. No está claro porqué la prematuridad es un factor de riesgo para la PC. Parece obvio que el cerebro de estos niños sea más susceptible al daño neurológico pero la explicación última permanece desconocida.

Aunque este trastorno que caracteriza la parálisis cerebral, es el tónico-postural, ese síndrome está asociada con aproximadamente diez trastornos que involucran otras áreas de funciones cerebrales superiores y es por ello que algunos profesionales de la salud, en vez de referirse, simplemente como PC, prefieren el término de encefalopatía estática, como un síndrome de disfunción cerebral difuso, en donde los trastornos asociados más frecuentemente son: retardo mental, epilepsia, trastornos de visión y audición, sensitivos, deformantes lenguaje, psicosociales, conductuales y emocionales. (24)

1.4. Formulación del problema.

¿Cuáles son las vivencias de madres adolescentes con hijos que padecen parálisis cerebral en el Hospital Regional Docente Las Mercedes - 2018?

1.5. Justificación e importancia.

Es relevante ya que al revisar la literatura, no existieron evidencias de investigaciones que demuestren información sobre las vivencias de madres adolescentes con hijos que padecen parálisis cerebral, y teniendo en cuenta a los

alcances de los recientes estudios que afirman de la prevalencia de la PCI que ha aumentado debido al incremento de la supervivencia de prematuros, aumento del embarazo adolescente, siendo estos los factores de riesgo predisponentes para la enfermedad, también considerando el presupuesto que invierte el estado en las familias que tienen al cuidado de un niño con PCI, se espera que a través de esta investigación, haya mayor demanda de recursos y servicios para la atención, teniendo en cuenta que es un patología irreversible y que necesita de cuidado especializado.

La investigación se realizó para analizar el día, día de las madres adolescentes y comprender y mejorar los cuidados que se le brindan a los niños diagnosticados con PCI, con el objetivo de mejorar su calidad de vida de los mismos, a la vez el de los padres, y familiares, ya que muchas veces la parte emocional y psicológica se ve afectada ante la noticia, y no permite un cuidado humanizado a la hora de brindar atención al menor diagnosticado.

Con la presente investigación permitió dar como inicio a nuevas investigaciones para el estudio de vivencias de madres adolescentes con niños que padecen parálisis cerebral, que servirá como base para futuros estudios de otros profesionales vinculados al área de salud.

1.6. Objetivos.

Objetivo general:

Analizar y comprender las vivencias de madres adolescentes con hijos que padecen parálisis cerebral en el Hospital Regional Docente Las Mercedes, 2018

Objetivos específicos:

- Describir las vivencias de las madres adolescentes con hijos que padecen parálisis cerebral
- Identificar las vivencias de las madres adolescentes con hijos que padecen parálisis cerebral.

1.7.Limitaciones.

Los datos fueron recolectados durante el tiempo de tres meses de enero a marzo del año 2018. Los inconvenientes que tuvo la investigadora durante dicho proceso, fue el retraso en el permiso para la ejecución de las entrevistas.

II. MATERIAL Y MÉTODOS

2.1.Fundamento y diseño de investigación seleccionado.

Para el logro y desarrollo de los objetivos planteados en la investigación se utilizó como metodología que vaya acorde con el objeto en estudio; la cual se optó por la investigación de tipo cualitativa con abordaje de estudio de caso; ya que este tipo de investigaciones, son de manera holística, es decir que en su contenido abordan el estudio de la realidad de las personas, así como su diversidad cultural y en los contextos en los que se desenvuelven su vida. En definitiva, la investigación cualitativa, es de utilidad e importancia para entender las experiencias humanas como el sentir dolor, sentirse cuidado, impotencia y el confort, es decir que busca acceder, por distintos medios a lo personal y a la experiencia particular de cada persona. (27)

El abordaje metodológico de la investigación fue el estudio de caso, en el cual, como parte de una estrategia investigativa busca acceder y dar respuesta a una pregunta de investigación, en la cual, permite usar diferentes métodos para hacer constantes comparaciones. Su particularidad, radica en que considera esencial dos cosas muy relevantes para entender el fenómeno: es decir el contexto donde toma lugar y la inclusión de los diferentes elementos que podrían oponerse en un caso particular, sea una persona, institución o un grupo de casos. (28)

El estudio de caso se desarrolla en tres fases, la fase exploratoria, la fase delimitación del estudio y la fase de análisis sistemático, que para mayor entendimiento la describiremos a continuación:

- **Fase exploratoria:** se detallaron los puntos críticos del estudio sobre las vivencias de las madres adolescentes, a la vez se estableció los contactos

iniciales para el ingreso a los servicios del Hospital Regional Docente Las Mercedes, además identificaron a las madres adolescentes.

- **Fase de delimitación del estudio:** en esta fase se recolectaron los datos mediante la entrevista semiestructurada a profundidad, para posterior identificar los elementos claves y límites aproximados acerca de la formulación del problema.
- **Fase de análisis sistemático:** en esta fase se procedió a unir la información recolectada, para analizarla y mostrarla a las 6 madres adolescentes, sujetos de estudio, para que muestren su conformidad sobre sus discursos. Posterior se procedió a la degrabacion de las entrevistas extrayendo las unidades de significado, siempre tomando en cuenta los objetivos de la investigación para luego formar categorías y subcategorías, que contribuyo en la construcción del caso en estudio.

2.2. Tipo de muestra inicial seleccionada.

En la presente investigación se asumió como muestra inicial a las madres adolescentes con hijos que padecen parálisis cerebral en el Hospital Regional Docente Las Mercedes, Chiclayo-2018.

Los sujetos en estudio fueron 6 madres adolescentes que acudieron con sus hijos diagnosticados con parálisis cerebral al departamento de medicina física y rehabilitación del HRDLM, las cuales fueron captadas y seleccionadas por criterio de saturación y redundancia, previo conocimiento, aceptación y firma de consentimiento informado. Las cuales fueron identificadas con seudónimos (color favorito) en donde en su mayoría son madres amas de casa y que se dedican al cuidado exclusivo de su niño y su grado de instrucción en su mayoría es incompleta.

En la cual se entiende por saturación y redundancia el punto en el cual se ha escuchado ya una cierta diversidad de ideas y con cada entrevista u observación adicional no aparecen nuevas ideas o elementos que sirvan como una información más para la investigación.(29)

Entre los criterios de selección se consideraron:

Criterios de inclusión:

- Madres adolescentes con hijos que tienen el diagnóstico de parálisis cerebral.
- Las edades de las madres estén comprendidas de los 14 a 19 años.
- Madres adolescentes con niños diagnosticados de PCI atendidos en el HRDLM.
- También se consideran a las madres que tuvieron sus embarazos siendo adolescentes, cuyas edades a la actualidad superan a una edad adulta joven.
- Serán todas las madres adolescentes que se atienden en HRDLM, sin importar donde haya sido su parto

Criterios de exclusión:

- Madres adolescentes con hijos no diagnosticados de parálisis cerebral.
- Las edades de las madres no se encuentren entre las edades consideradas en los criterios de inclusión.
- Que no sean atendidos en el HRDLM.

2.3.Técnicas e instrumentos de recolección de datos.

En la presente investigación se utilizó como instrumento de recolección de datos la entrevista semiestructurada a profundidad, las cuales ofrecen un grado de flexibilidad aceptable, a la vez que mantienen la suficiente uniformidad para alcanzar interpretaciones acordes con los propósitos del estudio, ya que ante una pregunta que ya se haya respondido, se puede decidir realizar de nuevo para obtener mayor profundidad en la investigación. (30)

La entrevista semiestructura a profundidad en la investigación fue elaborada en dos partes: La primera parte dónde se dió a conocer cuál es el objeto de estudio; seguida de los datos informativos, en la cual describe el seudónimo para mantener el anonimato, edad del progenitor, tiempo de enfermedad del niño, edad del hijo, procedencia. En la segunda parte, se dió a conocer los datos específicos, constituido por 7 preguntas, donde la investigadora realizo las preguntas relacionadas al objeto en estudio, que se encuentra en el anexo #02. La entrevista fue grabada a través del

grabador de voz de un celular Huawei, luego transcritas a un programa Word y guardada en una carpeta con título y fecha, manteniendo la confidencialidad y el anonimato de las participantes, además se les dio un tiempo promedio de 20 a 30 minutos por cada entrevista, se desarrolló en un ambiente libre de interrupciones, previo a esto las sujetos en estudio leyeron y firmaron el consentimiento informado, que se encuentra en el anexo #01.

Una vez contruidos los instrumentos de recolección de datos estos fueron validados, a través del juicio de expertos, que consistió en someterlo a una revisión de tres expertos: tres enfermeras que laboran en el área de pediatría expertos en la temática e investigación cualitativa. A posterior se realizó una prueba piloto; instrumento que se aplicó a dos madres adolescentes con sus niños diagnosticados con parálisis cerebral, que asisten a otra institución Privada u hospital del distrito de Chiclayo; para verificar si las preguntas eran comprensibles y las respuestas son pertinentes para lograr el objeto de estudio.

2.4.Procedimientos para la recolección de datos.

Para poder llevar a cabo la presente investigación, se solicitó autorización del director del HRDLM y de la médica jefa del departamento de medicina física y rehabilitación, en donde se presentó una solicitud acompañada de un anillado de la investigación, en la oficina de capacitación, solicitando permiso para que se autorice la realización de la investigación, en los meses de enero- marzo 2018; posterior a la aprobación se emitió un documento con la autorización y el derecho de pago a la oficina de recaudación. Posterior se informó la jefa del departamento de medicina física y rehabilitación que la investigación se llevaría a cabo en los servicios mencionados, con las madres adolescentes que tienen sus hijos diagnosticados con parálisis cerebral.

El escenario principal en donde se desarrolló la presente investigación fue exclusivamente en el departamento de medicina física y Rehabilitación del Hospital Docente las Mercedes- Chiclayo, Lambayeque- Perú, la cual fue creado el 7 de junio de 1992, que en la actualidad ya cuenta con 26 años de experiencia. Las características del departamento de medicina física y rehabilitación; atiende a

personas que tienen problemas de discapacidad severa y multidiscapacidad, que cuentan con SIS, y NO SIS atienden a diferentes tipos de enfermedades neuronales y que necesitan de terapia, este servicio cuenta con servicios y/o áreas multiusos; en las cuales encontramos: el área de terapia para niños, área de terapia de lenguaje, hospitalización, hidroterapia, terapia kinésica, electroterapia y terapia para adultos.

En el área que fueron captadas las madres fue el área de terapia para niños en la cual cuenta con un escritorio, colchonetas, cojines posturales, geles, aceites y cremas de masajes terapéuticos, pelotas. En este servicio se atiende a niños con diferentes patologías como: parálisis cerebral infantil, síndrome Down, síndrome hipertónico e hipotónico, síndrome de hiperlaxitud ligamentaria, retraso psicomotor, displasia de cadera, pies planos, tibias varas, otras patologías.

2.5.Procedimiento de análisis de datos.

El análisis de datos se realizó mediante el análisis de contenido temático (31), por ser un análisis que busca la sistematización y la objetividad, porque va más allá de la descripción y que permitió captar y evaluar los relatos obtenidos durante las entrevistas.

El análisis de contenido temático que se realizó en a investigación, comprende tres etapas, que las daremos a conocer a continuación:

- **Pre análisis:** en esta etapa la investigadora hizo una lectura superficial del material, grabadas en el grabador de voz del celular, escuchándolas hasta que se vio inmersa con el objeto de estudio de la investigación, con el propósito de seleccionar y entender los datos principales del discurso que fueron sometidos al análisis

- **Codificación:** se refiere al proceso de clasificación de los datos obtenidos en torno a ideas de la lectura del propio material de estudio, resultado de las entrevistas. Es el proceso por el cual los datos obtenidos serán convertidos metódicamente en unidades que permitieron una descripción precisa de las

características pertinentes del contenido. Es decir que consiste en transformar los datos brutos (material original) a datos útiles en función de los objetivos planteados. En función de los objetivos planteados, se debe proceder a una organización previa de la codificación,(32) en la cual se requiere de dos operaciones:

- Fragmentación del texto: aquí se establecieron unidades de registro, para delimitar el contenido relevante y a la vez establecer unidades de contexto, que permitan la comprensión de la unidad anterior para su significación
 - Catalogación de unidades: en la cual sirvió como base para la interpretación del contenido relevante y en unidades de contexto.
- **Categorización:** es una operación de clasificación de elementos, en donde se agrupan las unidades seleccionadas por semejanza en cuanto a su significado, estableciendo conexiones entre las mismas contrastando la realidad con otras literaturas y a la vez con el punto de vista de la investigadora, de tal forma que al analizarlo surgieron categorías y subcategorías.

2.6. Criterios éticos.

La investigación se fundamentó según los criterios éticos establecidos en el reporte de Belmont (33). Es un informe creado por el departamento de salud, educación y bienestar de los Estados Unidos titulado: principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación. El reporte fue creado en abril de 1979 y toma el nombre de centro de conferencias de Belmont, donde la Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos ante la investigación biomédica y de comportamiento.

- **Respeto por las personas:** protegiendo su autonomía, es decir la capacidad que tienen de decidir con toda la libertad si desean o no participar en el estudio una vez explicados todos los riesgos, beneficios y potenciales complicaciones. Este principio implica también la protección de los sujetos

con mayores riesgos como mujeres embarazadas o grupos vulnerables con autonomía limitada. Parte de este principio conlleva, la obtención en toda investigación de un consentimiento informado donde un sujeto libremente acepta participar de una investigación tras una amplia explicación de la misma y con todo el derecho de retirarse del estudio cuando el sujeto lo desee. (33)

- **Beneficencia:** este principio establece que tratar a las personas de una manera ética implica no solo respetar sus decisiones y protegerlas de daños, sino también procurar su bienestar. Dos exigencias completaría explican este principio en la práctica: no hacer daño a las personas y procurarles el máximo beneficio y el mínimo posible de daños. (34)

- **Justicia:** los riesgos y beneficios de un estudio de investigación deben ser repartidos equitativamente entre los sujetos de estudio. Bajo toda circunstancia debe evitarse el estudio de procedimientos de riesgo exclusivamente en población vulnerable por motivos de raza, sexo, estado de salud, metal. (33)

2.7.Criterios de rigor científico.

Según los autores Hoyle, Harris y Judd, nos explican que el rigor es un concepto transversal en el desarrollo de un estudio, ya que permite valorar la aplicación escrupulosa y científica de los métodos de investigación y de las técnicas de análisis para la obtención y el procesamiento de los datos. Y según, Noreña, Alcaraz, Rojas y Rebolledo, implica no solo la adherencia a las normas y reglas establecidas si no también la preservación y la fidelidad del objetivo del trabajo cualitativo. (35)

El cumplimiento de los criterios de rigor científico, asegura y contribuye a la a asegurar el rigor metodológico de la investigación cualitativa, los cuales se describen a continuación, según Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio:

- **Consistencia lógica o estabilidad:** implica que los datos deben ser revisados por distintos investigadores y estos deben arribar interpretaciones congruentes. Para asegurar este criterio se deben especificar los juicios construidos en el pensamiento del investigador, detallando, cómo y por qué se seleccionan los sujetos en estudio.

- **Credibilidad:** se refiere a si el investigador ha captado el significado completo y profundo de las experiencias de los sujetos en estudio. Se logra con la inmersión en el campo, al asegurar que los sujetos en estudio, tengan acceso a los resultados de la investigación, y al compararlos con la evidencia de estudios similares o teorías

- **Trasferencia o aplicabilidad:** los resultados contribuyen a un mayor conocimiento de significado del fenómeno y al establecimiento de pautas para futuras indagaciones. Para esto es indispensable la descripción con toda amplitud y precisión del ambiente, los sujetos en estudio, materiales y momento del estudio. La transferencia nunca será total, solo parcial.

- **Confirmabilidad:** vinculada a la credibilidad, se refiere a la capacidad de demostrar que se han minimizado los sesgos y tendencias del investigador. Implica rastrear los datos en su fuente y la explicación de la lógica utilizada para interpretarlos. La inserción al campo, la reflexión sobre los prejuicios, creencias y concepciones del investigador y la consecución de los criterios anteriores aseguran la confirmación.

III. REPORTE DE RESULTADOS.

3.1. Análisis y discusión de los resultados.

La finalidad de este capítulo es dar a conocer las categorías y subcategorías como resultado de los datos obtenidos a través de las entrevistas semiestructuradas a profundidad, que fueron procesados mediante un análisis de contenido temático de la investigación. “Vivencias de madres adolescentes con hijos que padecen parálisis cerebral en el hospital regional docentes las mercedes. Chiclayo -2018”

La investigación se encaminó en las vivencias de las madres adolescentes, puesto que ellas asumen el rol de principal cuidador de sus niños que padecen parálisis cerebral infantil y por lo tanto son las que viven el día a día de los problemas o dificultades que se pueden presentar cuando se tiene un niño con esta enfermedad. Una vez realizado el análisis e interpretación de las entrevistas emergen 3 categorías con sus respectivas subcategorías:

CATEGORÍA 1: SENTIMIENTOS ANTE EL CONOCIMIENTO DEL DIAGNÓSTICO

- Subcategoría 1: Resistencia a aceptar la enfermedad
- Subcategoría 2: Temor por desconocimiento
- Subcategoría 3: sentimiento de culpa

CATEGORIA 2: RESILIENCIA y DESAFIOS DE LA MADRE ADOLESCENTE FRENTE A LA ENFERMEDAD DE SU HIJO

- Subcategoría 1: Abandono y adopción de nuevos roles
- Subcategoría 2: El niño enfermo como eje principal
- Subcategoría 3: afrontamiento de la enfermedad

CATEGORÍA 3: NECESIDAD DE REDES DE APOYO

- Subcategoría 1: Apoyo de la pareja y familiar
- Subcategoría 2: Apoyo de profesionales de la salud
- Subcategoría 3: La espiritualidad de la madre del niño con enfermedad

En el presente capítulo se hará hincapié en el análisis y discusión de los datos obtenidos en la investigación considerando que las vivencias de las madres adolescentes con hijos que padecen parálisis cerebral es considerado sumamente devastador; puesto que ellas asumen el rol principal cuidador de sus niños que padecen parálisis cerebral infantil y por lo tanto son los que viven el día a día de los problemas o dificultades que se pueden presentar cuando se tiene un niño con esta enfermedad, todo ello origina sufrimiento, tristeza y dolor al ver a su hijo conviviendo con esta enfermedad, surgiendo sentimientos de impotencia y frustración.

También es necesario enfatizar que de acuerdo a los discursos obtenidos que cuando se tiene un niño con parálisis cerebral la dinámica familiar y de la pareja cambia.

CATEGORÍA 1: SENTIMIENTOS ANTE EL CONOCIMIENTO DEL DIAGNÓSTICO.

Los sentimientos más comunes de las madres adolescentes al conocer el diagnóstico de sus hijos se ven reflejado en tristeza, angustia, incomprensión, sentimientos, de culpa. En la cual es de suma importancia abordar la definición de estos sentimientos percibidas en las personas al recibir o conocer algo que no es gratificante o bueno en sus vidas en este caso recibir el diagnóstico de la parálisis cerebral en sus niños.

Al momento en que el personal de salud, comunican a los padres sobre el problema, este suele ser vivido y recordado como un momento duro, difícil de superar y olvidar, es una situación verdaderamente dolorosa que conlleva a una serie de reacciones emocionales que afectan a la estabilidad de la pareja y al contexto familiar, cada uno de los padres reacciona y afronta la situación de manera diferente, aunque, muchos de los sentimientos y reacciones sean semejantes (36)

En el momento en que se diagnostica una discapacidad a un niño además de la propia realidad de la enfermedad hay que tener en cuenta la fuerte repercusión que acomete en el entorno familiar, sobre todo en los padres del pequeño, que ven como

todos los ámbitos de su vida cambian para siempre (37). Puesto que ante el diagnóstico existen sentimientos de dolor, incapacidad, incertidumbre, enfado, desconcierto, todas aquellas emociones se mezclan de manera incesante, surgiendo la interrogante ¿Por qué? (36)

Por lo contrastado con la literatura y de acuerdo a la recolección de datos de las entrevistas realizadas se ve evidenciado en los siguientes discursos emitidos por las madres, ante recibir la noticia del padecimiento de su menor, son los siguientes:

“Al enterarme el diagnostico de mi niño fue lo más doloroso y triste para mí no entendí que es lo que había pasado o que es lo que había hecho mal, todo lo que había planificado cambio por completo” (ROJO)

“cuando nos enteramos con mi esposo fue una noticia que no esperamos, nos sentimos muy mal nos quedamos mudos me puse a llorar” (CELESTE)

En los discursos mencionados, se puede observar notablemente que es común que en las madres existe como primera reacción ante el diagnóstico de su hijo sentimientos de tristeza, angustia, incompreensión, culpa, frente a la enfermedad, ya que como ellas lo manifiestan, nunca se esperaron que sus hijos tuvieran una enfermedad como es la parálisis cerebral infantil El inicio de todo el proceso de la enfermedad fue para todas las madres, muy difícil, ya que es una situación muy complicada a la cual nadie de las madres adolescentes esperaba enfrentarse, y es así que hay una resistencia a aceptar la enfermedad.

1.1. SUBCATEGORIA 1: RESISTENCIA A ACEPTAR LA ENFERMEDAD

Una de las vivencias de las madres adolescentes a un inicio de conocer el diagnóstico es resistirse o negarse a aceptar la enfermedad de su hijo, puesto que es una situación a que nunca pensaron enfrentarse.

El encuentro con un niño con discapacidad física cognitiva o sensorial, no es un encuentro para el cual la madre se haya preparado, por lo que, en ese momento la

madre se encuentre sorprendida por un encuentro que ella no esperaba, y en ese momento se convierte en un real desconocido, la madre ahora tiene un hijo que la ha desestabilizado, en la cual se pierden las expectativas que como madre ella debió anhelar. (38)

Aceptar y comprender que un hijo tiene una discapacidad, es un proceso de crisis que viven los padres “la confirmación del diagnóstico de discapacidad hace fantasías, ideales proyectos, deseos y expectativas depositadas en el hijo soñado”. Es decir, es un suceso doloroso, la asimilación de esta situación continua, por un tiempo e incluso nos llega a completarse nunca. Los padres suelen atravesar por un proceso que implica hipersensibilidad, labilidad emocional, incertidumbre respecto a la situación familiar sentimientos de culpabilidad, factores que influyen en el trato hacia su hijo y es frecuente que no quieran aceptar la realidad y busquen otras opiniones, otros diagnósticos. Estas primeras reacciones ante el diagnóstico son conocidas como negación o resistencia a aceptar la enfermedad. (36)

Es así que, para la investigadora, la resistencia a aceptar la enfermedad de un hijo, comprende un periodo de crisis, tanto familiar como para los padres, en donde, en la madre suele ser mayor esta crisis, ya que es común que sea ella quien este al cuidado y pendiente de su hijo, en muchas ocasiones es mayor cuando no se cuenta con una información oportuna y acertada acerca del problema- por tal motivo podemos ver que la literatura guarda similitud con la realidad encontrada, mediante los discursos hechos por las madres entrevistadas.

“Todo lo que había planificado cambio por completo y no lo aceptada, no quería verlo a mi niño.”(ROJO)

“no comprendíamos a que se debía, si por parte de mi esposo y la mía no tenemos familiares que haya tenido el mismo problema me deprimí bastante, le cargaba a mi niña le miraba y no comprendía y no aceptaba porque a mí me estuviera pasando todo eso” (VERDE)

“no quería aceptar que mi hijo tuviera esa enfermedad, y fue peor porque más aun no lo quería ni ver porque yo no pensé tener un hijo tan joven, y peor que no sea un niño completamente sano, es muy difícil para mí que mi primer hijo, haya nacido así” (ROSADO)

En los discursos mencionados, se puede apreciar que en las madres existe una resistencia al aceptar la enfermedad de su primogénito, ya que como ellas lo manifiestan, nunca se esperaron tener un hijo tan jóvenes y mucho menos que naciera con una enfermedad, la cual les es mucho difícil de comprender y asimilar el proceso de la enfermedad, y siente temor a enfrentarse a algo nuevo a la cual desconocen que es la enfermedad.

1.2. SUBCATEGORÍA 2: TEMOR POR DESCONOCIMIENTO

El hecho de tener un hijo se convierte en un proceso que necesita de un periodo adaptativo, puesto que durante el mismo se generan muchos cambios individuales, que van de la mano a sus nuevas funciones como padres, nuevas responsabilidades, obligaciones y compromisos, en donde probablemente cambiaran las prácticas cotidianas, las relaciones entre ellos. Estos cambios se acentúan con mucha más tenacidad a tener un hijo con algún tipo de discapacidad, es decir el periodo de desarrollo evolutivo de los padres generalmente se ve alterada con la llegada de un hijo bajo estas condiciones. (39)

El conocer que un hijo padece algún tipo de discapacidad o de algún tipo de problema en el desarrollo, puede llegar a convertirse en una gran desilusión, esto se debe fundamentalmente a que los padres les causa gran dificultad deshacerse de la imagen idealizada o perfecta que tenían de su hijo, provocando un problema, ya que les resulta muy difícil asumir la realidad. Ninguna persona está preparada para afrontar la situación de un hijo con parálisis cerebral, por lo que en la madre o al padre le provocara un gran abatimiento, acompañado de una serie de emociones y sentimientos que los abrumara, en donde tal peregrinación crea sentimientos ambiguos como temor, confusión, desesperación, e impotencia de no saber qué hacer. (39)

Es así, que todo lo contrastado con la literatura guarda relación con lo expresado en las entrevistas y se evidencian en los siguientes relatos:

*“tuve miedo, era algo nuevo para mí, más aun no entendía decía dios mío ayúdame, pues no comprendía lo que había pasado”
(ROJO)*

“el no saber qué es lo que estaba pasando, o porqué de la enfermedad, te da temor, no sabía nada, me encontraba desesperada, el no poder caminar por la herida de la cesárea, eso a mí más me angustiaba, todo se complicó.”(AZUL)

Para la investigadora a través de los relatos encontrados de la entrevista, evidencia que las madres adolescentes muchas de ellas no estaban preparadas para ser madres y algunas que si alguna vez pensaron ser madres, al conocer el diagnóstico, pues les es difícil aceptar la realidad de la enfermedad de sus hijos y lo demuestran a través del llanto, tristeza, impotencia, debido al temor ante desconocimiento del proceso de la enfermedad.

1.3.SUBCATEGORÍA 3: SENTIMIENTOS DE CULPA

Es muy común que las madres adolescentes que tienen un hijo con una enfermedad como es la parálisis cerebral, presentan o perciben sentimientos de culpa, la cual es definida; como una emoción o experiencia negativa que si bien, es cierto nadie le gusta experimentar, lo indudable es que es necesario para la correcta adaptación de nuestro entorno. Muchos autores coinciden en definir la culpa como un afecto doloroso que surge de la creencia o sensación de haber traspasado las normas éticas personales o sociales especialmente si se ha perjudicado a alguien. (40)

El sentimiento de culpa es devastador, puede deshacer la vida de una persona y atormentarla durante muchos años, el resto de su existencia, convirtiéndose en una carga insoportable. El origen de la culpa puede ser algo que hicimos, o que dejamos de hacer o con mucha frecuencia una interpretación de los hechos que nos lleva a sentirnos culpables cuando en realidad tenemos pruebas objetivas de que no lo somos. Y es así cuando aparece la enfermedad, y más si es grave, la consiguiente pregunta es ¿Qué hecho mal? Y pues aparece el sentimiento de culpa. Este sentimiento de culpa del familiar, afecta también a la persona enferma. El enfermo, ya por si tiene bastante con lo suyo, puede experimentar la carga de sentirse culpable por el estado del ánimo de su madre, padre, hermano o de que se lo hagan sentir quienes le rodean. (41)

En la presente investigación el sentimiento de culpa es descrito como un acontecimiento, que en alguna vez en nuestra vida la hemos percibido, la cual hace

que en las personas se reprochen por algo que creemos que no se ha hecho bien o que se debió hacer, surgiendo interrogantes ¿por qué? ¿Qué es lo que hice mal? Sintiendo que de alguna u otra forma algo se aportó para que tal suceso ocurriera. Es así que por tal motivo, descrito según la literatura, se evidencia en los siguientes relatos:

“Sentía que yo tenía la culpa, no sabía qué hacer, en ese momento todas mis esperanzas se derrumbaron, fue algo que jamás esperé, algo que en mi vida jamás pensé pasar” (CELESTE)

“.., me preguntaba qué es lo que había pasado o que es lo hice mal, me hacía miles y miles de preguntas del porqué de todo lo que me estaba pasando, si me cuidé muy bien durante mi embarazo” (AMARILLO)

“a mi esposo sentí que le odiaba no quería verlo, le echaba la culpa le decía que él era el culpable de todo lo que estaba pasando” (VERDE)

Según los discursos obtenidos y contrastados con la literatura, se puede percibir que las madres expresan y tienen sentimientos de culpa, interrogándose constantemente que es lo que hicieron mal o que es lo que les faltó hacer durante su embarazo, para que se desencadene la enfermedad.

2. CATEGORÍA 2: DESAFÍOS Y RESILIENCIA DE LA MADRE ADOLESCENTE FRENTE LA ENFERMEDAD DE SU HIJO

Después de conocido el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos, las madres adolescentes, entran en un periodo de resiliencia y desafío para afrontar la enfermedad, en la cual el término resiliencia; e entendida como la capacidad de . Cuando un sujeto o grupo es capaz de hacerlo, tiene una resiliencia adecuada y puede sobreponerse a contratiempos o incluso resultar fortalecido y reconstruya gracias a diferentes factores que contribuyen a desarrollar el proceso de la resiliencia, tales como tener relaciones de cariño, en dónde emanen el amor y confianza, muestras de apoyo dentro o fuera de la familia, con amigos, compañeros y la misma pareja. (42)

En la mayoría de los casos es la mujer quien suele convertirse en la fuente primordial de los cuidados de aquel o aquellos miembros de la familia que presentan alguna discapacidad, por lo que es importante también tener en cuenta su propia salud mental y física, porque estas cuidadoras desempeñan muchas responsabilidades, al igual que juegan roles tales como, amas de casa, madres, abuelas, esposas y en algunos casos trabajo fuera del hogar. (42)

Es así que para la investigadora, después de la resistencia a aceptar la enfermedad de un hijo, comprende un periodo de crisis, la madre adolescente entra en un período de resiliencia, en la cual trata de apaciguar y sobreponerse a esta crisis que le tocó vivir y se enfrenta a cambios y nuevos desafíos en su etapa de vida. Tal es así que de acuerdo a lo contrastado con la literatura, lo podemos evidenciar en los siguientes relatos:

“señorita, el cambio en mi vida, fue total, ya que ahora no puedo hacer las cosas que hacía antes y si las hago todo tiene que ser rápido, antes sola pues podía salir y llegar la hora que yo quería, ahora no” (ROJO)

“tenía una vida totalmente distinta, porque solo me dedicaba a estudiar, después mi vida dio un giro total, tuve que empezar a convivir con mi esposo, adaptarme a ser mamá, a estar en casa pendiente de mi niña, fue realmente un cambio total, antes podía salir con mis amigas, algunas de mis amigas del colegio se alejaron de mí” (VERDE)

De acuerdo a los relatos encontrados en las entrevistas se logra evidenciar que las madres al enfrentarse y aceptar la enfermedad de sus hijos, surge grandes cambios en su vida personal, desde el abandono de sus antiguos roles a adquirir unos nuevos en bien de su primogénito.

2.1.SUBCATEGORÍA 1: ABANDONO Y ADOPCIÓN DE NUEVOS ROLES.

Las madres ven su proyecto de vida modificado, por la necesidad de cuidar de los hijos y tienden a sentirse menos satisfechas con la vida. La baja autoestima, la falta de soporte familiar y social, los recursos financieros escasos, los sentimientos de frustración y la sobrecarga diaria de tareas causan angustia, estrés y repercuten en la salud física y psicológica, con eso las madres se sienten menos capaces de acoger y dar soporte a los hijos y la satisfacción con el papel familiar también disminuye. El estrés experimentado por las madres repercute en enfermedades y tiene un impacto

negativo en la dinámica familiar y en el contexto social. Además de eso, el estrés familiar influencia las prácticas de cuidado, deja a las madres más propensas a ser violenta y/o negligentes y refuerzan problemas de comportamiento de los hijos. (43)

Prestar asistencia a personas con discapacidad genera estrés en las personas encargadas de tal cuidado, con consecuencias para su bienestar físico, psicológico y social, lo que afecta su calidad de vida, no es la situación del niño, sino la falta de soportes afectivos para manejar esta situación, la condición crónica de estos niños, demanda cuidados continuos, y las madres pocas veces piensan en lo que ellas mismas necesitan. Esto se debe a la dependencia física de los niños con PC severa, no es un factor que influya por si sola en la carga percibida por sus cuidadores. Estos padres han manifestado que su proa salud es mala o muy mala, con una mayor prevalencia de ansiedad, depresión, disfunción familiar y sensación de apoyo social insuficiente. (44)

La madre juega un papel importante en cuanto a los cuidados de sus hijos con alguna discapacidad, son ellas quienes en la mayoría de las veces se hacen responsables de las tareas y los roles que implican el cuidado de personas con alguna enfermedad o discapacidad (42) Debido a la falta de tiempo para poder realizar otras actividades, se dedican exclusivamente al cuidado del niño y a las tareas domésticas, aislándose de cualquier actividad social y dedicándose en todas las actividades entorno al cuidado que tenga que ver con su menor hijo. (45)

Para la investigadora, el tener un niño enfermo o que presente alguna discapacidad, es todo un sacrificio que tiene que lidiar el cuidado todos los días, este caos el que asume este rol es la madre quien abandona y deja de lado todo los aspectos de su vida personal, para adoptar y asumir nuevos roles de su día a día y se centra en buscar el completo bienestar y confort de su menor hijo discapacitado, la cual esta sobrecarga le genera estrés, depresión, angustia, desesperación, y eso lo podemos apreciar en los textos de los siguientes discursos:

“El tener un niño con ciertos problemas de salud en casa, te cambia la vida, sumado a ello el tener que hacer los quehaceres de la casa, atender a mi esposo... Me cambio por completo la vida, me encuentro en un momento que quisiera irme y no regresar más” (AZUL)

“El solo ser madre ya es una responsabilidad eso yo lo tuve claro, el cambio que tuve que hacer en mi vida es que tuve que dejar de trabajar, para ahora estar en casa, cuidando de mi niño...” (CELESTE)

“tenía una vida totalmente distinta, porque solo me dedicaba a estudiar, después mi vida dio un giro total” (VERDE)

Cuando los niños aún son pequeños, existen mayores facilidades a la hora del cuidado pero va aumentando su dificultad debido a que, a medida que el niño crece y las actividades de la vida diaria se tornan más complicadas, lo cual genera un importante estrés en los padres, todas las alteraciones generan disturbios emocionales considerables en la vida del cuidador principal, dando lugar en algunos casos a depresión y problemas físicos, como sería el dolor de cabeza, insomnio, dolor de columna, dolor muscular y cansancio.(45)

“ya no puedo hacer algunas cosas que hacía antes, tengo que planificar muy bien mi tiempo, porque realmente mi niño me demanda bastante tiempo, el darle de comer es todo un reto para mí, el bañarlo, todo es un sacrificio...tengo problemas en la columna” (AMARILLO)

Las madres adolescentes participantes en la investigación, según sus discursos manifiestan que el tener un niño en casa con alguna discapacidad, como es la parálisis cerebral, les cambió por completo la vida, ya que tuvieron que dejar su estilo de vida a las que estaban acostumbradas, en donde muchas de ellas tuvieron que dejar de estudiar, dejar de trabajar, dejar de lado amistades y hasta incluso dejar de lado aspectos de su vida personal, ya que desde el nacimiento de su menor hijo, tuvieron que adoptar y asumir nuevos roles para el bienestar de su hijo, ya que se evidencia a través de los relatos, que es la madre quien asume la responsabilidad del cuidado del hijo enfermo, la tarea es tan absorbente que se dejan y asumen nuevas responsabilidades por tal situación, es así que la salud de los hijos con parálisis cerebral genera profundos cambios en las vidas cotidianas de las familias, en la pareja y sobre todo repercute en la vida de las madres, ya que ahora el cuidado y su quehacer está centrado en el hijo enfermo.

2.2.SUBCATEGORÍA 2: EL NIÑO ENFERMO CON EJE PRINCIPAL

La convivencia con una persona con parálisis cerebral altera la estructura familiar, debido a la necesidad de atención y de cuidado, lo cual se refleja negativamente en la salud psicológica de los padres. Los cuidadores pasan la mayor parte de su tiempo con el paciente con PC y a pesar de ello no se sienten satisfechos con los cuidados que realizan, lo cual se califica con una percepción de auto eficacia baja. Esta insatisfacción está relacionada con la cantidad de demandas que requiere el niño y con que nunca se llegan a comprobar grandes resultados en relación a las propias expectativas paternas. (45)

Los cuidadores son generalmente los padres, pero es la madre la que lleva a cabo la mayor parte del trabajo de los cuidados, debidos a esto se verá alterado su estado físico y emocional, las madres poseen conocimiento absoluto sobre el diagnóstico y los cuidados requeridos, pero necesitan apoyo y un soporte para poder realizar todo ello. Debido a la falta de tiempo para poder realizar otras actividades, se dedican exclusivamente al cuidado del niño y a las tareas domésticas, aislándose de cualquier actividad social.

Con respecto al tiempo, parece ser que criar un niño con PCI supone una mayor implicación puesto que en muchos casos la independencia que pueden adquirir está muy limitada, necesitando ayuda permanente. La situación laboral puede verse alterada debido a la gran necesidad de dedicación al hijo, afectando también a los ingresos económicos de la familia. (1)

Para la investigadora, es la madre quien dedica y afronta la discapacidad de su niño y se centra en buscar el completo bienestar y confort de su menor hijo discapacitado y lo puede apreciar en los siguientes discursos obtenidos:

“Ahora tengo que estar pendiente de sus terapias, cuando termina sus 24 sesiones, tengo que estar averiguando los turnos para que continúe, ahora mi vida está centrada solo en mi hijito” (ROJO)

“...En casa ya no podemos organizar algún tipo de reunión con toda la familia porque mi hija tiene sus defensas bajas” (CELESTE)

2.3.SUBCATEGORÍA 3: AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD

Cuando los padres han aceptado la condición de sus hijos, entran en un proceso denominado normalización, que obviamente variara entre padres, ya que por un lado este puede conllevar a la aceptación de la enfermedad, a la resignación o a vez al rechazo. (39) y se puede afirmar en el siguiente discurso: en el cual refleja la aceptación y afrontamiento de la enfermedad del menor:

“el amor que una madre tiene hacia su hijo, lo es todo para poder entender cualquier enfermedad, ahora quiero mucho a mi hijo y trato de comprenderlo y aprendido a hacer mucho más paciente para poder satisfacer sus necesidades” (AZUL)

El cuidado del hijo con necesidades especiales puede causar el aislamiento social a la cuidadora principal, pues el niño depende de una serie de cuidados, además de los rutinarios. Así las actividades sociales se reducen o son eliminadas en virtud de los demandas del cuidado, sobrecarga que puede generar desgastes físicos, psicológicos o emocionales. Bajo esa óptica, en función de la sobrecarga, no le queda tiempo suficiente para cuidar de sí mismo. (13)

Las madres adolescentes participantes en la presente investigación, al aceptar la enfermedad, comprenden la situación a la cual están vivenciando, y es a través del amor de madre que comprenden que la discapacidad de su niño, no será una tarea fácil, pero también se evidencia que a pesar de todo, siempre ellas estarán presentes en la vida de sus hijos, y esto lo podemos apreciar en los siguientes discursos:

“La enfermedad de mi niño es algo muy difícil, pero tengo que saber afrontarlo como organizar mi vida, porque que estaré todo el tiempo con él, y esto me implica una gran responsabilidad” (CELESTE)

“Es gracias a mi niño es que comprendo que para una madre no existe obstáculo, es mi bendición, mi ángel que dios me lo regaló, es por ello que estoy ahí día a día, pendiente de él... Todo mi tiempo lo dedicaré a él” (ROJO)

Las expectativas de los padres por lo general están relacionados con que sus hijos desarrollen destrezas básicas, como son el lenguaje. El gatear, caminar, sentarse, comer por si solos, que logren darse a entender de cierta manera que desarrollen habilidades y destrezas motoras, que logren de algún modo adquirir cierta independencia, entre otras cosas de tipo básico Sin embargo muchas de estas expectativas se ven desvanecidas en ciertos casos por el grado de discapacidad que presentan los niños, puesto que dependiendo de los casos, hay en efecto, niños evolucionar significativamente, pero otros a los cuales si les cuenta mucho desarrollar una habilidad específica (39)

“he aprendido mucho, a hacer más responsable en cuanto a su cuidado, alimentación, terapias, y me siento feliz porque veo que mi niño si hay esperanzas en que ojalá dios me lo permite ver sus primeros pasos” (AMARILLO)

3. **CATEGORIA 3: SINTIENDO LA NECESIDAD DE APOYO**

Tras conocido y asimilado el diagnostico de parálisis cerebral en los hijos de las madres adolescentes, supone un cambio en los aspectos de su vida diaria, abandonan y dejando de lado sus actividades a las cuales estaban acostumbradas, para adaptarse a unas nuevas, ahora involucrando a sus niños quienes ahora son centro principal de cuidado, a las cuales las adolescentes les es difícil asimilar, causándoles estrés, preocupación, por tanta sobrecarga, las cuales ellas buscan refugio y apoyo a personas cercanas a su alrededor, recibiendo el apoyo tanto moral y psicológico de sus madres o abuelas de estas adolescentes. Pero también se puede percibir en los discursos la aceptación de la enfermedad de su hijo, y es más favorable si se cuenta con el apoyo del esposo, y más aún si hay un constante apoyo de parte de los profesionales de la salud, ya que permitirá que la madre se siente sobreprotegida y por lo tanto disminuirá la sobrecarga del estrés, al no tener que cuidar solo de su menor, y a la vez se brinde un mejor cuidado para con el niño discapacitado.

3.1.**SUBCATEGORÍA: APOYO DE LA PAREJA Y FAMILIAR**

El nacimiento de un hijo con PCI supone un cambio para los padres en multitud de aspectos de su vida. Guyard y Cold muestran en un trabajo, las principales áreas que se verían afectadas: el tiempo, la situación laboral y profesional, las relaciones sociales, las relaciones familiares, la salud física y psicológica, así como los

recursos económicos. Con respecto al tiempo, parece que criar un niño PCI supone una mayor implicación puesto que en muchos casos la independencia que pueden adquirir está muy limitada, necesitando ayuda permanentemente. La situación laboral puede verse alterada debido a la gran necesidad de dedicación al hijo, afectando también a los ingresos económicos. (1)

La relación de pareja de los se considera que esta puede atravesar por diversos ajustes hasta que consigan adaptarse a la situación. Tanto el padre, como la madre resolverán su duelo de una manera desigual, por lo que las diferencias en la forma de afrontar el suceso, puede generar situaciones conflictivas, lo que puede provocar discusiones por la manera diferente en que la pareja está afrontando la discapacidad del niño, así como también se puede generar frustración en uno o ambos. (39)

En la investigación, teniendo en cuenta lo contrastado con la literatura y según los alcances de Guyard y Cold, sobre los cambios y aspectos en la vida personal de cada uno de los padres, que se verían afectados con el nacimiento de un hijo con discapacidad, es que según los discursos obtenidos, estos aspectos a mejorar con el afrontamiento y aceptación de la enfermedad, y la pareja logran apoyarse mutuamente para lograr su realización como familia y lo evidenciamos en el siguiente discurso:

“A pesar de todo si recibí su apoyo y comprensión de mi esposo y hasta ahora, él es el que trabaja y lleva el dinero para la casa, para comprar la medicina, sus cosas para el bebé y cosas que se necesita en casa” (ROJO)

Son muchos los sentimiento que afloran cuando descubre que su hijo padece algún tipo de discapacidad, este hecho introduce en la familia una experiencia de angustia y dolor, que le impiden asimilar lo que está pasando, minimizan o niegan el problema, sentimientos de culpa, ira, rabia, tristeza y ansiedad, invaden la escena familiar. (38)

“Cuando nos enteramos de la enfermedad de mi niño un poco que sentí que mi esposo se alejaba, no quería cargarlo a mi niño, pero con el paso del tiempo ahora estamos muy bien, cuento con su apoyo tanto económico como moral, los dos estamos luchando para seguir adelante por el bien de nuestro niño”(CELESTE)

Los padres no deben descuidar su relación afectiva y de pareja, puesto que el hecho de mantener estabilidad en la misma genera mucho bienestar, y únicamente para la pareja, si inclusive para la familia que ha tenido que atravesar tales momentos de dificultad (39)

“El amor que nos tenemos con mi esposo es que me ayuda que no huya, que no me derrote, que sea más fuerte y él siempre me lo ha dicho que mientras los dos estemos sanos a nuestros hijos no les va a faltar nada, sé que se esfuerza bastante” (AMARILLO)

El nacimiento de un niño es un acontecimiento de gran significado para la familia en su ciclo vital. Un hijo generalmente se espera con ansias e ilusiones de futuro, cual el menor nace con una enfermedad incapacitante estas expectativas cambian y la realidad impacta en la vida del hogar. La familia actúa en el mantenimiento de la salud de sus integrantes, e la producción y desencadenamiento de la enfermedad, así como en la curación la rehabilitación. En el caso particular de la parálisis cerebral, la familia está implicada directamente en la rehabilitación y e el cuidado permanente de la persona que la padece. (46)

El futuro del niño con discapacidad depende en gran medida de la forma en que la familia percibe y afronta la discapacidad. La respuesta de los miembros de esta dependerá de diversos factores como los rasgos de la personalidad, el estado de ánimo de cada uno de ellos, el nivel cultural y de estudio la gravedad del diagnóstico y pronóstico. (47)

Cada familia es única y singular y afrontara la situación que le toco vivir de un modo particular. Muchas familias podrán procesar de forma adaptativa esta crisis; en cambio otras harán mala elaboración de la misma, con la posible aparición de trastornos psíquicos es por esta razón, este tipo de familia requiere un mayor acompañamiento y sostén a partir del momento del diagnóstico. Si bien, es cierto que no todas las familias enfrentan las situaciones de la misma manera, pues cada uno de ella tiene sus características que las hacen únicas, por lo que cada una cuenta con sus propios recursos que les permitirá afrontar la crisis. (38)

“Mi familia si me apoyan, cuidándole a mi otra niña, llevándole a su colegio, mientras yo tengo que venir a sus terapias. Me siento muy agradecida porque cuento con su apoyo más que todo me dan esa fuerza esas ganas para que yo siga adelante” (AZUL)

“Con mi papa y mi mama estoy muy agradecidos porque a pesar de todo si nos han brindado un espacio en la casa para poder vivir con mi esposo y mi hijo, y tengo su apoyo constante y lo estiman bastante a mi hijito” (VERDE)

3.2.SUBCATEGORÍA 2: APOYO DE PROFESIONALES DE LA SALUD

Es importante la orientación y el apoyo de los profesionales de la salud, en brindar a las madres la preparación respecto al conocimiento y aceptación de la discapacidad de sus hijos, debido a que la mayoría de las veces ellos consideran que no poseen los elementos necesarios para lidiar con la experiencia de tener un hijo con discapacidad. (47)

A nivel emocional los padres hablan sobre sentimientos de ansiedad y nerviosismo, relacionados con la incertidumbre en la que viven. Algunas madres señalan la importancia que ha tenido para ellas el apoyo familiar, así como el apoyo por parte de los profesionales de la salud, puesto que le han permitido elaborar parte de lo ocurrido, de manera que ahora se relaciona mejor con su hijo y con ellos mismos, sin embargo matizan que es muy importante la sensibilidad de los profesionales al abordar temas emocionales relacionados con su hijo (1). En la investigación se reconoce cuán importante es la actuación, en el momento adecuado y preciso de los profesionales de salud al comunicar y dar a conocer el diagnóstico del menor, y cuán importante es el apoyo emocional que brinda la enfermera, ya que de acuerdo a la forma y técnica de comunicación, es que tanto la madre como el padre y la familia llegaran a aceptar la discapacidad de su ser querido, y lo podemos apreciar en el siguiente discurso:

“no quería verle a mi esposo, ni a mi niño, no aceptaba por lo que estaba pasando, las enfermeras me orientaban, me daban palabras de aliento, y me tuvieron que hacer interconsulta con el psicólogo, para que ayude a comprender por lo que estaba pasando, porque solo paraba llorando” (ROJO)

“las enfermeras han sido muy amables conmigo y mi hijita, me han ayudado y enseñado bastante para tomar todas las medidas de seguridad para con mi bebe” (AMARILLO)

Por ser la enfermera, quien está más cerca del paciente y la familia es quien genera más confianza y logra brindar apoyo emocional, comprendido como una forma de cuidado y amor al prójimo, con el objetivo de ofrecer confort, atención y bienestar al paciente que sufre, y lo logra a través de la empatía, el amor y la confianza que la enfermera ofrece de forma desinteresada a una persona.

El apoyo emocional puede ser entendido como la capacidad de percibir lo imperceptible, lo que exige del enfermero alto nivel de sensibilidad para interpretar las manifestaciones verbales y no verbales del paciente. La comprensión adecuada de esas manifestaciones posibilita identificar como el paciente percibe la enfermedad, el proceso de hospitalización y el tratamiento, además de propiciarle seguridad, La persona, durante el periodo de internación hospitalaria de su menor hijo, además de sufrir cambios y rupturas de sus relaciones y de su cotidianidad, siente miedo, inseguridad, ansiedad y expectativas que son capaces de interferir en el proceso de adaptación y en su recuperación. En este contexto, los enfermeros, por mantener contacto directo y permanente con los pacientes, deben colocarse en la posición de facilitadores del proceso de hospitalización, a través de una asistencia integral que abarca, además del cuidado instrumental, el apoyo emocional. (48)

Las instituciones de salud son de suma importancia en el acompañamiento y en la elaboración de un adecuado diagnóstico para las familias de niños con discapacidad, El peregrinaje en busca de un diagnóstico fiable es una etapa difícil de superar, no solo porque en ocasiones puede durar mucho tiempo sino por el desgaste físico, psicológico y emocional que genera en los padres; es importante que estos tengan el diagnóstico de su hijo lo antes posible, ya que conocerlo puede ser el principio de la aceptación de su realidad y de permitirse comenzar a actuar, (47)

Un factor que dificulta o facilita la búsqueda de recursos para el niño con discapacidad es el tipo de interpretación que realizan los padres al conocer dicho diagnóstico, Los conocimientos permiten a los padres una mayor aceptación y comprensión sobre el diagnóstico de su hijo, El diagnóstico puede tomarse más positivo dependiendo de la forma en que sea transmitido a la familia y de cómo se maneje la atención ofrecida al niño El intercambio continua de información entre padres y profesionales reduce el sentimiento de culpa que sienten los padres y puede

contribuir positivamente a mejorar la calidad de vida de las familias con hijos que presenten alguna discapacidad, (47) es así que a través de los discurso obtenido, encontramos concordancia al momento de cotejar con la literatura:

“Por parte del equipo de salud y más aun de las enfermeras siempre recibí una buena atención, siempre lo he llevado a sus controles y es ahí a donde ha pasado por varias especialidades, y también es ahí donde me dijeron que mi niño tenía ese diagnóstico a los 6 meses, y cuando se enfermó ahí tuvieron que hospitalizarla y es así que con todos los análisis que le hicieron nos dieron la mala noticia” (AMARILLO)

En la presente investigación, califica que es de vital importancia, captar el momento oportuno en el cual, el profesional de salud de a conocer y ayude en este proceso doloroso de la madre y padre, al conocer el diagnóstico de parálisis cerebral, también concuerda que la información acerca de la enfermedad, debe ser continua y explicada con términos en el cual logren entender los progenitores, para que a la vez se logre un cuidado especial e integral con el niño discapacitado.

El cuidado es parte fundamental de la práctica y del conocimiento de la disciplina profesional de enfermería, que ve al ser humano de manera holística e integral, es decir que no solo sana el mal físico, si no también ve la parte emocional y espiritual del que cuida, en donde, el apoyo emocional es una forma de incluir aspectos de interacción y humanos en el cuidado, representados por atención, cortesía, delicadeza, comunicación efectiva, tanto verbal y no verbal. (48)

3.3.SUBCATEGORIA 3: LA ESPIRITUALIDAD DE LA MADRE DEL NIÑO CON ENFERMEDAD

El tener un hijo con discapacidad motora y cognitivas representa para los padres y principalmente para la madre, situaciones a las cuales les es difícil afrontar, en la cual buscan refugio en un ser espiritual, todo poderoso, como fuente de confort y esperanza que ayuda y permitirá en la aceptación de la enfermedad en el niño. La Espiritualidad en el ser humano tiene la necesidad de cimentar su fe y creencia en algo, o en un ser superior, para la búsqueda de tranquilidad, paz, armonía y el discernimiento para afrontar las situaciones de crisis que vive como familia o individuo (49)

Para la investigadora el termino espiritualidad es creer y tener fe en un ser superior, todo poderoso, en la cual la madre adolescente encuentra tranquilidad, consuelo y esperanza ante tanta desgracia o crisis emocional, por la cual está atravesando, y siempre buscando en sus plegarias el bienestar a la recolección de datos de las entrevistas realizadas, se puede evidenciar en el siguiente discurso:

“Mi esperanza esta puesta en dios, tengo fe en que mi niño va estar bien y me aseguro también que por lo menos tenga una vida tranquila” (ROJO)

Lo que se puede evidenciar en el discurso es que a pesar que la madre sabe y conoce la enfermedad, ella coloca a su menor en las manos de dios, siempre pensando y centrada en que el niño en algún momento goce de salud y tenga una vida tranquila. Y es por medio de la espiritualidad que las madres adolescentes, sienten cierta tranquilidad y paz que necesitan ante la situación por la cual están atravesando.

La espiritualidad puede ser considerada un recurso de afrontamiento que emplean las familias ante las diversas situaciones difíciles a nivel individual y familiar, y se entiende por afrontamiento el mecanismo de defensa que la persona puede adoptar conscientemente para hacerle frente a la enfermedad. Por lo tanto, el afrontamiento se refiere a los procesos de adaptación en los cuales se hace uso de lo cognitivo, emotivo y comportamental para cambiar y darle un sentido a la situación. (49)

“le pido mucho a Dios que me dé fortaleza para poder seguir cuidando a mi hijo y mucha paciencia porque no es fácil tener un hijo así, señorita.” (AZUL)

La madre adolescente al comprender la enfermedad de su hijo, busca un refugio y esperanza en lo espiritual. Es s por medio de la espiritualidad que las madres adolescentes, sienten cierta tranquilidad y paz que necesitan ante la situación por la cual están atravesando.

3.2.Consideraciones finales.

Conclusiones:

- Para las madres adolescentes el enterarse de la enfermedad de su hijos, es notable que experimenten diversos sentimientos negativos como la tristeza, ira, culpa, desesperación, vivenciando un duelo, en la cual se resisten y se aferran a no aceptar por un cierto periodo de tiempo el padecimiento de su menor y esto se debe a que las madres, desconocen el diagnóstico de la enfermedad. El inicio de todo el proceso de la enfermedad es para las madres, una situación muy difícil y complicada a la cual nadie de las madres adolescentes estuvo preparada.
- La madre adolescente es quien asume el rol principal de cuidador, es quien se preocupa y se ocupa de su niño con PCI, en la cual el estar de manera permanente atendiendo a su niño elija enfermo, obliga a desatender otras actividades y papeles como esposa y mujer, lo que les causa conflictos al interior de sus vidas personales, como la relación que tiene con sus esposos, familiares o amigos, en los cuales pasan segundo plano, e incluso ellas mismas se desatienden, ya que su prioridad está centrada en la vida de su hijo enfermo.
- Las madres adolescentes, a pesar de la dura y difícil tarea por las que atraviesa, con su menor, logra asimilar y comprender la enfermedad de su hijo, con el apoyo moral y económico de sus padres y esposo, y a la vez con el constante apoyo de parte de los profesionales de la salud, sobresaliendo como apoyo principal la enfermera, ya que permitirá que la madre se sienta sobreprotegida a su niño con PCI. También la adolescente, al comprender la enfermedad de su hijo, busca un refugio y esperanza en lo espiritual, y es por medio de la espiritualidad, sienten cierta tranquilidad y paz que necesitan ante la situación por la cual están atravesando.

Recomendaciones:

- Al colegio de enfermeros, que involucre e incentive la participación de la enfermería en los centros de rehabilitación de discapacitados, ya que enfermería muestra profesionalismo y dedicación, pero sobre todo cuidado humanizado dentro de sus funciones, desde ahí nace la importancia de contar con una enfermera en los centros de rehabilitación, convertido en algo esencial para mejorar la calidad de vida de los pacientes
- A la Gerencia Regional de Salud, debe financiar proyectos que brinden soporte emocional integral a las madres adolescentes, con hijos o familiares que presenten discapacidad o problemas del sistema nervioso central. Proveer o direccionar insumos y recurso humano para la ejecución del proyecto de soporte emocional integral.
- A la dirección del Hospital Regional Docente las Mercedes, en especial al departamento de medicina física y rehabilitación, desarrollar programas educativos que permitan promover el cambio de actitudes más positivas, a fin de que cada día los progenitores, en especial el padre se involucre más en el cuidado de su menor hijo. A la vez crear una guía de apoyo escrita para las madres con información acerca del diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, proveer de ayuda psicológica como afrontar la enfermedad, de esta manera estaremos buscando sensibilizar a la madre mediante la educación y así evitar conductas equivocadas.
- Departamento de enfermería, incentivar más su participación e involucramiento en la atención integral del niño, para detectar precozmente alguna anomalía en el niño. A la vez poner énfasis en la participación activa de la enfermería en la parte rehabilitadora, ya que la participación de la enfermería es muy poco o nula en la intervención rehabilitadora.
- A las universidades públicas y privadas, incentivar la investigación en lo que concierne este tema en estudio, debido que existen muy pocos trabajos en este aspecto, además es una patología que aún no se encuentra el origen de la causa de la PCI.

REFERENCIAS

1. M. Fernández-Alcántara, C. Robles-Vizcaíno, M.P. García-Caro, C. Laynez-Rubio, M. Berrocal-Castellano, Benítez.A Et al Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. Navarra; 2013.
2. Salinas P. Modificando el afrontamiento de las madres con hijos que padecen parálisis cerebral de la Clínica San Juan de Dios, Chiclayo 2013 [Tesis]. Chiclayo: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo; 2014
3. Herskind A. Greisen G. Nielsen B. Early identification and intervention in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2015
4. Guía de práctica clínica para el diagnóstico y tratamiento médico rehabilitador del niño (-0-7años) con parálisis cerebral en el tercer nivel de atención. 2012. Disponible en: <http://www.inr.gob.pe/transparencia/transparencia%20inr/resoluciones/2012/RD%20138-2012-SA-DG-INR%2041%20folios.pdf>
5. Maestro G.A. calidad de vida y parálisis cerebral (tesis de master universitario). Universidad de Oviedo. España.2014
6. N. Taboada-Lugo, K. Quintero-Escobar, M. Casamajor-Castillo, K. González-Torres, J. Marrero-Infante, S. Cruz-Ubeda, E. Díaz-Robles. Et al Epidemiología de la parálisis cerebral en el Estado Plurinacional de Bolivia, 2009-2012. *Revista Peruana de Epidemiología* 2013;17(1)-7. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/2031/203129458006/>
7. Vila JR, Espinoza IO, Guillén D, Samalvides F. Características de pacientes con parálisis cerebral atendidos en consulta externa de Neuropediatría en un hospital peruano. *Rev Perú Med Exp Salud Pública*. 2016
8. Alva MZ, García R, V. vivencias de ser padre por primera vez. hospital LA CALETA 2015". Universidad Nacional del Santa
9. NINDS. "Parálisis cerebral: Esperanza en la investigación", Septiembre 2007. Revisado diciembre 21, 2016 disponible en: <https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/paraliscerebral.htm>
10. Cerdán A. y Cruz S. Vivencias de madres frente al cuidado de su hijo con parálisis cerebral. Trujillo: Universidad Nacional de Trujillo;2016

11. Montalván S. la familia en las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil, que asisten al centro de atención y desarrollo para los niños, niñas y adolescentes especiales “C.A.D.E”, de la ciudad de LOJA. 2013. Universidad Nacional De Loja. Ecuador
12. Baltor MRR. Y Dupas G. Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social. Brasil :2013 Universidad Federal de Sao Carlos
13. Bravo CGR, Lucas ZS y Mera L. “El desarrollo emocional de las madres con hijos diagnosticados con parálisis cerebral infantil en el Instituto de Educación Especial “Ana Luz Solís””, Revista Caribeña de Ciencias Sociales (marzo 2018). Disponible en: <https://www.eumed.net/rev/caribe/2018/03/desarrollo-emocional-madres.html>
14. Alvarado, L; Guarín, L; Cañón-M. Adopción del rol maternal de la teorista Ramona Mercer al cuidado de enfermería binomio madre-hijo: reporte de caso en la unidad materno infantil. Revista Cuidarte, 2011. Disponible en: <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/57/706>
15. Terán A. adopción del rol materno en relación con el nivel de vinculación madre adolescente – recién nacido. Hospital Víctor Lazarte Echegaray. Trujillo- Perú 2014
16. Real Academia Española disponible en: <http://www.wordreference.com/es/en/frames.aspx?es=vivencia>
17. Fabián R. y Huamán Vivencias de madres adolescentes en el cuidado de su hijo. Sanagoran. Trujillo- Perú 2016.
18. Rodríguez R. y León C. vivencias de un grupo de madres adolescentes en la crianza de su hijo primogénito menor de 5 años, en la localidad de USME durante el tercer periodo de 2013. BOGOTÁ 2013
19. Carranza V. y Fuentes R. el cuidado de niños con parálisis cerebral: experiencias de las enfermeras de una clínica privada del distrito de Chiclayo.2015
20. Erausquin C., Sulle A. y García Labandal. La vivencia como unidad de análisis de la conciencia: sentidos y significados en trayectorias de profesionalización de psicólogos y profesores en comunidades de práctica. 2016 Anuario de Investigaciones de la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires. <https://www.academica.org/cristina.erausquin/154.pdf>

21. Talarn, A., Sáinz, F. y Rigat, A. Relaciones, vivencias y psicopatología. Las bases relacionales del sufrimiento mental excesivo. Barcelona 2013
<http://revistes.ub.edu/index.php/Anuariopsicologia/article/viewFile/21856/23493>
22. OMS. Salud de la madre, el recién nacido, del niño y del adolescente.
http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/
23. UNICEF, Perú. Situación del país ,la adolescencia
https://www.unicef.org/peru/spanish/children_3789.htm
24. Gómez-L. Jaimes, V. Palencia G. Hernández, M. Guerrero, A. PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL. Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría [en línea]2013.Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/3679/367937046008.pdf>
25. NIH. Medlineplus, Parálisis cerebral
<https://medlineplus.gov/spanish/cerebralpalsy.html>
26. Silva E. y Canelos E. factores de riesgo prenatales, natales y postnatales de parálisis cerebral infantil en niños atendidos en el servicio de neurología del hospital pediátrico baca Ortiz. Quito 2012
<http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/10795/11.87.001090.pdf?sequence=4>
27. Vanegas C. La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. Revista Colombiana de Enfermería. Volumen 6 Año 6. Págs. 128-142. Disponible en: <http://dialnet-lainvestigacionCualitativa-4036726.pdf>.
28. Urra M., Núñez C, Retamal V. y Jure C. 2014 enfoques de estudio de casos en la investigación de enfermería. Chile
29. Martínez S. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. Departamento de Atención a la Salud, Universidad Autónoma Metropolitana (Xochimilco). Cal. Del Hueso DF México disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n3/v17n3a06.pdf>
30. Díaz B., Torruco G., Martínez H., Varela R. La entrevista, recurso flexible y dinámico. Metodología de investigación en educación médica. Investigación educ. médica vol.2 no.7 México jul./sep 2013 Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000300009&lng=es

31. Carranza A, Fuentes M. El cuidado de niños con parálisis cerebral: experiencias de las enfermeras de una clínica privada del distrito de Chiclayo, 2015 [Tesis]. Chiclayo: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo; 2015
32. Vasquez M. análisis de contenido temático 2014 disponible en: https://issuu.com/profesorarosamaria/docs/an__lisis_de_contenido_tem__tico__v_823641719e1b76
33. Ávila F. informe de Belmont. modificado el 31 de Mayo de 2012 disponible en: http://www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/informe_belmont.html
34. Bioeticawiki, Informe Belmont. Modificada el 11 de junio 2015 disponible en: https://www.bioeticawiki.com/Informe_Belmont
35. Moscoso L. y Díaz H. aspectos éticos en la investigación cualitativa con niños. Revista latinoamericana de bioética, 2018 disponible en: https://www.researchgate.net/publication/322781897_Aspectos_eticos_en_la_investigacion_cualitativa_con_ninos
36. Villavicencio-A, Romero M, Criollo As, M., y Peñaloza P. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. ACADEMO (Asunción). file:///Dialnet-DiscapacidadYFamilia-6267714.pdf
37. FAROS Sant Joan de Déu. La reacción de los padres ante la discapacidad de un hijo, 2013 disponible en: <http://faros.hsjdbcn.org/es/articulo/reaccion-padres-ante-discapacidad-hijo>
38. Olivares A. cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad. 2013 ZUMPANGO, ESTADO DE MÉXICO.: UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO
39. Armijos O. Impacto psicológico en padres de familia que tiene que afrontar el nacimiento de un niño (a) con parálisis cerebral. 2013 Universidad de las Américas
40. Fernández L. sentimientos de culpa 2017 disponible en: <https://www.webconsultas.com/mente-y-emociones/emociones-y-autoayuda/el-sentimiento-de-culpa-6574>
41. Calandín A. Culpa por la enfermedad de mi hijo/a. 2017 disponible en: <http://psicologaamparocalandin.blogspot.pe/2017/06/culpa-por-la-enfermedad-de-mi-hijoa.html>

42. Guerrero M. Ruíz M. Monroy H. La resiliencia en madres de hijos con parálisis cerebral. 2014 Centro Universitario UAEM Zumpango. Disponible en: <http://virtual.cuautitlan.unam.mx/rudics/?p=642>
43. Ribeiro M, Sousa A, Vandenberghe L. y Porto CC. Estrés familiar en madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral 2014. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/es_0104-1169-rlae-22-03-00440.pdf
44. Barrón-G, Garza-E, y Vázquez-R. Mejoría en la calidad de vida en familias con hijos con parálisis cerebral con intervención psicoeducativa. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación. 2015 disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2015/mf151c.pdf>
45. Ajo SJ. Valoración de la sobrecarga del cuidador del niño con parálisis cerebral, Universidad de Valladolid. 2015 disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/11818/1/TFG-H222.pdf>
46. Serrano P, Céspedes O, Louro B. Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral. Rev Cubana Salud Pública. 2016. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662016000200007&lng=es.
47. Rea, A.C., Acle, G., Ampudia, A. & García, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. Acta Colombiana de Psicología. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/acp/v17n1/v17n1a10.pdf>
48. Miranda B., Christello C. Portella R. Roggia P, Stein B. Miritz B. Apoyo emocional ofrecido por el equipo de enfermería a pacientes hospitalizados. 2012 Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n40/ev7822.php#com>
49. Ávila Á. Gutiérrez G. la espiritualidad como recurso de afrontamiento ante la enfermedad crónica en dos sistemas familiares. 2017 PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA. Disponible en: http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/8372/Espiritualidad_recurso_afrontamiento_enfermedad.pdf?sequence=1&isAllowed=y

ANEXOS:



ANEXO N° 01



**CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN UN
ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

DATOS INFORMATIVOS:

Institución: Universidad Señor de Sipán

Investigadora: Lorena Flores Soto

Título de la investigación: VIVENCIAS DE MADRES ADOLESCENTES CON HIJOS QUE PADECEN PARÁLISIS CEREBRAL EN EL HOSPITAL REGIONAL DOCENTES LAS MERCEDES, CHICLAYO- 2018

Para protección de los derechos éticos de los participantes, que proporcionarán la información para la investigación titulada: VIVENCIAS DE MADRES ADOLESCENTES CON HIJOS QUE PADECEN PARÁLISIS CEREBRAL. Con la finalidad de observar la realidad y comprender las vivencias de los padres y así ayudarles a descubrir el sentido de tener un niño con parálisis cerebral. Si se conoce y comprende lo anterior, es posible proporcionarles a los padres un cuidado más apropiado a su realidad y ayudarles a afrontar la situación. Se formaliza el siguiente consentimiento informado: Yo _____ con N° de DNI _____, como informante de la investigación, en pleno uso de mis facultades, libre y voluntariamente, doy constancia de lo siguiente: He sido informado(a) de manera verbal y escrita el día ____ del mes de _____ del año 2018, sobre los aspectos de la investigación. Para que así conste, firmo, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna el presente documento y recibo un duplicado del mismo.

Nombre de la investigadora:

Nombre de la madre:

DNI N°:

DNI N°:

CHICLAYO, PERU ____ de ____ del 2018



ANEXO N° 02



GUIA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURA

OBJETIVO DEL ESTUDIO

Analizar y comprender las vivencias de las madres adolescentes con hijos que padecen parálisis cerebral, 2018

A continuación, se le hará algunas preguntas, las cuales se le pide responder con sinceridad del caso. Le garantizamos que será anónima y para ello se le solicita la asignación de un seudónimo: Ejem: color turquesa

DATOS INFORMATIVOS:

Seudónimo: _____ Edad de progenitor (a): _____ Estado civil: _____
Nivel de escolarización _____ Profesión/Trabajo _____
Tiempo de enfermedad del niño(a): _____ Edad del hijo: _____
Procedencia: _____

DATOS ESPECIFICOS:

Preguntas:

1. ¿Cómo se imaginaba usted a su hijo (a) antes de que naciera?
2. ¿Cuál fue su primera reacción y qué sentimientos tuvo en el momento de saber que su hijo tenía parálisis cerebral?
3. ¿Describanos el cambio en su vida, desde que supo que su hijo tenía parálisis cerebral?
4. ¿Sus sentimientos cambiaron hacia su pareja, recibió el apoyo que esperaba de él?
5. ¿De qué manera el equipo de salud y la familia contribuyen en el cuidado de su niño?
6. ¿Cómo se siente actualmente ante la situación que atraviesa su hijo (a)?
7. ¿Desea agregar algo más sobre el tema?

Observaciones:

Muchas Gracias por su colaboración 😊.