



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO



MAESTRÍA DE ENFERMERÍA EN SALUD REPRODUCTIVA

**SIGNIFICADO QUE LE OTORGAN LAS MADRES DE NIÑOS CON
HIDROCEFALIA A LA LACTANCIA MATERNA**

AUTORA: LCDA. ZAIDA MORA R

TUTORA: MGSC. GLADYS JIMÉNEZ

VALENCIA, ENERO DE 2018



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO



MAESTRÍA DE ENFERMERÍA EN SALUD REPRODUCTIVA

**SIGNIFICADO QUE LE OTORGAN LAS MADRES DE NIÑOS CON
HIDROCEFALIA A LA LACTANCIA MATERNA**

Autora: Lcda. Zaida Mora R

**Trabajo de grado que se presenta ante la Dirección de Postgrado de la Facultad
de Ciencias de la Salud de la Universidad de la Carabobo para optar al título de
MAGÍSTER EN ENFERMERÍA EN SALUD REPRODUCTIVA**

Valencia, Enero de 2018



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO



MAESTRÍA DE ENFERMERÍA EN SALUD REPRODUCTIVA

AUTORIZACIÓN DEL TUTOR

Yo, **Gladys Jiménez**, portadora de la Cédula de Identidad N°: V- 14.948.764, en mi carácter de Tutora del trabajo de grado titulado: **“SIGNIFICADO QUE LE OTORGAN LAS MADRES DE NIÑOS CON HIDROCEFALIA A LA LACTANCIA MATERNA”**. Presentado por la ciudadana: **Zaida Mora Rosales** portadora de la Cédula de Identidad N°: V-20.218.235, para optar al título de Magister en Enfermería en Salud Reproductiva. Considero que dicha tesis reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometida a la presentación pública y evaluación por parte del jurado examinador que se designe.

Valencia, a los 15 días del mes de enero del año 2018.

MgSc. Gladys Jiménez

C.I: V-14.948.764



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO



MAESTRÍA DE ENFERMERÍA EN SALUD REPRODUCTIVA

VEREDICTO

Nosotros, Miembros del Jurado designado para la evaluación de del trabajo de grado titulado: **“SIGNIFICADO QUE LE OTORGAN LAS MADRES DE NIÑOS CON HIDROCEFALIA A LA LACTANCIA MATERNA”**. Presentado por la ciudadana: **Zaida Mora Rosales** portadora de la Cédula de Identidad N°: V-20.218.235, para optar al título de Magister en Enfermería en Salud Reproductiva, estimamos que el mismo reúne los requisitos para ser considerado como:_____

Nombres y Apellidos	C.I:	Firmas
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Valencia, Enero de 2018

DEDICATORIA

A mi Esposo y padres pilares fundamentales en mi vida, gracias por su apoyo incondicional y siempre creer en mí...

A mi pequeña Anita mi fuente de inspiración en todo momento...

A las madres y sus bebés participantes en el estudio por ser parte de esta meta...

A mi tutora Gladys Jiménez, y profesoras Rosa Reina, María Hilda Cárdenas y Amarilis Guerra por guiarme en este reto...

AGRADECIMIENTOS

A Dios primeramente por haberme puesto en este camino, mi vida no sería lo mismo si no fuera Enfermera.

A mi esposo Eduardo Nieves, por su apoyo incondicional desde que inicie mi carrera, se que este logro también es tuyo, has vivido conmigo cada momento, cada obstáculo, cada alegría y cada triunfo en mi vida profesional, sin ti y tu ayuda no habría sido posible.

A mis Padres, por su apoyo e inculcarme desde niña el amor por los estudios, a perseverar en lo que quiero lograr, siempre tengo sus palabras presentes “lo que se inicia se termina, no se pueden dejar capítulos abiertos ni en la vida ni en los estudios”, a ustedes que sin tener títulos profesionales siempre se preocuparon por sacarnos adelante, mil gracias, eternamente agradecida, no pude haber tenido mejores padres.

A mis hermanos, Javier, Sandra y especialmente a mi Anita que de una u otra manera influyeron para alcanzar esta meta.

A mis amigos, en especial al grupo del Cordón Umbilical (Johan, Desireé, Mayrelvis, Gisvel, Ana, Day, Yormarys, Andreina); y a mis compañeras de maestría en especial a mis amigas Julia, Eliana, Katherine por su apoyo y recorrer este camino juntas.

A mi casa académica, mi Universidad de Carabobo, Alma Mater, quien me abrió las puertas para formarme, eternamente agradecida y orgullosa a ser egresada de mi UC

A mi tutora, y docentes de la Escuela de Enfermería muy especialmente del Dpto. de Enfermería en Salud Reproductiva y Pediatría, me formaron y gracias a sus enseñanzas estoy aquí, gracias por el apoyo y orientaciones en cada paso que doy.

A todos mil gracias

ÍNDICE DE CONTENIDOS

PAGINAS PRELIMINARES

AUTORIZACIÓN DEL TUTOR	iv
DEDICATORIA	vi
AGRADECIMIENTOS	vii
ÍNDICE DE CONTENIDOS	viii
RESUMEN	xii
ABSTRACT	xiii

INTRODUCCIÓN	1
---------------------------	----------

CAPÍTULO I.....	4
------------------------	----------

EL PROBLEMA	4
--------------------------	----------

CONTEXTUALIZACIÓN DE LA SITUACIÓN DEL PROBLEMA	4
--	---

OBJETIVOS DEL ESTUDIO	15
-----------------------------	----

Objetivo general.....	15
-----------------------	----

Objetivos específicos	15
-----------------------------	----

JUSTIFICACIÓN	16
---------------------	----

DELIMITACIÓN DEL ESTUDIO	18
--------------------------------	----

CAPITULO II	19
--------------------------	-----------

DIMENSIÓN TEÓRICA REFERENCIAL	19
--	-----------

ANTECEDENTES RELACIONADOS CON LA INVESTIGACIÓN	19
--	----

DIMENSIÓN TEÓRICA.....	27
------------------------	----

Abordando el Contexto Filosófico del Significado	27
--	----

Abordando el Cuidado Humano	28
-----------------------------------	----

Abordando el proceso de Convertirse en Madre	31
--	----

Hidrocefalia	34
--------------------	----

Lactancia Materna	37
-------------------------	----

BASES LEGALES	41
---------------------	----

CAPITULO III	48
---------------------------	-----------

DIMENSIÓN METODOLÓGICA	48
-------------------------------------	-----------

Paradigma Cualitativo	48
-----------------------------	----

Método Fenomenológico Hermenéutico	50
--	----

Informantes claves	53
--------------------------	----

Técnicas de recopilación de la información	55
--	----

Rigor metodológico	56
Recolección y Presentación de la Información.....	61
Análisis de los datos	63
Reducción y categorización de la información.....	63
Método de Spiegelberg.....	65
Consideraciones Éticas	67
CAPITULO IV.....	72
ANÁLISIS INTERPRETATIVO DE LAS SIGNIFICACIONES Y DE LOS DATOS CUALITATIVOS.....	72
FASE 1 DESCRIPCIÓN DEL FENÓMENO:	72
FASE 2 BÚSQUEDA DE MÚLTIPLES PERSPECTIVAS.....	73
Perspectiva de las informantes claves.....	74
Perspectiva de los agentes externos.....	81
Perspectiva de la investigadora.....	86
FASE 3 BÚSQUEDA DE LA ESENCIA Y LA ESTRUCTURA.....	87
MATRIZ 1. CATEGORIZACIÓN Y CODIFICACIÓN DE LA INFORMACIÓN	88
MATRIZ 2. COINCIDENCIAS O INTERCEPCIONES DE LOS INFORMANTES CLAVE (MADRES DE NIÑOS CON HIDROCEFALIA)	89
MATRIZ 2. CATEGORÍA 1. SENTIMIENTOS QUE SURGEN DURANTE EL AMAMANTAMIENTO DE NIÑOS CON HIDROCEFALIA.....	89
MATRIZ 2. CATEGORÍA 2. LACTANCIA MATERNA COMO UNA FORMA DE CUIDAR	90
MATRIZ 2. CATEGORÍA 3. VISUALIZANDO LA IMPORTANCIA DE LA PRESENCIA PATERNA EN EL AMAMANTAMIENTO DE NIÑOS CON HIDROCEFALIA	91
MATRIZ 2. CATEGORÍA 4. RED DE APOYO DEL GRUPO FAMILIAR EN LA LACTANCIA MATERNA DE NIÑOS CON HIDROCEFALIA	92

MATRIZ 2. CATEGORÍA 5. IMPACTO DE LAS ORIENTACIONES DEL PROFESIONAL DE SALUD SOBRE LA ALIMENTACIÓN DE NIÑOS CON HIDROCEFALIA	93
MATRIZ 2. CATEGORÍA 6. AFRONTAMIENTO DE LA MADRE EN LOS OBSTÁCULOS EN LA ALIMENTACIÓN DE NIÑOS CON HIDROCEFALIA.....	94
MATRIZ 3. COINCIDENCIAS O INTERCEPCIONES DE LOS INFORMANTES EXTERNOS (ENFERMERA Y FAMILIAR)	95
MATRIZ 3. CATEGORÍA 1. SENTIMIENTOS QUE SURGEN DURANTE EL AMAMANTAMIENTO DE NIÑOS CON HIDROCEFALIA.....	95
MATRIZ 3. CATEGORÍA 2. LACTANCIA MATERNA COMO UNA FORMA DE CUIDAR	96
MATRIZ 3. CATEGORÍA 3. VISUALIZANDO LA IMPORTANCIA DE LA PRESENCIA PATERNA EN EL AMAMANTAMIENTO DE NIÑOS CON HIDROCEFALIA	97
MATRIZ 3. CATEGORÍA 4. RED DE APOYO DEL GRUPO FAMILIAR EN LA LACTANCIA MATERNA DE NIÑOS CON HIDROCEFALIA	98
MATRIZ 3. CATEGORÍA 5. IMPACTO DE LAS ORIENTACIONES DEL PROFESIONAL DE SALUD SOBRE LA ALIMENTACIÓN DE NIÑOS CON HIDROCEFALIA	99
MATRIZ 3. CATEGORÍA 6. AFRONTAMIENTO DE LA MADRE EN LOS OBSTÁCULOS EN LA ALIMENTACIÓN DE NIÑOS CON HIDROCEFALIA.....	100
FASE 4 CONSTITUCIÓN DE LA SIGNIFICACIÓN.....	101
MATRIZ 4. INTERCEPCIONES ENTRE LOS INFORMANTES, LA INTERPRETACIÓN DEL INVESTIGADOR SUSTENTADO EN LA BIBLIOGRAFÍA.	102
FASE 5 INTERPRETACIÓN DEL FENÓMENO	108
TEORIZACIÓN	109
CAPITULO V	115
CONSIDERACIONES FINALES	115
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	118

ANEXOS	124
Anexo 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO	125



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
MAESTRÍA DE ENFERMERÍA EN SALUD REPRODUCTIVA



**SIGNIFICADO QUE LE OTORGAN LAS MADRES DE NIÑOS CON
HIDROCEFALIA A LA LACTANCIA MATERNA**

Autora: Lcda. Zaida Mora. Tutora: MgSc Gladys Jiménez. Año: 2016 2018

RESUMEN

En la actualidad la lactancia materna es el alimento idóneo para todos los lactantes, y especialmente para aquellos con hidrocefalia, una de las malformaciones congénitas que mayor impacto tiene tanto para la salud del niño como para la familia, por ello, es necesario que esté tenga una alimentación adecuada para así evitar la aparición de otras patologías, dado que estos reingresan al área hospitalaria por problemas de salud gastrointestinales, hemodinámicos, respiratorios, u otros, que no tienen relación con su patología de base. Esta investigación adscrita a la Unidad de Investigación en Salud Reproductiva (UNISAR), tuvo como propósito Interpretar el significado que le Otorgan las Madres de Niños con Hidrocefalia a la Lactancia Materna, a través de las fases de Spiegelberg. El abordaje fue el paradigma cualitativo utilizando el método Fenomenológico hermenéutico. La técnica de recolección de datos fue la entrevista en profundidad. Participaron en el estudio, cuatro informantes clave (madres), dos externos (una enfermera y un familiar). Del análisis de los datos emergieron seis categorías: Sentimientos que surgen durante el amamantamiento de niños con hidrocefalia, Lactancia materna como una forma de cuidar, Visualizando la importancia de la presencia paterna en el amamantamiento de niños con hidrocefalia, Red de apoyo del grupo familiar en la lactancia materna de niños con hidrocefalia, Impacto de las orientaciones del profesional de salud sobre la alimentación de niños con hidrocefalia y Afrontamiento de la madre en las dificultades en la alimentación de niños con hidrocefalia, que permitieron la interpretación del significado. Consideraciones finales: debe existir orientación en lactancia materna, sobre todo, en aquellas madres que enfrentan esta experiencia. El apoyo de la familia es esencial para que disminuya el temor que es un factor importante y muy frecuente en estas madres. La lactancia materna es un elemento importante a tomar en cuenta para la protección de otras patologías diferentes a la de base en los lactantes con hidrocefalia, esta les proporciona la alimentación ideal, disminuye la morbimortalidad infantil y fortalece el vínculo afectivo. **PALABRAS CLAVE:** Lactancia materna, Hidrocefalia



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
MAESTRÍA DE ENFERMERÍA EN SALUD REPRODUCTIVA



**MEANING OF MOTHERS OF CHILDREN WITH HYDROCEPHALIA TO
BREASTFEEDING**

Author: Lcda. Zaida Mora. Tutor: MgSc Gladys Jiménez. Year: 2016 2018

ABSTRACT

Currently, breastfeeding is the ideal food for all infants, and especially for those with hydrocephalus, one of the congenital malformations that has the greatest impact on both the child's and the family's health, therefore, it is necessary to have adequate nutrition to avoid the appearance of other pathologies, given that they reenter the hospital area due to gastrointestinal, hemodynamic, respiratory or other health problems that are not related to their underlying pathology. This research, attached to the Unit for Research in Reproductive Health (UNISAR), had the purpose of interpreting the meaning given to mothers of children with hydrocephalus to breastfeeding, through the phases of Spiegelberg. The approach was the qualitative paradigm using the hermeneutic Phenomenological method. The technique of data collection was the in-depth interview. Four key informants (mothers), two external informants (one nurse and one family member) participated in the study. From the analysis of the data, six categories emerged: Feelings that arise during the breastfeeding of children with hydrocephalus, Breastfeeding as a way of caring, Visualizing the importance of the paternal presence in the breastfeeding of children with hydrocephalus, Support network of the family group in breastfeeding of children with hydrocephalus, Impact of the guidance of the health professional on the feeding of children with hydrocephalus and Coping with the mother in the feeding difficulties of children with hydrocephalus, which allowed the interpretation of the meaning. Final considerations: there should be guidance in breastfeeding, especially in those mothers who face this experience. The support of the family is essential to reduce the fear that is an important and very frequent factor in these mothers. Breastfeeding is an important element to take into account for the protection of other pathologies than the basic one in infants with hydrocephalus, this provides them with the ideal diet, reduces infant morbidity and mortality and strengthens the affective bond.

KEYWORDS: Breastfeeding, Hydrocephalus

INTRODUCCIÓN

En la actualidad la leche humana es la más idónea para todos los lactantes, incluidos los prematuros y enfermos (1), esta es el corazón de la familia, porque es una expresión de amor, protección y una forma de cuidarse mutuamente (2), es el primer alimento para cualquier bebé y no sólo le beneficia, sino que también ofrece beneficios para las mujeres, familias, comunidades, y para nuestro planeta (3). En otras palabras la Lactancia Materna (LM) no solo es un alimento, con el hecho de amamantar una madre le proporciona a su hijo nutrición, protección, calor y amor.

En casos de niños con hidrocefalia, la cual es una afección frecuente en la infancia (4) que consiste en la respuesta orgánica a un desequilibrio entre la producción y la absorción de Líquido Cefalorraquídeo (LCR). Cuando la cantidad de LCR absorbida es menor que la cantidad producida, los ventrículos se dilatan. Este trastorno es a menudo congénito y se asocia a otras malformaciones del Sistema Nervioso Central (SNC). (5) Por lo complejo de esta enfermedad, es importante que reciban una alimentación adecuada para evitar la incidencia de otras patologías que puedan agravar su condición, y es la Lactancia Materna Exclusiva (LME) en los primeros seis meses y después continuada con alimentación complementaria hasta los

dos años o más, el alimento idóneo que le aportara los nutrientes necesarios para su crecimiento, desarrollo y protección frente a algunas patologías debido a la inmunidad pasiva y esterilidad que ofrece al momento de alimentar a los niños.

Dado que, cuando en una familia uno de sus miembros nace con hidrocefalia todos sus integrantes de una u otra manera están involucrados con la patología y la alimentación que la madre ofrezca a estos niños dependerá de la unión de la familia, ya que si esta decide dar LM necesitara del apoyo de todos los miembros del grupo familiar para continuarla y tener éxito.

La presente investigación trata de interpretar el significado que le otorgan las madres de niños con hidrocefalia a la Lactancia Materna. El diseño fue cualitativo, fenomenológico hermenéutico y está enmarcado en la Línea de Investigación **Cuidado Humano en la Experiencia Humana de la Salud Reproductiva** del programa de Maestría de Enfermería en Salud Reproductiva y adscrito a la Unidad de Investigación en Salud Reproductiva (UNISAR).

Este trabajo de investigación tiene 5 capítulos: **Capítulo I.** La Contextualización del Problema, Formulación del Problema, Objetivos del Estudio y

la Justificación del Mismo. **Capítulo II.** Las Dimensiones Teóricas y Referenciales del Estudio con los Antecedentes de la Misma. **Capítulo III.** La Dimensión Metodológica del Estudio. **Capítulo IV** Análisis interpretativo de las significaciones y de los datos cualitativos y **Capitulo V** Consideraciones finales, Bibliografía y Anexo.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

El presente capítulo contiene la contextualización de la situación del problema, los objetivos del estudio, y la justificación del estudio.

CONTEXTUALIZACIÓN DE LA SITUACIÓN DEL PROBLEMA

Los cuidados son una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado hacia el que se siente un compromiso y una responsabilidad personal (6), el profesional de enfermería para brindar cuidado humano requiere poseer actitudes, aptitudes, cualidades y habilidades personales que le permitan cuidar con interés a niños y niñas que padecen de hidrocefalia, proporcionándole a la familia confianza, a través de una interacción efectiva (7).

En este sentido, las enfermeras tienen una extraordinaria oportunidad de ayudar a las mujeres a aprender, ganar confianza y experiencia a medida que asumen su identidad como madres (8). Puesto que, el proceso de convertirse en madre requiere

un extenso trabajo psicológico, social y físico. Durante esta transición, una mujer es más vulnerable y se enfrenta a grandes retos.

Siendo la LM el alimento idóneo para el lactante, debido a que este, no solo es un producto que va directamente del productor (la madre) al consumidor (el niño), sino que al mismo tiempo posee todos los nutrientes necesarios para el desarrollo adecuado del niño y por si fuera poco inmunidad pasiva frente a diversas enfermedades y fortalecimiento del vínculo afectivo; además, la LM forma parte del cuidados de Enfermería dirigidos a la atención de la salud materno infantil, con el fin de preservar la salud de la humanidad y del planeta.

Es por ello que, la Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda la LME durante seis meses, la introducción de alimentos apropiados para la edad y seguros a partir de entonces, y el mantenimiento de la lactancia materna hasta los 2 años o más (9), ya que esta le aporta importantes ventajas al niño, entre ellas la superioridad nutricional, ausencia de agresión físico-química y antigénica, apoyo inmunológico específico e inespecífico, apoyo al crecimiento y desarrollo del tubo digestivo y además de la prevención de la morbimortalidad infantil (1).

En este orden de ideas, se considera la LM es el alimento ideal para niños con hidrocefalia porque es la mejor fuente de nutrición, le proporciona defensa frente a enfermedades intestinales, hemodinámicas y respiratorias a corto y largo plazo, además ofrece mayor protección a niños con esta condición. Conjuntamente, siendo la familia “un sistema dinámico que incluye subsistemas: individuos (madre, padre, feto/niño) y grupos de pares (madre-padre, madre-feto/niño y padre-feto/niño) dentro del sistema general de la familia (8)” y por ser la célula social en que nos movemos desde niños, nos plantea incógnitas y problemas que a veces parecen no tener solución (10).

Es por ello que, en la adaptación a la enfermedad, la familia desempeña un papel fundamental y va modulando esta respuesta a través de su ciclo vital. La importancia de una madre para un niño enfermo con un cuadro infeccioso es diferente a la respuesta de los hijos cuando el padre ya mayor, tiene un infarto del miocardio (11). De esta manera, convertirse en madre es más que únicamente asumir el rol. Es una evolución continua e infinita. La adopción del rol materno, incluye la familia y factores como el funcionamiento familiar, las relaciones entre la madre y el padre, el apoyo social y el estrés (8).

Es decir que si la madre decide dar LM necesitara de la ayuda de todos los miembros del grupo familiar para continuarla, debido a las dificultades que se puedan presentar en cuanto a la técnica empleada generalmente por el aumento del perímetro cefálico y el peso de la cabeza del bebe, asi como también problemas frecuentes de las mamas y el pezón, la familia necesitara de la colaboración del profesional de enfermería enfocadas en la promoción, protección y apoyo de la lactancia materna, para brindar sostén a la madre que amamanta.

Cabe destacar que según el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) el 45% de las muertes de menores de 5 años, se producen durante el periodo neonatal (los primeros 28 días de vida). Casi la mitad de todas estas muertes están relacionadas con la desnutrición. Sin embargo la mayoría de las muertes infantiles se puede evitar fácilmente mediante una atención de calidad en el momento del nacimiento del niño que incluya medidas simples y asequibles, como garantizar el contacto temprano piel a piel entre la madre y el niño, la LME y una atención especial a los bebés pequeños y enfermos (12).

Del mismo modo se calcula que cada año 276.000 recién nacido fallecen durante las primeras cuatro semanas de vida en el mundo debido a anomalías

congénitas. Las anomalías congénitas pueden ocasionar discapacidades crónicas con gran impacto en los afectados, sus familias, los sistemas de salud y la sociedad (13).

Además, a nivel mundial los defectos al nacer, también llamados anomalías congénitas, trastornos congénitos o malformaciones congénitas, son la segunda causa de muerte en los niños menores de 28 días y de menos de 5 años en las Américas. Junto con la prematuridad, la asfixia y la sepsis representan más del 44% de los fallecimientos en la niñez. En el mundo, afectan a 1 de cada 33 bebés y causan 3,2 millones de discapacidades al año (14).

Así mismo, a nivel nacional en los menores de 28 días las principales causas de mortalidad son: las afecciones perinatales (79,93%) y las anomalías congénitas (17,52%); en los menores de 1 año prevalecen las afecciones perinatales (60,30%), junto a las anomalías congénitas (20,40%) y los accidentes de todo tipo (4,12%); en el grupo de 1 a 4 años los accidentes de todo tipo (20,27%), las anomalías congénitas (15,51%) e influenza y neumonía (12,35%) (15).

De igual manera a nivel del Estado Carabobo la mortalidad general registrada por grupos de edad, según grupo de causas y sexo, correspondiente a anomalías

congénitas se estima que hubo 86 varones y 88 hembras, de los cuales 66 varones y 69 hembras corresponde a menores de 1 año, 5 varones y 3 hembras de 1 a 4 años. asimismo Correspondiente a Ciertas enfermedades infecciosas y parasitarias 289 varones 172 hembras, de los cuales 17 varones y 13 hembras corresponden a menores de 1 año y 4 varones y 4 hembras a las edades de 1- 4 años. También Correspondiente a Neumonía corresponde 246 varones y 230 hembras de los cuales 16 varones y 8 hembras corresponden a menores de 1 año, y 4 varones y 5 hembras corresponden a las edades de 1- 4 años (15).

Además la Alianza mundial en pro de la Lactancia materna (WABA por sus siglas en ingles World Alliance for Breastfeeding Action) afirma que la lactancia materna también contribuye a la salud materna. Las mujeres que han amamantado son menos susceptibles a desarrollar cáncer de pecho y ovarios, y tienen menos tendencia a padecer de osteoporosis (2).

De este modo amamantar no solo beneficia al niño sino que también a la madre ya que esta también funciona como un método natural de control de la natalidad (98% de protección durante los primeros seis meses de vida), reduce el riesgo de cáncer de mama y de ovario, diabetes de tipo 2 y depresión postparto (16).

En este sentido, siendo la hidrocefalia una de las malformaciones congénitas que mayor impacto tiene tanto para la salud del niño como para la familia es necesario que esté tenga una alimentación adecuada para así evitar la aparición de otras patologías gastrointestinales (diarreas, emesis), hemodinámicas (deshidratación), respiratorias (neumonías), entre otras.

Asimismo, Trejo y otros en una investigación realizada señalan que es importante identificar el significado semántico de lactancia materna y lactancia artificial, a través de un estudio de redes semánticas naturales, el cual dio como resultado que mujeres y hombres se expresan predominantemente, con términos de carácter afectivo, la palabra definidora “Vida” seguida de la palabra “Amor” fueron las que tienen la mayor riqueza semántica (17). De allí la importancia de conocer el significado que tienen las madres sobre la lactancia materna.

Del mismo modo, Nejat, Farideh; y otros, señalan los beneficios nutricionales de la LM para la salud del niño, especialmente para la protección contra la infección de la derivación, en la cual la infección del sistema de derivación se produjo en 16 pacientes, dentro de los 15 a 173 días después de la cirugía de derivación. Afirman que el riesgo de infección por derivación fue de 8,5% en el grupo LME, 16,5% en el

grupo alimentación combinada de leche materna y fórmula y 26,0% en el grupo exclusivamente alimentado con fórmula. No hubo diferencias estadísticamente significativas entre estos 3 grupos pero, la prueba de tendencia mostró una tendencia significativa entre el grado de lactancia materna y el riesgo de infección por derivación, concluyendo que, la LM actúa como efecto protector contra la infección de la derivación durante los primeros 6 meses de vida y existe la presencia de una relación dosis-respuesta, de manera que cuanto mayor es la proporción de alimentación de un bebé que proviene de la leche humana, menor es la incidencia de infección y recomiendan alentar a las madres de lactantes con derivaciones ventrículo peritoneal (VP) amamantar en forma exclusiva durante los primeros 6 meses de vida (18).

Este estudio demuestra una vez más que la LM juega un papel fundamental en cuanto a la protección de niños con hidrocefalia, dado que demuestra la disminución de la incidencia de infecciones cuando estos son amamantados con LME luego de la colocación de un sistema de derivación. Así pues, teniendo en cuenta que los cuidados de enfermería son la esencia de la profesión y pertenecen a dos esferas distintas: una objetiva, que se refiere al desarrollo de técnicas y procedimientos, y una subjetiva, basado en la sensibilidad, la creatividad y la intuición para cuidar de un ser

(7). Cuando en una familia nace un niño con hidrocefalia, se ve afectada la funcionalidad familiar, debido a que la madre demanda mayor atención a su bebe y descuida a los demás integrantes del grupo familiar, es necesario que el (la) enfermero (a) actué basándose en ambas esferas para evitar la fractura familiar.

De acuerdo a mi experiencia laboral como Enfermera considero que la hidrocefalia conlleva a una disminución de la calidad de vida de algunos niños que la padecen, pasando a depender de sus padres o cuidadores, debido a las consecuencias que esta trae consigo, como la diversidad cognitiva (retardo mental, dificultad para el aprendizaje) y/o motora (paraplejia, dificultad para el control de esfínteres).

En ese sentido he observado la frecuencia con que estos niños reingresan al área hospitalaria por problemas de salud gastrointestinales como emesis, diarrea aguda infantil, hemodinámicos como la deshidratación a consecuencia de las diarreas, respiratorios como neumonías a consecuencia de posibles aspiración de la leche, u otros como las intolerancias a las formulas o problemas de piel como consecuencia de reacciones alérgicas a algunos alimentos, que no tienen relación con su patología de base (la hidrocefalia), observando además que estos niños son expuestos a métodos diagnósticos como la punción lumbar, extracción de gases arteriales o exámenes de

laboratorio y procedimientos invasivos como la cateterización de vía periférica o central, colocación de sonda nasogastrica o vesical de acuerdo a las patologías que presente los cuales causan mucho dolor, angustia, estrés y sufrimiento tanto para el infante como para su familia en especial su madre que debe ver como su hijo sufre.

También, he podido notar el temor de las madres de niños con hidrocefalia a la hora de alimentarlos debido a la dificultad de estos para la succión y deglución, observando que generalmente estos neonatos y lactantes están siendo alimentados con formula infantil.

Debido a que, en los niños con hidrocefalia se ve alterado el desarrollo de las funciones de la porción anterior del tallo encefálico, lo que se manifiesta en dificultades para la succión y alimentación, así como un llanto chillón breve, y temblor (19), a madres más inexpertas las he visto perder la paciencia, molestarse, preocuparse y culparse por no poder alimentarlos, algunas manifiestan que prefieren alimentarlos con biberón porque les resulta más fácil y menos riesgoso de causarles ahogamiento.

Esta situación me causa inquietud sabiendo que “los bebés que reciben LM tienen sistemas inmunológicos más fuertes que quienes recibieron sucedáneos, tienen una protección extra contra la desnutrición, las infecciones respiratorias agudas y la diarrea (2)”. Y que algunos niños con hidrocefalia pudieran estar siendo privados de esta, me motiva a realizar el estudio enfocado en lo que significa la LM para estas madres, para así de una manera buscar solución a la problemática.

Esta investigación la realice basándome en el modelo teórico de Ramona Merce, asimismo, aborde la problemática desde el paradigma cualitativo debido a que al tener como estrategia el conocer los hechos, los procesos, las estructuras y las personas en su totalidad y no a través de la medición de algunos de sus elementos, abarca una mayor comprensión de la complejidad humana (20). Del mismo modo, a propósito de producir un aporte fenomenológico de acuerdo a Heidegger la fenomenología se enfatiza en la ciencia de los fenómenos (21), en efecto, el estudio se centro en el significado que le otorgan las madres de niños con hidrocefalia a la LM.

Por todo lo anteriormente dicho, me formule la siguiente interrogante ¿Cuál significado le otorgan las madres de niños con hidrocefalia a la Lactancia Materna?

OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Objetivo general

Interpretar el significado que le Otorgan las Madres de Niños con Hidrocefalia a la Lactancia Materna.

Objetivos específicos

Describir el fenómeno de la percepción fenomenológica que le otorgan las madres de niños con Hidrocefalia a la Lactancia Materna.

Buscar las diferentes perspectivas que tienen las madres de niños con hidrocefalia, informantes generales e investigador sobre la Lactancia Materna.

Contrastar los significados encontrados con la arquitectura teórica del fenómeno en estudio

Constituir la estructura del fenómeno según el significado que tienen las madres de niños con hidrocefalia con respecto al fenómeno.

Interpretar la percepción fenomenológica que le otorgan las madres de niños con Hidrocefalia a la Lactancia Materna.

JUSTIFICACIÓN

El inicio temprano de la LM (en la primera hora de vida) protege al recién nacido de las infecciones y reduce la mortalidad neonatal. (9) La leche materna es una fuente importante de energía y nutrientes para los niños de 6 a 23 meses, puede aportar más de la mitad de las necesidades energéticas del niño entre los 6 y los 12 meses, y un tercio entre los 12 y los 24 meses, es una fuente esencial de energía y nutrientes durante las enfermedades, y reduce la mortalidad de los niños malnutridos (9).

En muchos de los efectos asociados a la lactancia, se ha observado una relación dosis respuesta, es decir, a menor duración de la lactancia, mayor incidencia de enfermedad, por lo que, una mayor duración de la lactancia solo puede acarrear beneficios para madre e hijo/a (22).

Es por ello que, esta investigación tiene relevancia contemporánea debido a los altos índices de mortalidad infantil registrados en las estadísticas anteriormente mencionadas y lo novedoso de la LM en la actualidad como medida de prevención de salud para estos infantes, evitando la reincidencia hospitalaria de los mismos disminuyendo los costos en salud, tanto de hospitalización como de medicamentos, reduciendo las estadísticas de morbimortalidad, mejorando el estado de salud, colaborando en la prevención de enfermedades y ayudando niños con hidrocefalia a conseguir un nivel óptimo de desarrollo buscando siempre la rehabilitación; asimismo, es de relevancia social dado que para algunas familia no es fácil insertar en la sociedad a un niño con hidrocefalia, al mejorar la LM en estos niños se les proporciona los nutrientes que necesita y fomenta el vínculo afectivo necesario para la estabilidad emocional, bienestar del niño, la familia, y la sociedad.

De igual manera para la institución será un aporte de alto valor teórico y metodológico sirviendo este para mejorar las políticas de promoción y apoyo de la lactancia materna, elaboración de modelos de cuidado y guías prácticas sobre lactancia materna. Cabe destacar, que el estudio aportara conocimientos novedosos y de interés para la profesión amplificará el cuerpo de discernimiento en cuanto a la hidrocefalia y lactancia materna y como toda investigación científica, dejara ventanas

abiertas a otros profesionales que quieran iniciar o continuar en esta línea, servirá de antecedente para futuros trabajos científicos e impulsara la creación de nuevas líneas e investigaciones.

DELIMITACIÓN DEL ESTUDIO

La presente investigación es de naturaleza cualitativa, el contexto será el Municipio Naguanagua del Estado Carabobo, específicamente el Hospital Universitario Dr. Ángel Larralde donde se desarrollaran los momentos de la investigación, especialmente la recolección de la información a través de la entrevista a profundidad.

CAPITULO II

DIMENSIÓN TEÓRICA REFERENCIAL

En el presente capítulo se presenta antecedentes relacionados con la investigación, sustentado con la dimensión teórica.

ANTECEDENTES RELACIONADOS CON LA INVESTIGACIÓN

A continuación se presentan algunos antecedentes que se relacionan con el presente estudio. Cabe destacar que a pesar de la búsqueda exhaustiva se consiguieron pocos antecedentes relacionados con esta investigación.

A **nivel internacional**, Baeza y cols, realizaron una investigación en Chile titulada: “Descanso postnatal parental: experiencia en LM de madres trabajadoras usuarias del sistema público de salud en la Región de la Araucanía, de Chile” establecen como objetivo general explorar, desde la perspectiva de las madres, cuales son los aspectos involucrados en la duración del periodo de lactancia materna exclusiva, dicha investigación es un estudio cualitativo desde la teoría fundamentada. Obteniendo como conclusiones que resulta fundamental y significativo el

acompañamiento permanente de la pareja y la familia para prolongar el amamantamiento, por esta razón se propone que el equipo de salud pueda identificar dentro del núcleo familiar a la persona que acompañará a la madre en este período crítico de la LM, y por otro lado, asegurar el conocimiento del manejo de la leche materna extraída para favorecer la práctica en todas las madres trabajadoras (23).

Esta investigación muestra relación con el estudio debido a que aborda las experiencias de las madres en cuanto a la LM desde el paradigma cualitativo.

También, Pascual y cols, en su investigación realizada en España, titulada: “Necesidades percibidas por las mujeres respecto a su maternidad. Estudio cualitativo para el rediseño de la educación maternal”, establecen como objetivo general: Explorar las necesidades expresadas por las mujeres a lo largo del proceso de convertirse en madre y sus demandas relacionadas con la educación maternal, dicha investigación es un estudio cualitativo con grupos focales. Concluyeron que parece claro la necesidad de rediseñar un programa de educación perinatal extenso, personalizado, dinámico, que empodere a las mujeres para gestionar su propia salud y la de su familia para brindar más apoyo emocional y confianza para enfrentarse a sus

miedos al parto y al cuidado de los hijos ya que necesitaban mayor acompañamiento en el puerperio y menos presión con la lactancia materna (24).

Esta investigación se relaciona con el estudio ya las autoras abordan el proceso de convertirse en madre y los factores que intervienen desde un enfoque cualitativo, a partir de lo que las madres sienten, piensan y viven en una determinada situación.

Igualmente, Forero y cols, en su investigación realizada en Colombia, titulada: “La lactancia materna desde la perspectiva de madres adolescentes de Bogotá”, establecen como objetivo general: Caracterizar la experiencia de lactancia materna en adolescentes en período de lactancia, e identificar aspectos positivos, limitaciones y necesidades sentidas desde su propia perspectiva, dicha investigación es un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico. Concluyeron que: Las adolescentes reconocen los beneficios que ofrece la lactancia materna para sus hijos y para ellas; sin embargo, su experiencia de lactancia materna difiere de las recomendaciones para lograr una lactancia materna exclusiva y una alimentación complementaria saludable. Entre las causas identificadas, sobresale la ausencia de acompañamiento acertado y oportuno (25).

Esta investigación se relaciona con el estudio ya las autoras abordan un problema de la LM desde un enfoque cualitativo fenomenológico plasmando la causa de un problema a través de la posición de las madres desde su experiencia, lo que saben y lo que realmente hacen.

De la misma manera, Nejat y cols, en su investigación realizada en Irán titulada: “La LM: un factor de protección frente a la infección potencial de derivación ventrículo-peritoneal en niños pequeños” establecen como objetivo general demostrar los beneficios nutricionales de la LM para la salud del niño, especialmente para la protección contra la infección de la derivación, dicha investigación es un estudio de cohortes. Obteniendo como conclusiones que la LM actúa como efecto protector contra la infección de la derivación durante los primeros 6 meses de vida y existe la presencia de una relación dosis-respuesta, de manera que cuanto mayor es la proporción de alimentación de un bebé que proviene de la leche humana, menor es la incidencia de infección y recomiendan alentar a las madres de lactantes con derivaciones ventrículo peritoneal (VP) amamantar en forma exclusiva durante los primeros 6 meses de vida (18).

Este estudio demuestra una vez más que la LM juega un papel fundamental en cuanto a la protección de niños con hidrocefalia, dado que demuestra la disminución de la incidencia de infecciones cuando estos son amamantados con LME luego de la colocación de un sistema de derivación.

A **nivel nacional**, Cárdenas en su investigación realizada en Cojedes -Venezuela titulada “aproximación de un modelo de cuidado de enfermería y familiar para la práctica de la LM” establece, como objetivo: Generar un modelo de cuidado de enfermería y familiar para la práctica de la LME, en base a los hallazgos en los datos recolectados, El abordaje de dicha investigación fue el paradigma cualitativo utilizando el método de la Teoría Fundamentada en los Datos. La técnica de recolección de datos fue la entrevista en profundidad. Concluyo que: debe existir un ambiente familiar favorable, el apoyo de la familia es esencial para disminuir la ansiedad. La LM proporciona la alimentación ideal para los lactantes y contribuye a su crecimiento y desarrollo saludables, también reduce la incidencia y la gravedad de las enfermedades infecciosas, disminuye la morbilidad y la mortalidad infantil y destaca la importancia de la metodológica seguida para la comprensión del significado del problema en estudio (1).

Este estudio tiene relación con la investigación ya que la autora utiliza el paradigma cualitativo para comprender el significado del problema en estudio y concluye en la LM influyen el ambiente familiar y el apoyo de la familia, y que esta proporciona una alimentación ideal para los lactantes, contribuye a su crecimiento y desarrollo saludables y disminuye la morbilidad y la mortalidad infantil lo que corrobora una vez más la necesidad de estudiar qué significado tiene la LM para las madres de niños con hidrocefalia para dar respuesta a la problemática que se ha observado referente al tema.

En este sentido, Jiménez y Evies en su investigación realizada en Carabobo-Venezuela titulada: “cuidado de Enfermería a niños (as) con problemas de hidrocefalia: una perspectiva fenomenológica” establece como objetivo general: Interpretar el cuidado proporcionado por enfermería a niños con problemas de hidrocefalia desde una perspectiva fenomenológica. El abordaje de dicha investigación es cualitativo de corte fenomenológica. Obteniendo como conclusiones que: Existe la necesidad de que el cuidado de Enfermería brinde al niño (a) con hidrocefalia la oportunidad de que lo reconozcan como persona en la familia, la sociedad y el hospital; la relación con ellos debe ser el eje del cuidado, para que le presten el debido interés, proporcionándole a la familia confianza a través de una interacción efectiva, bajo un

contexto de relación de amor, amistad, afectividad, vivenciando su atención como una forma de expresión, de relación con el otro ser (7).

La investigación citada es importante para el estudio debido a que utiliza el paradigma cualitativo fenomenológico y aborda los niños con hidrocefalia, además en él se revela la importancia de que los cuidados de enfermería a estos niños estén dirigidos a que sea reconocido en la sociedad como persona y están enmarcados en proporcionar a la familia confianza a través de una interacción afectiva, la cual se puede tomar como referencia para la promoción y apoyo de la LM en madres de este tipo de pacientes.

Asimismo, Escalona y cols, en su investigación realizada en Carabobo-Venezuela. Titulada: “Efectos de un programa educativo en los conocimientos, creencias y práctica sobre LM” establecieron, como objetivo general: determinar los conocimientos, creencias y práctica que poseen un grupo de madres sobre lactancia materna antes y después de aplicar un programa educativo basado en la Teoría de Enfermería de Madeleine Leininger. El abordaje de dicha investigación es cuantitativa, cuasi experimental (con pre-test y pos-test), de campo y de corte transversal. Obteniendo como resultados en el antes que: 80% de las madres

consideró que la LM no protegía contra enfermedades; del total de madres, 46% refirió ansiedad y 37% estrés. Concluyeron que la falta de información y la edad de las madres, en conjunto con factores biopsicosociales, son razones de relevancia en el abandono de la LM. Asimismo luego de la implementación del programa concluyen que la aplicación del programa educativo tuvo un efecto significativo y considerable en las madres participantes: se incrementó el conocimiento de lo que sabían de los aspectos contentivos de la variable conocimientos, creencias y práctica sobre lactancia materna (26).

De acuerdo al estudio anteriormente citado se toma como sustento en esta investigación debido a que hacer notorio que una de las razones para abandonar la lactancia materna es el desconocimiento sobre las propiedades que esta aporta contra enfermedades y la ansiedad y estrés que pueda surgir en las madres, lo que hace necesario el abordaje de la problemática en madres de niños con hidrocefalia quien están más susceptibles al estrés y ansiedad por su condición.

DIMENSIÓN TEÓRICA

La dimensión teórica está constituida por un conjunto de referencias que sirven de apoyo a la investigación, se consultan y examinan distintas bibliografías y autores que sustenten el tema o fenómeno de investigación.

Abordando el Contexto Filosófico del Significado

Es esencial hablar en el presente trabajo de investigación del significado, para hacer referencia a dicho término se puede decir que:

El significado es la significación o sentido de las palabras, frases o cualquier otra manifestación humana (27), es el concepto o idea que se asocia al signo en todo tipo de comunicación, como es el contenido mental. Éste depende de cada persona, ya que cada una le asigna un valor mental al significado, pero por convención este significado debe ser igual para realizar una comunicación óptima (28), este emana de la interrelación de la persona con el mundo y se refiere a los sucesos con los que la persona se relaciona en diversos grados de importancia (29).

De esta manera, es importante abordar en el significado que tienen las madres de niños con hidrocefalia sobre la LM, ya que estas pasan por un proceso en el que el bebé necesita de mayor atención; la condición del niño abarca mayor riesgo para su crecimiento y desarrollo, a los padres, se les plantea un futuro incierto, lo que demanda al equipo de salud desde el principio gran cantidad de cuidados y atención hacia ellos, ya que precisan de apoyo para proporcionar LM.

Abordando el Cuidado Humano

Cuando hablamos de cuidado, nos referimos a enfermería, es prácticamente un sinónimo de la misma, cuidar va mas allá de una acción, cuando un enfermero implementa su conocimiento para resolver un problema o cubrir una necesidad, pone en manifiesto su saber, su juicio, la intuición, los valores, la espiritualidad y los sentimientos.

Según Watson el paradigma de la enfermería derivaba de experiencias empíricas inducidas clínicamente, combinadas con base filosófica, intelectual y experimental, Watson desarrolló diez factores de cuidados hacia un concepto estrechamente relacionado, caritas, una palabra en latín que significa «valorar,

apreciar, prestar atención especial, una atención afectuosa» (30), que se mencionan a continuación:

Se consideran importantes para el trabajo de investigación: 1. “La formación de un sistema humanístico-altruista de valores”; 2. “Inculcación de la fe-esperanza”; 3. “El cultivo de la sensibilidad para uno mismo y para los demás”; 4. “Desarrollo de una relación de cuidado humana de ayuda-confianza”; 5. “La promoción y la aceptación de la expresión de sentimientos positivos y negativos”; 6. “El uso sistemático de un proceso de cuidado de resolución de problemas creativo”; 7. “La promoción de la enseñanza- aprendizaje transpersonal”; 8. “La provisión de un entorno de apoyo, protección y/o correctivo mental, físico, social y espiritual”; 9. “La asistencia en la gratificación de necesidades humanas”; y 10. “La permisión de fuerzas existenciales-fenomenológicas-espirituales” (30).

Cabe destacar que, en las intervenciones de enfermería deben estar inmersos las palabras, la empatía, el conocimiento, el lenguaje no verbal que a veces habla más que las palabras, el sentir, el pensar, el saber,... para que ese cuidado que se brinda a los niños con hidrocefalia, su cuidador y la familia sea humanístico.

Además, para Waldow el cuidado es un fenómeno que se presenta y es necesario en varias fases del desarrollo del ser humano (y otros seres vivos, también). No obstante, hay algunas fases y circunstancias en las que el cuidado es más necesario y entre ellas podemos mencionar: el nacimiento, la adolescencia, la pérdida de un ser querido, un accidente, una dolencia, la vejez, la muerte, entre las más contundentes. La condición de vulnerabilidad convoca el cuidado (31), tal es el caso de familias de niños con hidrocefalia.

En este sentido, proporcionar cuidados afectivos al paciente/familiar requiere un apoyo mutuo y atento en una comunidad moral de profesionales que buscan crear y mantener una buena práctica (32), donde estos esfuerzos deben ser por parte de cada profesional, en el que cada uno ponga su granito de arena para lograr una mejor perspectiva de conocimientos, la experiencia, habilidades, destrezas y la moral para un mejoramiento de nuestra práctica profesional dirigida a la persona cuidada.

Así pues, para Boykin y Schoenhofer todas las personas son cuidado. El cuidado es vivido por cada persona, momento a momento, y es una característica esencial del ser humano. El cuidado es un proceso y, durante la vida, cada persona crece con la capacidad de expresar cuidado. Por tanto, la persona se reconoce como

una manifestación constante de cuidado (33). La voluntad consciente de la enfermera ratifica la importancia subjetiva y espiritual del paciente mientras busca mantener el cuidado en medio de la amenaza y la desesperación, biológica, institucional u de otro tipo (30).

En efecto, una madre con un hijo con hidrocefalia no solo necesita aprender y que apoyen el cuidado de su hijo sino que también necesita ser cuidada y apoyada, en vista de que cuando una familia se embaraza se crea la imagen del hijo esperado, donde quizá los padres pasen por duelo al enterarse que su hijo viene con un problema de salud, esta condición de vulnerabilidad amerita de mayor cuidado por parte del profesional de Enfermería para ayudar a esta familia y sobre todo a la futura madre a sobrellevar el proceso de convertirse en madre.

Abordando el proceso de Convertirse en Madre

En este sentido, según Mercer, convertirse en madre es más que únicamente asumir el rol. Es una evolución continua e infinita (8). Una mujer luego de ser madre no deja de serlo, es una relación para toda la vida, donde hay obstáculos que esta debe superar.

Teniendo en cuenta que, las enfermeras son los profesionales sanitarios que mantienen una interacción más prolongada e intensa con las mujeres en el ciclo de la maternidad, estas son las responsables de promover la salud de familias y niños, y las pioneras desarrollando y compartiendo las estrategias de valoración para esas pacientes (8).

Es importante considerar que, para la adopción del rol materno, Mercer (8) estableció supuestos los cuales se adaptan al fenómeno de estudio de la presente investigación.

Un núcleo propio, relativamente estable, adquirido por medio de una socialización a lo largo de la vida, determina cómo una madre define y percibe los sucesos, las percepciones de las respuestas del niño y de los demás con respecto a su maternidad, en su situación vital; son el mundo real al cual responde (8).

Además de la socialización de la madre, su nivel de desarrollo y sus características innatas de personalidad también influyen en las respuestas de conducta (8).

El compañero del rol de la madre, su hijo, reflejará la competencia de la madre con respecto a su rol, por medio del crecimiento y el desarrollo (8).

El niño está considerado como un compañero activo en el proceso de adopción del rol materno, ya que influye en este rol y se ve afectado por él (8).

El compañero íntimo del padre o de la madre contribuye a la adopción del rol de un modo que ninguna otra persona puede ejercer (8).

La identidad materna se desarrolla con la unión materna y cada una de ellas depende de la otra (8).

Cabe destacar que esta teoría se adapta al fenómeno de estudio en vista de que la maternidad trae consigo un reto biopsicosocial aun mayor para la madre de un niño con hidrocefalia, es indispensable q esta cuente con el apoyo de su familia y del equipo de salud, ya que dependiendo de este apoyo la madre podrá asumir el rol y convertirse en madre, y el éxito de la alimentación que esta le ofrezca va a depender de ese apoyo que reciba fundamental en los primeros días de vida del niño y tras el diagnostico, esta puede enfrentarse a una serie de cambios, para los cuales debe estar

preparada, entre ellos la ansiedad frente a situaciones adicionales que se puedan presentar como la salud propia y la de su hijo, la depresión y el estrés, inquietudes referente a la alimentación de su bebe y la LM, ante los cuales es indispensable el apoyo de su compañero, familia, sociedad y sobre todo el personal de Enfermería

Hidrocefalia

Para lograr entender el problema en estudio, debemos documentar información sobre la hidrocefalia y de qué manera esta afecta la salud del niño y por ende los riesgos que trae consigo frente a la adquisición de otras patologías, las cuales se pueden evitar proporcionando una alimentación ideal.

Cuando nace un niño con hidrocefalia de una u otra manera toda la familia estará involucrada, debido a que la mayor atención se enfoca en el niño con la patología porque amerita de más tiempo y cuidados sobre todo a la hora de alimentarlos. Cuando el embarazo es controlado le da tiempo a los futuros padres de quizá de una manera prepararse para la llegada de su bebe pero cuando este no es controlado el impacto es mayor y la necesidad del apoyo por parte de la familia y el personal de Enfermería es aún mayor, por ello la importancia de que en primer lugar

los padres acepten la condición del niño con hidrocefalia y que haya una formación de estos sobre los cuidados que se deben proporcionar sobre todo en la alimentación ya que de esta dependerá la salud del mismo.

Puesto que, la hidrocefalia es un síndrome caracterizado por un aumento del tamaño de las cavidades ventriculares (34), que ocurre por un exceso de líquido cefalorraquídeo (LCR) causado por un desequilibrio entre la cantidad de líquido formado y la cantidad absorbida. Este compromiso “hidrodinámico” es el origen del agrandamiento progresivo de las cavidades ventriculares del cerebro (35).

Además, la hidrocefalia se puede clasificar de acuerdo al origen en congénita o adquirida; y en relación al flujo del LCR, en comunicante o no comunicante. La hidrocefalia congénita es aquella que se adquiere en la vida intrauterina, ya sea por algún factor genético o influencias ambientales. Mientras que la hidrocefalia adquirida, se genera en etapa postnatal a cualquier edad, por alguna enfermedad o lesión (36).

Por otro lado, entre las manifestaciones clínicas de la hidrocefalia congénita, a la cual se hace referencia en esta investigación ya que es la que generalmente se presenta en lactante se pueden evidenciar signos tempranos o tardíos.

Entre los signos tempranos de la hidrocefalia congénita se presentan: Rápido aumento de la circunferencia craneal; fontanela tensa y abultada, suturas separadas; Dificultad para mantener la cabeza erguida, Irritabilidad o letargo, mala alimentación, Disminución del nivel de conciencia. Entre los tardíos: Apnea, Dificultad para la deglución o comer, falta de crecimiento, Vómitos, Pérdida de logros propios del desarrollo, Ojos con mirada hacia abajo (esclerótica visible por encima del iris), parálisis del sexto nervio craneal, Depresión cardiopulmonar (casos graves) (5)

Asimismo, a veces los pacientes están letárgicos y muestran poco interés por el medio. El estado de nutrición se afecta progresivamente, llegando a la emaciación en los casos graves (4), esto ocurre a causa de que en los niños con hidrocefalia se ve alterado el desarrollo de las funciones de la porción anterior del tallo encefálico, lo que se manifiesta en dificultades para la succión y alimentación (19).

De acuerdo a los autores citados es evidente la dificultad que tienen los lactantes con hidrocefalia para alimentarse lo que puede resultar en dificultad tanto para el bebe a la hora de la succión y deglución de la leche materna, como para la madre a la hora de alimentarlos, y es allí donde radica la importancia del apoyo que puedan brindar los profesionales de Enfermería a estos pacientes en cuanto a la manipulación, posición, alimentación..., ya que es el Enfermero quien debe proporcionar los cuidados necesarios a estos niños así como también orientar, promocionar y apoyar a la madre para que ofrezca LM, y que estos no sean coartados de recibir el mejor alimento.

Lactancia Materna

Siendo la LM el alimento idóneo para niños enfermos, es indispensable que un niño la reciba tal como lo establece la OMS de forma exclusiva hasta los seis meses y continuada con alimentación complementaria segura hasta los dos años o más, recordando que según estudios realizados existe la presencia de una relación dosis-respuesta, de manera que cuanto mayor es la proporción de alimentación de un bebé que proviene de la leche humana, menor es la incidencia de infecciones.

Cabe resaltar que, la superioridad de la leche materna viene determinada especialmente por su composición, que se adapta a las necesidades del lactante y varía a lo largo de la lactancia, a lo largo del día, e incluso a lo largo de cada toma (37), por esta razón el alimento idóneo para todo mamífero es el que viene de su misma especie, la leche de vaca a pesar de estar procesada para parecerse a la leche humana sigue siendo de otro mamífero que no cambia, ni se adapta por si sola a la exigencia de un recién nacido a diferencia de la leche humana la cual cambia a lo largo de cada mamada y se adapta a los requerimientos del recién nacido y lactante a medida que este crece.

Por consiguiente, la leche humana le brinda al bebé componentes que se encargan de protegerlo mientras su sistema inmunitario completa su desarrollo. Es decir, la leche materna protegerá al bebé de enfermedades como bronquiolitis, neumonía, diarrea, otitis, infecciones en la orina, entre otros (38), lo cual es beneficioso que niños con hidrocefalia reciban este alimento dado que son más vulnerables de sufrir estas patologías.

En efecto, a largo plazo los niños no amamantados padecen con más frecuencia dermatitis atópica, alergia, asma, enfermedad celíaca, enfermedad inflamatoria

intestinal, obesidad, esclerosis múltiple y cáncer. Las niñas no amamantadas tienen mayor riesgo de cáncer de mama en la edad adulta. Los lactantes no alimentados al pecho presentan peores resultados en los test de inteligencia y tienen un riesgo más elevado de padecer hiperactividad, ansiedad y depresión, así como de sufrir maltrato infantil (37).

Siendo así, considero que la LM para los niños con hidrocefalia más que un alimento funciona en estos como un escudo que les brinda todo lo que necesitan y por si fuera poco protección frente a otras enfermedades, por lo que ningún neonato y lactante y en especial aquellos que nacen con hidrocefalia debe ser negado de recibirla.

Al mismo tiempo de ser el mejor alimento para todo bebé, la LM también ofrece grandes beneficios para la salud física y emocional de las madres: Después del parto, favorece la contracción del útero y ayuda a terminar de expulsar la placenta. Promueve la producción de leche y evita la congestión de los pechos. Ayuda a la madre a recuperar el peso que tenía antes del embarazo. Reduce el riesgo de depresión post-parto. Reduce el riesgo de anemia. Previene el cáncer de mama y de

ovario, y reduce el riesgo de osteoporosis después de la menopausia. Genera un vínculo afectivo inigualable con el bebé, una unión que permanece toda la vida (39).

Y por si fuera poco, la madre que amamanta protege el medio ambiente al disminuir el consumo de electricidad y agua así como la generación de diversos contaminantes ambientales que se producen durante la fabricación, el transporte y la distribución de los sucedáneos de la leche materna y de los utensilios utilizados para su administración (37), así como también resulta un ahorro económico en alimentación y disminuye el posible gasto sanitario familiar (38).

De acuerdo a todo lo anterior, la LM es el alimento ideal para los niños con hidrocefalia en los primeros años de vida, tiene todo lo que el niño necesita hasta los seis meses y luego junto a la alimentación complementaria le sigue aportando nutrientes y protección tanto a nivel físico como afectivo, es necesario mejorar la alimentación de estos niños y por ende la motivación de las madres a proporcionarle a estos lactancia materna para así evitar la reincidencia de los mismos a nuestro centro hospitalario.

BASES LEGALES

Legislativamente la ley marco de nuestro país, es decir, **la Constitución de la Republica Bolivariana de Venezuela** (40) establece con relación a; Título III De Los Derechos Humanos Y Garantías, Y De Los Deberes:

Capítulo I Disposiciones Generales:

Art. 20: Toda persona tiene derecho al libre desenvolvimiento de su personalidad, sin más limitaciones que las que derivan del derecho de las demás y del orden público y social.

Art. 21: Todas las personas son iguales ante la ley; en consecuencia: 1. No se permitirán discriminaciones fundadas en la raza, el sexo, el credo, la condición social o aquellas que, en general, tengan por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio en condiciones de igualdad, de los derechos y libertades de toda persona...

Capítulo V De los Derechos Sociales y de las Familias

Art 76 La ley establecerá las medidas necesarias y adecuadas para garantizar la efectividad de la obligación alimentaría.

Art. 83: La salud es un derecho social fundamental, obligación del Estado, que lo garantizará como parte del derecho a la vida. El Estado promoverá y desarrollará políticas orientadas a elevar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso a los servicios. Todas las personas tienen derecho a la protección de la salud, así como el deber de participar activamente en su promoción y defensa, y el de cumplir con las medidas sanitarias y de saneamiento que establezca la ley, de conformidad con los tratados y convenios internacionales suscritos y ratificados por la República.

Art. 84: ... El sistema público nacional de salud dará prioridad a la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades, garantizando tratamiento oportuno y rehabilitación de calidad...

Se infiere a través de estos artículos que el estado debe garantizar el desarrollo idóneo de la salud, la defensa, respeto a su dignidad, derecho social y a la vida, el

cual el profesional de enfermería respalda a través de la Promoción y Apoyo de la LM

Además, la **Ley Orgánica para la Protección del Niño y del Adolescente (LOPNNA)** (41), plantea:

Art. 29 “Todos los niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales tienen todos los derechos y garantías consagrados y reconocidos por esta Ley...”.

Art. 41 “...El Estado debe garantizar a todos los niños, niñas y adolescentes, acceso universal e igualitario a planes, programas y servicios de prevención, promoción, protección, tratamiento y rehabilitación de la salud...”

Art. 45: “Todos los centros y servicios de salud deben garantizar la permanencia del recién nacido o la recién nacida junto a su madre a tiempo completo, excepto cuando sea necesario separarlos o separarlas por razones de salud”.

Art.46: “El Estado, las instituciones privadas y los empleadores o las empleadoras proporcionarán condiciones adecuadas que permitan la lactancia materna...”

En consideración a los artículos citados en esta ley se mencionan en esta investigación debido a que hacen referencia al nivel de vida y la salud del niño con necesidades especiales en este caso de niños con hidrocefalia, especifican el derecho que tienen todos los niños de recibir lactancia materna, y la obligación que tienen los centros de salud de garantizar las condiciones adecuadas para que madres en situaciones especiales, en este caso de niños con hidrocefalia puedan ofrecer este alimento e incluso cuando deben ser separados.

Inclusive, en la **Ley Orgánica sobre el Derecho de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia** (42) en el **Art. 51 numeral 3** Se considerarán actos constitutivos de violencia obstétrica: Obstaculizar el apego precoz del niño o niña con su madre, sin causa médica justificada, negándole la posibilidad de cargarlo o cargarla y amamantarlo o amamantarla inmediatamente al nacer.

En este sentido la **Ley de Promoción y Protección de la Lactancia Materna** (43) establece 23 Artículos referente a la promoción, protección y apoyo de la LM, de los cuales cabe mencionar:

Art. 2: “Todos los niños y niñas tienen derecho a la lactancia materna en condiciones adecuadas que garanticen su vida, salud y desarrollo integral. Asimismo, las madres tienen derecho a amamantar a sus hijos e hijas, con el apoyo y colaboración de los padres...”

Art. 3 : “Todas las personas, especialmente las madres y padres, tienen derecho a recibir información oportuna, veraz y comprensible, así como a ser educados sobre el inicio, mantenimiento y beneficios de la lactancia materna”.

Así pues, se hace mención a los artículos de esta ley ya que estos guardan relación con el fenómeno de estudio para garantizar la vida, salud y desarrollo de los niños a través de la LM, así como el derecho de las madres de amamantarlos y de todas las personas en apoyar esta práctica, para lo cual el profesional de enfermería es el más idóneo por su estrecha relación con estas madres.

En este orden de ideas, en la **Ley de ejercicio profesional de la Enfermería** (44) establece:

Art. 2.: “A los efectos de esta Ley, se entiende por ejercicio de la enfermería, cualquier actividad que propenda a: 1. ...la promoción de la salud y calidad de vida, la prevención de la enfermedad y la participación de su tratamiento, incluyendo la rehabilitación de la persona, independientemente de la etapa de crecimiento y desarrollo en que se encuentre, debiendo mantener al máximo, el bienestar físico, mental, social y espiritual del ser humano. 2. ...la esencia del cuidado de enfermería está en cuidar, rehabilitar, promover la salud, prevenir y contribuir a una vida digna de la persona...”.

Cabe destacar que se citan estos artículos debido a que tal como se menciona, la esencia del cuidado de enfermería esta en promocionar salud, prevenir enfermedades, y participar en la rehabilitación de la persona, lo cual se logra en niños con hidrocefalia a través de de la promoción y apoyo de la LM.

Asimismo para el apoyo del padre la **Ley para protección de las familias, la maternidad y la paternidad** (45) establece en el **Art. 9:** El padre disfrutará de un permiso o licencia de paternidad remunerada de catorce días continuos, contados a partir del nacimiento de su hijo o hija, a los fines de asumir, en condiciones de igualdad con la madre el acontecimiento y las obligaciones y responsabilidades

derivadas en relación a su cuidado y asistencia... En caso de enfermedad grave del hijo o hija, así como de las complicaciones graves de salud, que coloque en riesgo la vida de la madre, este permiso o licencia de paternidad remunerada se extenderá por un periodo igual a catorce días continuos”.

Hago mención a este artículo debido a que en este se plasma la obligación que tiene el padre de brindar apoyo a las madres y sus hijos y el estado le garantiza el tiempo para hacerlo.

CAPITULO III

DIMENSIÓN METODOLÓGICA

El presente capítulo contiene la dimensión metodológica, el método fenomenológico hermenéutico, el abordaje de acuerdo a las etapas del método de Spiegelberg, los informantes claves y agentes externos participantes en el estudio, el contexto de la investigación y el acceso al campo de estudio, así como rigor metodológico.

Paradigma Cualitativo

El paradigma cualitativo es el estudio de un todo integrado que forma o constituye primordialmente una unidad de análisis y que hace que algo sea lo que es: una persona, una entidad étnica, social, empresarial, un producto determinado, etc.; aunque también cabe la posibilidad de estudiarse una cualidad específica, siempre que se tengan en cuenta los nexos y las relaciones que tiene con el todo, los cuales contribuyen a darle su significación propia (46).

Así pues, la metodología cualitativa se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable (47):

En otras palabras, de acuerdo a Taylor y Bogdan (47), la investigación cualitativa es inductiva, el investigador ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística; las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo. Los investigadores son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio, tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas, suspende o aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones, todas las perspectivas son valiosas, los métodos cualitativos son humanistas, los investigadores cualitativos dan énfasis a la validez en su investigación, todos los escenarios y personas son dignos de estudio, la investigación cualitativa es un arte.

En este sentido, un enfoque cualitativo de la investigación se caracteriza por procesos de estudio flexibles y en evolución y por un distanciamiento mínimo entre el investigador y el sujeto de estudio. En un estudio cualitativo la subjetividad y los valores del investigador se contemplan como inevitables, e incluso, deseables (29).

De acuerdo a lo anteriormente mencionado, esta investigación la abordare desde este paradigma debido a que busca descubrir los significados de un grupo social, es necesario abordar a los participantes desde un todo, lo que siente, lo que vive, como lo siente y lo vive, y como manifiesta este el fenómeno en estudio.

Método Fenomenológico Hermenéutico

El método es el camino o vía a seguir en una investigación, tomando en cuenta el propósito de estudio y la realidad observada el método escogido es el fenomenológico hermenéutico.

Siendo, la Fenomenología un movimiento filosófico del siglo XX que describe las estructuras de la experiencia tal y como se presentan en la conciencia, sin recurrir a teoría, deducción o suposiciones procedentes de otras disciplinas tales como las ciencias naturales (20), su fundador fue el filósofo alemán Edmund Husserl, y la definió como el estudio de las estructuras de la conciencia que capacitan al conocimiento para referirse a los objetos fuera de sí misma. Husserl llamó a este tipo de reflexión reducción fenomenológica, ya que la mente puede dirigirse hacia lo no existente tanto como hacia los objetos reales (20).

Así pues, lo que Husserl comprobó cuando analizaba los contenidos de la mente fue una serie de actos como el recordar, desear y percibir, e incluso el contenido abstracto de esos actos, a los que Husserl llamó significados. Esos significados permitían a un acto ser dirigido hacia un objeto bajo una apariencia concreta, y afirmó que la direccionalidad, que él llamaba “intencionalidad”, era la esencia del conocimiento (20).

No obstante, Heidegger, afirma que el término “fenomenología” expresa una máxima que puede ser formulada así: “¡a las cosas mismas!” frente a todas las construcciones en el aire, a los hallazgos fortuitos, frente a la recepción de conceptos sólo aparentemente legitimados, frente a las pseudopreguntas que con frecuencia se propagan como “problemas” a través de generaciones. Pero, podría objetarse que esta máxima es demasiado obvia y que, por otra parte, no hace más que expresar el principio de todo conocimiento científico (48).

En este sentido, para Heidegger de la investigación misma se desprenderá que el sentido de la descripción fenomenológica en cuanto método es el de la interpretación, la fenomenología del Dasein es hermenéutica, en la significación

originaria de la palabra, significación en la que designa el quehacer de la interpretación (48).

Asimismo, la comprensión de la fenomenología consiste únicamente en aprehenderla como posibilidad (48). Para Heidegger la fenomenología va más allá de describir, la fenomenología debe abarcar la interpretación o hermenéutica.

Puesto que la hermenéutica significa interpretable. El término deriva de la exégesis bíblica y judicial. Cuando se utiliza en investigación, hermenéutica hace referencia a la descripción y estudio de fenómenos humanos comprensibles de manera cuidadosa y detallada, con la máxima independencia posible de suposiciones teóricas anteriores, basándose en cambio en la comprensión práctica (32).

En sentido amplio, los métodos hermenéuticos son los que usa, consciente o inconscientemente, todo investigador y en todo momento, ya que la mente humana es, por su propia naturaleza, interpretativa, es decir, hermenéutica: trata de observar algo y buscarle significado (49).

En otras palabras, la fenomenología hermenéutica se concentra en la interpretación de la experiencia humana y los “textos” de la vida. No sigue reglas específicas, pero considera que es producto de la interacción dinámica entre las siguientes actividades de indagación: a) definir un fenómeno o problema de investigación (una preocupación constante para el investigador), b) estudiarlo y reflexionar sobre éste, c) descubrir categorías y temas esenciales del fenómeno (lo que constituye la naturaleza de la experiencia), d) describirlo y e) interpretarlo (mediando diferentes significados aportados por los participantes) (50).

Por tanto, utilizare este método fenomenológico hermenéutico debido a que se centra en interpretar los significados de las madres de niños con hidrocefalia hacia la LM como ellas la perciben y lo sienten, respetando sus sentimientos, opiniones, sin juzgar ni hacer prejuicios de sus actos sino comprender el fenómeno o la realidad de estudio en el contexto de estas madres.

Informantes claves

En el proceso cualitativo, la muestra es un grupo de personas, eventos, sucesos, comunidades, etc., sobre el cual se habrán de recolectar los datos, sin que

necesariamente sea estadísticamente representativo del universo o población que se estudia. En este sentido, los llamo informantes clave, estos se caracterizan por ser personas que poseen ciertas características en común que facilitan datos o información de naturaleza cualitativa mediante su participación. En estudios con perspectiva fenomenológica, en los que el objetivo es analizar los valores, experiencias y significados de un grupo social, es frecuente el uso de muestras tanto de expertos como de casos tipo (50).

En este estudio, fueron madres de niños con hidrocefalia con el fin de contrastar diferentes apreciaciones o puntos de vista relacionados con este fenómeno, y como informantes externos un profesional de enfermería consejero en LM, con el fin de utilizar sus conocimientos y experiencia en la temática a investigar previa autorización mediante la aplicación de un consentimiento informado.

Cabe destacar que, en las investigaciones cualitativas los intervalos de las muestras varían de uno a cincuenta casos (50), de acuerdo a esto, la cantidad de participantes propuestos podrá variar dependiendo de la saturación de categorías a medida que se realicen las entrevistas.

Técnicas de recopilación de la información

La recopilación de la información será a través de la entrevista a profundidad. La cual es un encuentro en el cual el entrevistador intenta obtener información, opiniones o creencias de una o varias personas (51). Son reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, para comprender las perspectivas que tienen los informantes respecto a sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras (47).

En este sentido, el propósito de la entrevista de investigación cualitativa es obtener descripciones del mundo vivido por las personas entrevistadas, con el fin de lograr interpretaciones fidedignas del significado que tienen los fenómenos descritos (46).

Asimismo, las entrevistas en profundidad tienen mucho en común con la observación participante. El entrevistador, al igual que el observador, “avanza lentamente” al principio. Trata de establecer rapport con los informantes, formula inicialmente preguntas no directivas y aprende lo que es importante para los informantes antes de enfocar los intereses de la investigación (20).

Rigor metodológico

Actualmente y con la consolidación del enfoque cualitativo, y siendo su aplicación común en los últimos tiempos, se prefiere utilizar el término “rigor”, en lugar de validez o confiabilidad.

Indagando en varias bibliografías los criterios que comúnmente se utilizan para evaluar la calidad científica de un estudio cualitativo son: Dependencia, credibilidad, auditabilidad y la transferibilidad según Lincoln y Guba (52); y Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio (50) los cuales mencionare a continuación:

1. Dependencia: es una especie de “confiabilidad cualitativa” y consistencia lógica (52), implica que los datos deben ser revisados por distintos investigadores y éstos deben arribar a interpretaciones congruentes. De ahí la necesidad de grabar los datos (entrevistas, sesiones, observaciones, etc.) (50).

Asimismo, se consideran dos clases de dependencia: *a*) interna (grado en el cual distintos investigadores, al menos dos, generan categorías similares con los mismos datos) y *b*) externa (grado en que diferentes investigadores generan categorías

similares en el mismo ambiente y periodo, pero cada quien recaba sus propios datos) (50).

Teniendo en cuenta lo anterior, examinare las respuestas de los participantes a través de preguntas similares. Así como también detallare los procedimientos seguidos en el ambiente con pormenores y descripciones detalladas, como la percepción que tenga sobre la honestidad y sinceridad de los participantes, de tal manera que el trabajo realizado resulto transparente y claro para quien examine los resultados. Los datos recogidos en la observación y las entrevistas los guardare en carpetas por participante con fecha y hora, para luego ser grabadas en un CD y que estén a disposición de cualquier persona que desee revisarlos. Las codificaciones las realice junto con el tutor para comparar las unidades, categorías y temas producidos por ambos de manera independiente.

2. La credibilidad, También se llama “máxima validez”, y se refiere a si el investigador ha captado el significado completo y profundo de las experiencias de los participantes, particularmente de aquellas vinculadas con el planteamiento del problema, tiene que ver con nuestra capacidad para comunicar el lenguaje, pensamientos, emociones y puntos de vista de los participantes (50), se relaciona con

la fidelidad de los hallazgos; se logra cuando el investigador, a través de observaciones y conversaciones prolongadas con los participantes del estudio, recolecta información que produce hallazgos y luego éstos son reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos piensan y sienten (52).

En este sentido, los métodos más utilizados por los investigadores cualitativos para garantizar la validez de los datos y las fuentes son: **a- Triangulación:** El principio básico de la triangulación es recoger información o hacer observaciones desde una variedad de ángulos o perspectivas para después compararlas y contrastarlas (53). **b- Saturación:** consiste en reunir las pruebas y evidencias suficientes para garantizar la credibilidad de la investigación, Otro mecanismo de saturación consiste en replicar la investigación, es decir; realizar una nueva recogida de datos a fin de verificar que la información obtenida originalmente no fue por azar sino que obedece a las características estructurales del fenómeno estudiado (53).

Por consiguiente, use descripciones detalladas y completas, las cuales ayudaron a que el lector comprenda de una manera más completa el contexto y los detalles del fenómeno, dándole una perspectiva más realista evitando que mis creencias y

opiniones afecten la claridad de las interpretaciones de los datos, considerando importantes todos los datos, particularmente los que contradicen mis opiniones, todos los participantes por igual tendrán el mismo acceso a la investigación.

Para esto realice las entrevistas personalmente, y las transcribí exactamente como los informantes claves lo expresaran, sin omitir ninguna frase que pudiera cambiar el sentido de lo dicho, luego contacte nuevamente a los informantes clave para verificar la información dada por ellos, esto lo realice preguntándole nuevamente algunas interrogantes surgidas durante la primera entrevista, de esta manera se logro apreciar la credibilidad de los sujetos de estudio mediante sus respuestas las cuales coincidieron a las del primer encuentro, el número de participantes fue 4 informantes clave y 2 externos esto estuvo condicionado en la saturación de las categorías, despues les facilite a los participantes los resultados y estos manifestaron que lo plasmado es lo que coincide con su significado hacia el fenómeno.

3. Confirmabilidad o auditabilidad, Este criterio está vinculado a la credibilidad y se refiere a demostrar que hemos minimizado los sesgos y tendencias del investigador. Implica rastrear los datos en su fuente y la explicitación de la lógica utilizada para interpretarlos (50), se refiere a la forma en la cual un investigador

puede seguir la pista, o ruta, de lo que hizo otro (52). Con la posibilidad de que otro investigador pueda seguir la trayectoria del estudio en su totalidad, se hizo una búsqueda exhaustiva de teóricos y filósofos del cuidado de enfermería y la LM específicamente que tienen que ver con el fenómeno en estudio, así como la descripción de las características de los informantes y su proceso de selección, el uso de mecanismos de grabación, el análisis de la transcripción fiel de las entrevistas a los informantes y la descripción de los contextos físicos, interpersonales y sociales en el informe.

4. La transferibilidad o aplicabilidad, Este criterio no se refiere a generalizar los resultados a una población más amplia, ya que ésta no es una finalidad de un estudio cualitativo, sino que parte de ellos o su esencia puedan aplicarse en otros contextos (50), da cuenta de la posibilidad de ampliar los resultados del estudio a otras poblaciones (52). Recordando que en la investigación cualitativa los lectores del informe son quienes determinan si se pueden transferir los hallazgos a un contexto diferente. Este criterio viene dado por que las informantes claves que fueron madres de niños con hidrocefalia que se encuentran en periodo de amamantamiento y que acuden al servicio de hospitalización pediátrica del “Hospital Universitario Dr. Ángel Larralde” que de una u otra forma conocen el amamantamiento o manifestaban dudas

o algún inconveniente con la práctica de la LME de modo que existe la posibilidad de extender los resultados a otras poblaciones con características similares.

Recolección y Presentación de la Información

Lo que se busca en un estudio cualitativo es obtener datos (que se convertirán en información) de personas, seres vivos, comunidades, situaciones o procesos en profundidad; en las propias formas de expresión de cada uno. Al tratarse de seres humanos, los datos que interesan son conceptos, percepciones, imágenes mentales, creencias, emociones, interacciones, pensamientos, experiencias y vivencias manifestadas en el lenguaje de los participantes, ya sea de manera individual, grupal o colectiva (50).

Si bien es cierto, el principal instrumento de recolección de datos en el paradigma cualitativo es el investigador quien, mediante diversos métodos o técnicas, recoge los datos (él es quien observa, entrevista, revisa documentos, conduce sesiones, etc.). No sólo analiza, sino que es el medio de obtención de la información (50). De acuerdo a lo anteriormente dicho, la participación de todos los informantes en el estudio fue voluntaria. Antes de cada entrevista, se explico en detalle el

propósito de estudio, y se abrió espacio para aclarar posibles dudas en la entrevista preliminar y su respectivo consentimiento informado.

Inicialmente, en la primera entrevista, y después de establecer empatía con el entrevistado, el abordaje a las madres, lo oriente con la pregunta: “¿Cómo estas alimentando a tu hijo(a)?”. En las entrevistas posteriores, conforme fueron surgiendo las categorías y de acuerdo a las respuestas, se realizaron nuevas preguntas que pudieron aclarar las ideas expresadas por los participantes. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas en las propias palabras del informante, para el análisis preliminar y su posterior aplicación del rigor metodológico

El inicio de la recolección de los datos lo realice después de la aprobación por la Comisión evaluadora designada por la Coordinación de la Maestría de Enfermería en Salud Reproductiva y autorizados los permisos pertinentes en el Hospital Universitario Dr. Ángel Larralde, procedí a aplicar un consentimiento a los informantes clave que fueron 4 madres de niños con hidrocefalia que estaban amamantando y a los informantes externos que fueron 1 profesional de enfermería, con 14 años de servicio en el área pediátrica con experiencia en el manejo de niños con hidrocefalia en periodo de lactancia y 1 familia de uno de los informantes clave.

Para el momento del primer encuentro de la entrevista, la realice en el Hospital, donde capte a los informantes, luego para el segundo encuentro me traslade a sus respectivas residencias, hasta que obtuve la saturación de la información. El enfermero fue entrevistado en su ambiente de trabajo.

Análisis de los datos

El análisis de contenido en un proceso de investigación hace referencia a la interpretación de los datos recolectados en el transcurso de toda la indagación y que han sido registrados en diversos instrumentos para facilitar su estudio (20).

Es por ello que, el propósito de realizar un análisis de contenido es conseguir la manifestación de aquel sentido latente que procede de los hechos sociales atravesados por las representaciones mentales que subyacen a los actos humanos tanto a nivel individual como social (20).

Reducción y categorización de la información

El primer paso para realizar el análisis de contenido, es reducir los datos de nuestra investigación con el fin de expresarlos y describirlos de alguna manera para

que respondan a una estructura sistemática, inteligible y significativa. La reducción de datos es una clase de operación que se realiza a lo largo de todo el proceso de investigación y puede hacerse de distintas formas, pero en la Investigación Cualitativa se refiere más que nada a la categorización de los datos (20).

Para ello, el investigador va otorgando significados a los segmentos o unidades y descubriendo categorías. A cada una de éstas les asigna un código. En la codificación cualitativa los códigos surgen de los datos (más precisamente, de los segmentos de datos): los datos van mostrándose y los “capturamos” en categorías. Usamos la codificación para comenzar a revelar significados potenciales y desarrollar ideas, conceptos e hipótesis; vamos comprendiendo lo que sucede con los datos (empezamos a generar un sentido de entendimiento respecto al planteamiento del problema). Los códigos son etiquetas para identificar categorías, es decir, describen un segmento de texto, imagen, artefacto u otro material (50).

En este sentido, realice el análisis mediante la reducción, triangulación, categorización y codificación, donde concentre la información de acuerdo a las respuestas de los participantes desde una variedad de ángulos o perspectivas, después busque los puntos de divergencia y convergencia, luego de acuerdo lo obtenido

considere fragmentos del contenido, los analice y compare y los términos de significado y conceptos de cada uno distintos los agrupe en categorías separadas; si son similares, en una categoría común, luego les asigne un código que dependiendo de las iniciales de la categoría. Estos pasos los realice siguiendo las fases 1, 2 y 3 de Spiegelberg, luego construí los significados e intérprete esto correspondio a las fases 4 y 5. Estas fases las menciono a continuación:

Método de Spiegelberg

La fenomenología hermenéutica articula la hermenéutica al contexto de la temporalidad y la historicidad de la existencia humana. El significado de las experiencias constituye el núcleo base de las líneas de investigación. Uno de los diseños más utilizado en este método es el de Spiegelberg citado por Leal (54), que consiste en cinco fases:

Fase 1: Descripción del fenómeno: el investigador describe el fenómeno con toda su riqueza sin omitir detalles, su discurso no es riguroso, puede hablar en primera persona.

Fase 2: Búsqueda de múltiples perspectivas; el investigador no solamente toma en cuenta las opiniones de los sujetos de estudio, sino también la visión del fenómeno por parte de agentes externos o personas involucradas; cabe resaltar que la perspectiva que presenta el investigador es sobre el fenómeno de estudio y mas no una crítica sobre las opiniones emitidas por los participantes.

Fase 3: Búsqueda de la esencia y la estructura; el investigador intenta captar las estructuras del hecho, actividad o fenómeno y las relaciones entre las estructuras y dentro de las mismas. Resurgen aquí los registros hechos en las matrices categoriales para la obtención de información de carácter comprensivo.

Fase 4: Constitución de la significación; el investigador profundiza mas el examen de la estructura, centrándose como se forma la estructura de un fenómeno determinado en la conciencia, según el significado que tiene los sujetos de estudio con respecto al fenómeno.

Fase 5: Interpretación del fenómeno; después de haber seguido este procedimiento el investigador tiene todos los elementos para hacer la interpretación

que le permita comprender la realidad de estudio, es importante señalar que todo este proceso está presidido por la epojé o suspensión de juicios (54).

Consideraciones Éticas

La conducta ética debe tener un lugar privilegiado en la práctica investigativa y científica. No es admisible que los intereses particulares e incluso científicos, tengan mayor cabida que el respeto por los derechos humanos, ya que la ciencia debe siempre estar libre de corrupción y sesgos de intereses (20).

Las relaciones de la ciencia con los valores de verdad y justicia se aplican correctamente a cualquiera de las modalidades de investigación. A continuación, algunas consideraciones éticas que deben estar presentes en la investigación social según Bautista (20):

Justificación de la investigación: Para iniciar una investigación con seres humanos, se debe considerar la utilidad de la misma desde la importancia social y científica (20).

Diseño metodológico: Luego de tener un tema acorde con las necesidades científicas y sociales, es importante realizar un diseño apropiado para que los resultados sean confiables y conduzcan a beneficios reales de la comunidad (20).

Muestra poblacional: Para la escogencia de los sujetos de estudio se deben tener en cuenta los interrogantes científicos y no la indefensión (20).

Estimación del riesgo: Aquí se debe partir de los conceptos éticos de beneficencia y no-maleficencia ya que cuando hacemos indagaciones científicas que involucran seres humanos se deben estimar los riesgos y los beneficios, debiendo ser considerablemente más amplios los segundos (20).

Interacción con los sujetos de investigación: En la interacción investigador-investigado, la comunicación verbal es sólo una de las formas de expresión, es importante tener en cuenta la gestualidad, los sentimientos, las emociones y los silencios, ya que cada una de estas expresiones provee al investigador información valiosa que no puede ser pasada por alto de forma parcial, privilegiando sólo una forma de comunicación, sobre otras (20).

Sesgos en la evaluación: Una manera común de reducir al mínimo el impacto potencial de prejuicios es la evaluación independiente, es decir, la revisión de la investigación por personas conocedoras apropiadas que no estén afiliadas al estudio y que tengan autoridad para aprobar, corregir o suspender la investigación (20).

Consentimiento informado: Es una falta grave desde el punto de vista ético, realizar investigaciones sin que los sujetos sepan que están siendo investigados, además de conocer los objetivos de dicha investigación. Los requisitos específicos del consentimiento informado incluyen la provisión de información sobre la finalidad, los riesgos, los beneficios y las alternativas a la investigación, una debida comprensión del sujeto de esta información y de su propia situación, y la toma de una decisión libre, no forzada sobre si participa o no. El consentimiento informado se justifica por la necesidad del respeto a las personas y a sus decisiones autónomas (20).

Respeto a los sujetos inscritos: Es importante mantener un alto grado de consideración con las personas que están inscritas en la investigación, permitiéndoles cambiar de opinión respecto a las condiciones de su participación, así como retirarse cuando lo decidan (20).

Se deben tener en cuenta los intereses y la moral de las personas. También debe mediar el principio de confidencialidad sobre los datos recogidos, “para esto, es posible sustituir el nombre verdadero de los participantes por códigos, números, iniciales, apodos u otros nombres (50)”.

De acuerdo a lo antes planteado una vez obtenida la aprobación y tomando en cuenta las recomendaciones previstas por la Coordinación de la Maestría en Enfermería en Salud Reproductiva y de la Comisión Evaluadora designada, se inicio la ejecución del trabajo de investigación. Se presento a los directivos de enfermería del “Hospital Universitario Dr. Ángel Larralde”, donde se realizo la investigación, con el propósito de solicitar la autorización, para contactar a las posibles participantes Madres de niños con hidrocefalia que estaban amamantando a su hijo. Con dicha autorización, inicie el proceso de contacto y la aplicación de un consentimiento informado a los participantes, asi como la explicación de la finalidad, los riesgos, los beneficios y las alternativas a la investigación, en un lenguaje comprensible para el informante, y aclarando que su participación es una decisión libre y no forzada sobre si participa o no, y que está en su derecho de retirarse de la investigación en cualquier momento si asi lo desea.

Así mismo, los principios éticos que guiaran el desarrollo de esta investigación fueron el respeto por la autonomía, la privacidad y la intimidad, la beneficencia, la no maleficencia, la justicia y la confidencialidad de la información.

CAPITULO IV.

ANÁLISIS INTERPRETATIVO DE LAS SIGNIFICACIONES Y DE LOS DATOS CUALITATIVOS

Con el propósito de interpretar el significado que le otorgan las madre de niños con hidrocefalia a la lactancia materna, y partiendo del enfoque de una Matriz Epistémica Fenomenológica, se escogió el Método de Spiegelberg, este ha sido el método elegido para la interpretación de los datos, y se encuentra constituido por: Fase 1 Descripción del Fenómeno, Fase 2 Búsqueda de Múltiples perspectivas, Fase 3 Búsqueda de la esencia y la estructura, Fase 4 Constitución de la significación y Fase 5 Interpretación del Fenómeno.

FASE 1 DESCRIPCIÓN DEL FENÓMENO:

Se plantea de manera sencilla y fluida la situación que motivó la investigación. En este caso, es el significado que le otorgan las madres de niños con hidrocefalia a la lactancia materna. En el día a día durante mi práctica como profesional de enfermería pude notar, la frecuencia con que los niños con hidrocefalia reingresan al área

hospitalaria por presentar otras patologías diferentes a las de base, como las neumonías, diarreas, deshidratación, alergias, entre otras, y durante su hospitalización visualice en las madres temor a la hora de alimentarlos por ser difícil la succión y deglución de estos infantes y el riesgo de causar ahogamientos las llevaban a ofrecer biberones para “tener un mayor control en la alimentación” según ellas, lo cual me causaba mas inquietud el saber que con el hecho de que estás madres ofrecieran lactancia materna exclusiva hasta los seis meses y luego continuada con alimentación complementaria podría disminuir el riesgo de que los niños enfermaran, pero nadie se dedicaba a orientar a estas familias sobre la importancia de la lactancia materna para la salud de sus hijos, aunado a esto, la gran desesperación y preocupación de los padres cuando sus hijos están hospitalizados; de ahí mi interés y motivación como profesional de enfermería de investigar acerca del significado que le otorgan las madre de niños con hidrocefalia a la lactancia materna desde las experiencias y vivencias de las madres.

FASE 2 BÚSQUEDA DE MÚLTIPLES PERSPECTIVAS

En esta fase se busca como se percibe el fenómeno desde la óptica de los múltiples actores: las madres de niños con hidrocefalia como informantes clave, las

enfermeras y familiar como agentes externos y mi opinión como investigadora sin realizar críticas sobre el sentir emitido por los demás participantes.

Perspectiva de las informantes claves

Se realizó varias preguntas abiertas norteadoras y también secundarias dirigidas a madres de niños con hidrocefalia. La cual me permitió obtener información clara y concreta acerca de las opiniones proporcionadas de acuerdo a su experiencia y vivencia. Cada uno de estos actores tuvo una posición acorde a sus vivencias, experiencia de vida y perspectiva particular y/o valores. Esto aportó una riqueza de conocimientos tanto científicos como coloquiales que ayudó en la interpretación del fenómeno de estudio.

INFORMANTE CLAVE 1

Madre: Rosa. Edad: 22 años. Edad de su hijo: 1 mes y 20 días.

Entrevistador: ¿qué sentimientos surgen cuando alimentas a tu bebe con LM?

Rosa: *...bueno un sentimiento muy, muy bello... horita a veces se pone necio y no quiere agarrarla pero debe ser que lo molesto, porque tiene una herida de su válvula y cuando lo cargo se queja mucho por eso a veces me saco la leche y le doy su tetero. A veces se me ahoga pero cuando eso pasa las enfermeras están pendientes de ayudarme.*

Entrevistador: ¿crees que es importante amamantar a tu bebe?

Rosa: *Bueno yo cuido mucho a mi hijo, me duele verlo asi pero es mi hijo... a través de la Lactancia le doy todo mi amor y mi cariño, mientras le pueda dar su tética se la voy a dar todo el tiempo para que este más sanito y darle todo mi cariño... Con la LM lo veo más activo y más tranquilo que cuando no podía darle su tética. Siento que a través de la lactancia el siente que lo quiero mucho..., **¿Quiénes***

te apoyan en la alimentación de tu hijo? mi mama y mi papa están pendientes de mandarme dinero para los exámenes y me mandan comida para que pueda darle tética al bebe, pero me gustaría que el papa del bebe estuviera aquí conmigo no por mi sino por el bebe.

INFORMANTE CLAVE 2

Madre: Jazmín Edad 20 años Edad de su hijo: 29 días

Entrevistador: ¿qué sentimientos surgen cuando alimentas a tu bebe con LM?

Jazmín: Bueno, yo siento amor y le doy su tética para que se mejore pronto y asi podérmelo llevar casa, es difícil ver a mi bebe asi... me da miedo que se me vaya a morir y que lo vaya a maltratar cuando lo agarro, pero tengo que alimentarlo.

Entrevistador: ¿crees que es importante amamantar a tu bebe?

Jazmín: Si es importante, siento que asi el me puede sentir y saber que lo amo y que sabe que yo estoy pendiente de él porque aquí no nos dejan verlo mucho, solo

cuando toca amamantar y por eso aprovecho de poder estar con el así sea poquito tiempo. Yo creo que hago lo mejor, yo pensaba que la leche de pote era mucho mejor que la teta pero cuando le pregunte a una de las enfermeras que leche me recomendaba comprar, ella me dijo que si yo producía la leche suficiente no era necesario y despues me explico que es lo mejor para mi bebe.

INFORMANTE CLAVE 3

Madre: Cayena Edad 21 años Edad de su hijo: 2 meses y 15 días

Entrevistador: ¿qué sentimientos surgen cuando alimentas a tu bebe con LM?

Cayena: Siento que la amo, es lo más importante para mí y por eso le doy su tética,... es mi única hija y no sé porque nació así si yo me cuide mucho en el embarazo, me da sentimiento verla así enfermita y con su cabeza así, al principio me daba mucho miedo agarrarla y mas cuando le comencé a ver su cabecita cada día más grande, me sentía incomoda porque no sabía cómo agarrarla porque su cabeza pesaba y no quería moverla mucho porque pensaba que podía hacerle daño pero

*poco a poco me fui acostumbrando y algunas enfermeras me explicaron y me ayudaban a acomodármela cuando tenía que darle el pecho, no es ni ha sido fácil pero mientras pueda le daré lo mejor a mi bebe y la Dra. también me dijo que no era necesario darle leches de pote... y pues con esta situación tampoco alcanza para estar comprando leches, ya velen 1 millón y yo no tengo el apoyo económico de nadie, mi pareja cuando la bebe nació y se entero que se quedaría hospitalizada se alejo y ahora ni pregunta por cómo está la bebe,... nosotros no vivíamos juntos, éramos novios y estábamos esperando que la bebe naciera para irnos a vivir juntos pero nunca paso y ahora por lo que he escuchado el papa de la bebe se va a ir a Brasil a trabajar, solo espero que se acuerde que tiene una hija, **¿Quiénes te apoyan en este momento y para que puedas amamantar a tu bebe?** Mi hermana es la que más está conmigo, se queda en las noches a acompañarme para que le pueda dar su tética, porque tenemos que dormir en una trocha que está afuera del hospital y me da miedo quedarme aquí sola*

Entrevistador: ¿crees que es importante amamantar a tu bebe?

Cayena: yo creo que es lo mejor porque asi no se va a enfermar de otra cosa y no le va a faltar mientras yo esté viva, con su tética ella se va a mejorar más pronto,

y va a ser una niña mas sanita, me gustaría que me informaran mas sobre cómo debo cuidarla me dijeron que a lo mejor me la darán de alta y me da miedo porque no sé como la cuidare en la casa y a quien le preguntare cuando tenga dudas,... bueno, dudas sobre como bañarla, si no quiere la teta como voy a hacer, cuando le puedo dar sopita o será que todavía no puedo, no sé cómo voy a hacer, además a veces ella se me ahoga y tengo que sacarle la teta y sacudirla para que respire, pero cuando este en la casa no sé cómo voy a hacer.

INFORMANTE CLAVE 4

Madre: Orquídea Edad 20 años Edad de su hijo: 4 meses

Entrevistador: ¿qué sentimientos surgen cuando alimentas a tu bebe con LM?

Orquídea: Bueno, yo le doy su tética y también leche de pote con soya que me la recomendó una Dra. para evitar que se me deshidrate... eso fue hace un mes porque le dio diarrea y vomito, está muy costosa y por eso le doy solo dos veces al día y de resto le doy el pecho... Bueno, cuando le doy el pecho para mi es una

*emoción grande ver como él me mira, siento que en ese momento soy todo para él, darle pecho es una experiencia que no sabría como explicarte, es algo que se siente que no tiene palabras para explicar, es algo grande, antes me daba mucho miedo y era lo que sentía incluso en los primeros días no quería que llegara el momento de alimentarlo por el temor que sentía de hacerlo, pero ya no se me ahoga tanto cuando chupa la teta, ahora es diferente comparado a los primeros día que me daba miedo porque se atragantaba a cada rato... **¿qué hacías cuando se ahogaba?** Yo lo paraba y le soplabla la carita y la cabeza y así reaccionaba después le daba la leche con un tetero y lo colocaba más paradito hasta que poco a poco se fue acostumbrando, horita se me ahoga pero es por la tos que tiene porque me le dio neumonía.*

Entrevistador: ¿crees que es importante amamantar a tu bebe?

*Orquídea: claro, por lo que me han dicho la leche materna es lo mejor para los bebes, los ayuda a estar más sanitos, por eso yo le doy su tética, **¿Por qué utilizas la formula si me dices que la leche materna los ayuda a estar más sanitos?** Bueno es para evitar que se deshidrate porque una Dra. me dijo que yo no estaba produciendo lo suficiente y por eso fue que se deshidrato con la diarrea pero no compare mas porque no se consigue y está muy cara, además yo no cuento con el apoyo del papa*

*del niño,... **¿Por qué?** Cuando se entero que el niño venia con ese problema yo tenía 7 meses de embarazo y se fue de la casa, horita está viviendo con otra mujer y esta embarazo, yo no voy a mendigar amor para mi hijo porque gracias a Dios amor es lo que le sobra... sus abuelos y yo lo amamos mucho y hacemos todo lo posible para que este bien, haremos lo que esté al alcance para darle su tética y si es necesario comprar la formula pero yo hable con la pediatra del hospital y me dijo que no era necesario darle formula que le siga dando solo su tética pero me da miedo que se me vaya a enfermar si no es suficiente para que se llene, no sé cómo voy a hacer pero no me gusta ver que se esté enfermando a cada rato... **¿Qué te ha dicho el personal de Enfermería?** Son muy pocas la que se preocupan por eso, pero lo que si me han dicho es que no puedo tener formulas aquí porque no es higiénico que la prepare aquí en el hospital y que le dé solo el pecho que es lo mejor para el niño.*

Perspectiva de los agentes externos

Continuando con la formulación de algunas preguntas abiertas norteadoras, los agentes externos expresaron sus perspectivas de manera clara acerca de la problemática considerando ante todo sus experiencias en el servicio de salud con madres de niños con hidrocefalia.

INFORMANTE EXTERNO 1

Informante: Enfermera Hortensia Edad 35 años. Años de servicio: 14 años

Entrevistador: ¿Qué opinas sobre las madres que amamantan a niños con hidrocefalia?

Enfermera Hortensia: en cuanto al cuidado de este tipo de pacientes las madres muchas veces demuestran temor en cuanto al amamantar, se les ve miedo para tomarlos y como los van a sostener, y bueno, ellas suelen hacer preguntas referente a la postura correcta que deben tomar y las posiciones para amamantar así como el daño que pudieran causarles.

Entrevistador: ¿Qué has podido observar en cuanto a la alimentación que estas madres ofrecen a sus hijos?

Enfermera Hortensia: En la mayoría de los casos ellas, casi siempre, optan por darle formulas, pero a medida que va transcurriendo el tiempo nosotras le vamos explicando cómo ellas deben amamantar a sus bebés las medidas que deben tomar y más que todo la posición que deben tener... estos bebés teniendo un poco de debilidad

en cuanto a la succión son más lentos para comer que otro bebe que no tenga hidrocefalia les cuesta comenzar a succionar el pezón y se ahogan con frecuencia.

Entrevistador: ¿Qué tipo de orientaciones les dan a las madres de niños con hidrocefalia referente a la alimentación de sus bebes?

Enfermera Hortensia: nosotras las orientamos en cuanto a cómo deben sentarse, la posición que deben tomar que es con el bebe parado frente al pecho y que con la mano sujete el pecho y acerque el lactante o neonato al pecho para que este comience a succionar, se les explica que el proceso es poco a poco porque casi siempre estos no logran agarrar el pecho por si solos sino que hay que estimularlos para que abran la boca y poder introducir el pezón dentro de la boca, a medida que transcurre el tiempo si la mama le dedica tiempo y tiene paciencia estos bebes lograr amamantarse.

Entrevistador: ¿Qué importancia tiene la lactancia materna para los niños con hidrocefalia?

Enfermera Hortensia: Es importante porque los niños que son amamantados se puede notar un poco mas de mejoría, no se infectan tanto, porque es frecuente ver que a estos niños los hospitalizan por problemas respiratorios o intestinales que si diarreas o vómitos, ellos se descompensan muy rápido... también cuando las madres los amamantan pierden el temor a la hora de manipularlos en comparación con las madres que no los amamantan que les da miedo hasta tocarlos y algunas veces ni los bañan, cuando las madres les dan lactancia se crea un vinculo especial entre ambos, porque ellas mismas aprenden a manipularlos y a saber cómo les van a dar su tética y ellas mismas aprenden a identificar si se está ahogando, si comió mucho o poco, o si les falta, los conocen mejor. Aparte de protegerlos de infecciones adquieren inmunidad y desarrollan el apego materno infantil que es el afecto que hay entre ambos, el personal de salud a veces no le presta mucha atención pero es bastante importante para la salud de estos bebes y más aun cuando estas madres pueden contar con algún familiar que las apoye porque en la mayoría de los casos se puede observar que los padres se desentienden y dejan a las madres solas, son muy pocos los casos de niños con hidrocefalia que los papás responden por ellos. Nosotras vemos el calvario por el que pasan estas mamás solas en los hospitales porque este tipo de niños se enferman mucho a lo mejor por su misma condición de hidrocefalia.

INFORMANTE EXTERNO 2

Informante: familiar Girasol Edad 25 años. Parentesco con el infante: tía

Entrevistador: ¿Qué opinas sobre las madres que amamantan a niños con hidrocefalia?

Familiar Girasol: que ellas le dan el mejor alimento a sus bebes, porque la leche de su mama no le va a hacer daño y en este momento es la manera como ellas le pueden demostrar a esos bebes cuanto los aman, mi hermana ama a su bebé y el hecho de que permanezca aquí día y noche para que él pueda comer habla muy bien de sus sentimientos a su hijo.

Entrevistador: ¿Qué has podido observar en cuanto a la alimentación que estas madres ofrecen a sus hijos?

Familiar Girasol: mi hermana le da tética a su bebe, yo la apoyo trayéndole comida para que le pueda dar buena leche a su bebe pero cuando yo no vengo a traerle comida ella tampoco se preocupa de comer, el papa del bebe no se quiere hacer responsable desde que se entero de la enfermedad de la bebe.

Entrevistador: ¿Qué importancia tiene la lactancia materna para los niños con hidrocefalia?

*Familiar Girasol: yo pienso que es importante porque es lo que nos han recomendado las enfermeras y por eso mientras pueda ayudar a mi hermana lo hago, a veces se me hace difícil venir al hospital porque también trabajo pero poco a poco saldremos de esto, para nosotros es difícil ver a la bebe así con su cabecita grande pero tengo que apoyar a mi hermana en todo esto,... **¿sabes si la lactancia materna le aporta otros beneficios a la bebe?** Si, una enfermera nos explico que es importante porque la protege de enfermedades y la ayuda a mejorarse más rápido.*

Perspectiva de la investigadora

La mayoría de las madres de niños con hidrocefalia quieren lo mejor para sus bebés y coinciden que la lactancia materna es el alimento idóneo para los mismos ya que esta los protege y fortalece el vínculo afectivo según ellas, sin embargo por la misma dificultad que tienen los niños para succionar y deglutir el alimento y el temor que manifiestan estas madres a la hora de cargarlos para alimentarlos, algunas optan por utilizar biberones para hacerlo lo que probablemente disminuya la producción de

leche y como tal quizá la madre opte por utilizar formulas para alimentar a su bebe, por tal motivo considero oportuno que se implemente estrategias para que estas madres puedan contar con el apoyo de su pareja si es posible o un familiar a los cuales el profesional del enfermería de información oportuna sobre la lactancia materna y las posiciones que la madre podría utilizar para que tanto ella como su bebe estén cómodos, así mismo la presencia de un soporte familiar le permitirá a esta sentirse más en confianza y apoyada.

FASE 3 BÚSQUEDA DE LA ESENCIA Y LA ESTRUCTURA

Para la organización de los datos aportados se realizó una codificación abierta, con el objeto de separar, examinar, comparar y conceptualizar la información; seguidamente se buscó la relación entre las subcategorías y la categoría tomando en cuenta en esta última sus propiedades y dimensiones.

**MATRIZ 1. CATEGORIZACIÓN Y CODIFICACIÓN DE LA
INFORMACIÓN**

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	CÓDIGO
Sentimientos que surgen durante el amamantamiento de niños con hidrocefalia	Amor, Cariño, miedo a lastimarlo, dolor de verlo enfermo, que lo molesta.	SSDA
Lactancia materna como una forma de cuidar.	Mejora pronto, la puede sentir, que sienta el amor, esta mas sanito,	LMFC
Visualizando la importancia de la presencia paterna en el amamantamiento de niños con hidrocefalia.	Apoyo del padre Presencia del padre Deseos de la madre de un padre presente	VIPPA
Red de apoyo del grupo familiar en la lactancia materna de niños con hidrocefalia.	Apoyo de la hermana para que le pueda dar su tética. Apoyo de los abuelos en la alimentación de la madre para que pueda amamantar.	RAGFLM
Impacto de las orientaciones del profesional de salud sobre la alimentación de niños con hidrocefalia.	Sobre la leche de pote Sobre la producción Sobre lo mejor para el bebe Sobre las medidas de higiene	IOPSA
Afrontamiento de la madre en las dificultades en la alimentación de niños con hidrocefalia.	En la succión y deglución En la posición para amamantarlos En los cuidados para alimentarlo	AMOA

**MATRIZ 2. COINCIDENCIAS O INTERCEPCIONES DE LOS
INFORMANTES CLAVE (MADRES DE NIÑOS CON HIDROCEFALIA)**

**MATRIZ 2. CATEGORÍA 1. SENTIMIENTOS QUE SURGEN
DURANTE EL AMAMANTAMIENTO DE NIÑOS CON HIDROCEFALIA**

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	INFORMANTES CLAVE 1 Rosa. 2 Jazmín. 3 Cayena. 4 Orquídea
Sentimientos que surgen durante el amamantamiento	Amor, Cariño, miedo a lastimarlo, dolor de verlo enfermo, que lo molesta.	<i>1. me duele verlo así... Siento que le doy todo mi amor y cariño,</i>
		<i>2. Siento amor... miedo a que la vaya a maltratar</i>
		<i>3. Siento que lo amo... miedo agarrarla...me sentía incomoda... pensaba que podía hacerle daño</i>
		<i>4. Es una emoción grande, es algo que se siente que no tiene palabras para explicar... antes me daba mucho miedo... .. sentía temor.</i>

**MATRIZ 2. CATEGORÍA 2. LACTANCIA MATERNA COMO UNA
FORMA DE CUIDAR**

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	INFORMANTES CLAVE 1 Rosa. 2 Jazmín. 3 Cayena. 4 Orquídea
Lactancia materna como una forma de cuidar	Mejora pronto, la puede sentir, que sienta el amor, esta mas sanito	1. <i>Para que este más sanito... lo veo más activo y más tranquilo... el siente que lo quiero mucho.</i>
		2. <i>Para que se mejore pronto... así él me puede sentir y saber que lo amo y que sabe que yo estoy pendiente de él.</i>
		3. <i>Es lo mejor porque así no se va a enfermar de otra cosa... con su tética ella se va a mejorar más pronto, y va a ser una niña mas sanita.</i>
		4. <i>Es lo mejor para los bebes, los ayuda a estar más sanitos</i>

**MATRIZ 2. CATEGORÍA 3. VISUALIZANDO LA IMPORTANCIA DE
LA PRESENCIA PATERNA EN EL AMAMANTAMIENTO DE NIÑOS CON
HIDROCEFALIA**

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	INFORMANTES CLAVE 1 Rosa. 2 Jazmín. 3 Cayena. 4 Orquídea
Visualizando la importancia de la presencia paterna en el amamantamiento de niños con hidrocefalia	Apoyo del padre.	<i>1. Me gustaría que el papa del bebe estuviera aquí conmigo no por mí, sino por el bebe.</i>
	Presencia del padre.	<i>2. No dejan pasar a mi esposo a verlo</i>
	Deseos de la madre de un padre presente.	<i>3. Yo no tengo el apoyo económico de nadie, mi pareja se alejo y ahora ni pregunta por cómo está la bebe</i>
		<i>4. Yo no cuento con el apoyo del papa del niño,... Cuando se entero que el niño venia con ese problema se fue de la casa</i>

**MATRIZ 2. CATEGORÍA 4. RED DE APOYO DEL GRUPO FAMILIAR
EN LA LACTANCIA MATERNA DE NIÑOS CON HIDROCEFALIA**

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	INFORMANTES CLAVE 1 Rosa. 2 Jazmín. 3 Cayena. 4 Orquídea
Red de apoyo del grupo familiar en la lactancia materna de niños con hidrocefalia	Apoyo de la hermana para que le pueda dar su tética.	<i>1. Mi mama y mi papa me mandan comida para que pueda darle tética al bebe</i>
	Apoyo de los abuelos en la alimentación de la madre para que pueda amamantar.	<i>2. Mi mamá también me dice que tengo que darle solo el pecho.</i>
		<i>3. Mi hermana es la que más está conmigo, se queda en las noches a acompañarme para que le pueda dar su tética</i>
		<i>4. Sus abuelos y yo lo amamos mucho y hacemos todo lo posible para que este bien, haremos lo que esté al alcance para darle su tética</i>

**MATRIZ 2. CATEGORÍA 5. IMPACTO DE LAS ORIENTACIONES
DEL PROFESIONAL DE SALUD SOBRE LA ALIMENTACIÓN DE NIÑOS
CON HIDROCEFALIA**

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	INFORMANTES CLAVE 1 Rosa. 2 Jazmín. 3 Cayena. 4 Orquídea
Impacto de las orientaciones del profesional de salud sobre la alimentación de niños con hidrocefalia	Sobre la leche de pote.	<i>1. las enfermeras están pendientes de ayudarme, ellas me dijeron que la leche materna es lo más recomendable para la salud de mi bebe.</i>
	Sobre la producción.	<i>2. yo pensaba que la leche de pote era mucho mejor que la teta pero cuando le pregunte a una de las enfermeras que leche me recomendaba comprar, ella me dijo que si yo producía la leche suficiente no era necesario y despues me explico que es lo mejor para mi bebe</i>
	Sobre lo mejor para el bebe.	<i>3. algunas enfermeras me explicaron y me ayudaban a acomodármela cuando tenía que darle el pecho, no es ni ha sido fácil pero mientras pueda le daré lo mejor a mi bebe y la Dra. también me dijo que no era necesario darle leches de pote... me gustaría que me informaran mas sobre cómo debo cuidarla me dijeron que a lo mejor me la darán de alta y me da miedo porque no sé como la cuidare en la casa y a quien le preguntare cuando tenga dudas,... bueno, dudas sobre como bañarla, si no quiere la teta como voy a hacer, cuando le puedo dar sopita o será que todavía no puedo...</i>
	Sobre las medidas de higiene.	<i>4. yo le doy su tética y también leche de pote con soya que me la recomendó una Dra. para evitar que se me deshidrate...pero no compare mas porque no se consigue y está muy cara... yo hable con la pediatra del hospital y me dijo que no era necesario darle formula que le siga dando solo su tética pero me da miedo que se me vaya a enfermar si no es suficiente para que se llene</i>

**MATRIZ 2. CATEGORÍA 6. AFRONTAMIENTO DE LA MADRE EN
LOS OBSTÁCULOS EN LA ALIMENTACIÓN DE NIÑOS CON
HIDROCEFALIA**

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	INFORMANTES CLAVE 1 Rosa. 2 Jazmín. 3 Cayena. 4 Orquídea
Afrontamiento de la madre en las dificultades en la alimentación de niños con hidrocefalia	En la succión y deglución.	1. <i>a veces se pone necio y no quiere agarrarla pero debe ser que lo molesto, porque tiene una herida de su válvula y cuando lo cargo se queja mucho por eso a veces me saco la leche y le doy su tetero. A veces se me ahoga pero cuando eso pasa las enfermeras están pendientes de ayudarme,</i>
	En la posición para amamantarlos.	2. <i>me da miedo que se me vaya a morir y que lo vaya a maltratar cuando lo agarro, pero tengo que alimentarlo.</i>
	En los cuidados para alimentarlo.	3. <i>al principio me daba mucho miedo agarrarla y más cuando le comencé a ver su cabecita cada día más grande, me sentía incomoda porque no sabía cómo agarrarla porque su cabeza pesaba y no quería moverla mucho porque pensaba que podía hacerle daño pero poco a poco me fui acostumbrando ... a veces ella se me ahoga y tengo que sacarle la teta y sacudirla para que respire, pero cuando este en la casa no sé cómo voy a hacer.</i>
		4. <i>en los primeros días no quería que llegara el momento de alimentarlo por el temor que sentía de hacerlo, pero ya no se me ahoga tanto cuando chupa la teta, ahora es diferente comparado a los primeros día que me daba miedo porque se atragantaba a cada rato... cuando se ahogaba lo paraba y le soplabla la carita y la cabeza y así reaccionaba despues le daba la leche con un tetero y lo colocaba mas paradito hasta que poco a poco se fue acostumbrando</i>

**MATRIZ 3. COINCIDENCIAS O INTERCEPCIONES DE LOS
INFORMANTES EXTERNOS (ENFERMERA Y FAMILIAR)**

**MATRIZ 3. CATEGORÍA 1. SENTIMIENTOS QUE SURGEN
DURANTE EL AMAMANTAMIENTO DE NIÑOS CON HIDROCEFALIA**

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	INFORMANTES EXTERNO
		1 Enfermera Hortensia. 2 Familiar Girasol
Sentimientos que surgen durante el amamantamiento	Amor, miedo, temor.	1. <i>las madres muchas veces demuestran temor en cuanto al amamantar, se les ve miedo para tomarlos y como los van a sostener</i>
		2. <i>es la manera como ellas le pueden demostrar a esos bebes cuanto los aman, mi hermana ama a su bebé y el hecho de que permanezca aquí día y noche para que él pueda comer habla muy bien de sus sentimientos a su hijo.</i>

**MATRIZ 3. CATEGORÍA 2. LACTANCIA MATERNA COMO UNA
FORMA DE CUIDAR**

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	INFORMANTES EXTERNO 1 Enfermera Hortensia. 2 Familiar Girasol
Lactancia materna como una forma de cuidar	Mejora pronto, protección, fortaleza del vinculo afectivo	<p>1. <i>los niños que son amamantados se puede notar un poco mas de mejoría, no se infectan tanto..., cuando las madres los amamantan pierden el temor a la hora de manipularlos en comparación con las madres que no los amamantan que les da miedo hasta tocarlos y algunas veces ni los bañan, cuando las madres les dan lactancia se crea un vinculo especial entre ambos, porque ellas mismas aprenden a manipularlos y a saber cómo les van a dar su tética y ellas mismas aprenden a identificar si se está ahogando, si comió mucho o poco, o si les falta, los conocen mejor. Aparte de protegerlos de infecciones adquieren inmunidad y desarrollan el apego materno infantil que es el afecto que hay entre ambos</i></p> <p>2. <i>la leche de su mama no le va a hacer daño... es importante porque la protege de enfermedades y la ayuda a mejorarse más rápido.</i></p>

**MATRIZ 3. CATEGORÍA 3. VISUALIZANDO LA IMPORTANCIA DE
LA PRESENCIA PATERNA EN EL AMAMANTAMIENTO DE NIÑOS CON
HIDROCEFALIA**

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	INFORMANTES EXTERNO 1 Enfermera Hortensia. 2 Familiar Girasol
Visualizando la importancia de la presencia paterna en el amamantamiento de niños con hidrocefalia	Apoyo del padre. Presencia del padre. Deseos de un padre presente.	<p><i>1. en la mayoría de los casos se puede observar que los padres se desentienden y dejan a las madres solas, son muy pocos los casos de niños con hidrocefalia que los papás responden por ellos. Nosotras vemos el calvario por el que pasan estas mamás solas en los hospitales porque este tipo de niños se enferman mucho a lo mejor por su misma condición de hidrocefalia.</i></p> <p><i>2. el papa del bebe no se quiere hacer responsable desde que se entero de la enfermedad de la bebe.</i></p>

**MATRIZ 3. CATEGORÍA 4. RED DE APOYO DEL GRUPO FAMILIAR
EN LA LACTANCIA MATERNA DE NIÑOS CON HIDROCEFALIA**

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	INFORMANTES EXTERNO 1 Enfermera Hortensia. 2 Familiar Girasol
Red de apoyo del grupo familiar en la lactancia materna de niños con hidrocefalia	Apoyo de la hermana para que le pueda dar su tética.	<i>1. El apego materno infantil es bastante importante para la salud de estos bebes y más aun cuando estas madres pueden contar con algún familiar que las apoye</i>
	Apoyo de los abuelos en la alimentación de la madre para que pueda amamantar.	<i>2. yo la apoyo trayéndole comida para que le pueda dar buena leche a su bebe pero cuando yo no vengo a traerle comida ella tampoco se preocupa de comer</i>

**MATRIZ 3. CATEGORÍA 5. IMPACTO DE LAS ORIENTACIONES
DEL PROFESIONAL DE SALUD SOBRE LA ALIMENTACIÓN DE NIÑOS
CON HIDROCEFALIA**

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	INFORMANTES EXTERNO 1 Enfermera Hortensia. 2 Familiar Girasol
Impacto de las orientaciones del profesional de salud sobre la alimentación de niños con hidrocefalia	Sobre la leche de pote. Sobre la producción. Sobre lo mejor para el bebe. Sobre las medidas de higiene.	1. <i>ellas suelen hacer preguntas referente a la postura correcta que deben tomar y las posiciones para amamantar así como el daño que pudieran causarles..., nosotras las orientamos en cuanto a cómo deben sentarse, la posición que deben tomar ..., se les explica que el proceso es poco a poco porque casi siempre estos no logran agarrar el pecho por si solos sino que hay que estimularlos para que abran la boca y poder introducir el pezón dentro de la boca.</i>
		2. <i>es importante porque es lo que nos han recomendado las enfermeras una enfermera nos explico que es importante porque la protege de enfermedades y la ayuda a mejorarse más rápido.</i>

**MATRIZ 3. CATEGORÍA 6. AFRONTAMIENTO DE LA MADRE EN
LOS OBSTÁCULOS EN LA ALIMENTACIÓN DE NIÑOS CON
HIDROCEFALIA**

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	INFORMANTES EXTERNO 1 Enfermera Hortensia. 2 Familiar Girasol
Afrontamiento de la madre en las dificultades en la alimentación de niños con hidrocefalia	En la succión y deglución. En la posición para amamantarlos. En los cuidados para alimentarlo.	<p>1. <i>en cuanto al cuidado de este tipo de pacientes las madres muchas veces demuestran temor en cuanto al amamantar, se les ve miedo para tomarlos y como los van a sostener...estos bebes tiendo un poco de debilidad en cuanto a la succión son más lentos para comer que otro bebe que no tenga hidrocefalia les cuesta comenzar a succionar el pezón y se ahogan con frecuencia... cuando las madres les dan lactancia se crea un vinculo especial entre ambos, porque ellas mismas aprenden a manipularlos y a saber cómo les van a dar su tética y ellas mismas aprenden a identificar si se está ahogando, si comió mucho o poco, o si les falta, los conocen mejor.</i></p> <p>2. <i>mi hermana ama a su bebé y el hecho de que permanezca aquí día y noche para que él pueda comer habla muy bien de sus sentimientos a su hijo.</i></p>

FASE 4 CONSTITUCIÓN DE LA SIGNIFICACIÓN

Una vez organizada la información e identificadas las semejanzas y diferencias se facilitó la constitución de los significados, que las informantes de estudio tienen con respecto al fenómeno a través del método de triangulación de la información, en virtud de que, en esta modalidad se comparan una variedad de datos provenientes de diferentes fuentes de información denominándose las mismas “Informantes Claves, informantes externos, revisión bibliográfica e interpretación de la investigadora según cada categoría”

MATRIZ 4. INTERCEPCIONES ENTRE LOS INFORMANTES, LA INTERPRETACIÓN DEL INVESTIGADOR SUSTENTADO EN LA BIBLIOGRAFÍA.

CATEGORÍA 1	INFORMANTES CLAVES 1 Rosa. 2 Jazmín. 3 Cayena. 4 Orquídea	INFORMANTES EXTERNOS 1 Enfermera Hortensia. 2 Familiar Girasol	BIBLIOGRAFÍA	INTERPRETACIÓN DEL INVESTIGADOR
Sentimientos que surgen durante el amamantamiento de niños con hidrocefalia	<p>1.me duele verlo así... Siento que le doy todo mi amor y cariño,</p> <p>2.Siento amor... miedo a que la vaya a maltratar</p> <p>3.Siento que lo amo... miedo agarrarla...me sentía incomoda... pensaba que podía hacerle daño</p> <p>4.Es una emoción grande, es algo que se siente que no tiene palabras para explicar... antes me daba mucho miedo... .. sentía temor.</p>	<p>1. las madres muchas veces demuestran temor en cuanto al amamantar, se les ve miedo para tomarlos y como los van a sostener</p> <p>2. es la manera como ellas le pueden demostrar a esos bebes cuanto los aman, mi hermana ama a su bebé y el hecho de que permanezca aquí día y noche para que él pueda comer habla muy bien de sus sentimientos a su hijo.</p>	Según Acosta G, en referencia a los sentimientos de las madres en la lactancia materna, la mayoría de madres presentan sentimientos positivos (alegría, tranquilidad, satisfacción y amor) al momento de amamantar; pero en algunas también se manifiestan sentimientos negativos como miedo, tristeza, enojo, preocupación e incomodidad en ciertas ocasiones o dificultades que la madre tenga al momento de amamantar (55)	Desde mi perspectiva visualizo que para las madres de niños con hidrocefalia amamantar a sus hijos despierta una gama de sentimientos, los cuales coinciden con la revisión bibliográfica citada, entre las cuales al inicio estas coinciden que sienten dolor de ver a sus hijos enfermos, miedo, temor, incomodidad a la hora de amamantar pero describen el amamantamiento como una emoción grande que no tiene palabras para explicarse, así como sentimientos de amor y cariño.

CATEGORÍA 2	INFORMANTES CLAVES 1 Rosa. 2 Jazmín. 3 Cayena. 4 Orquídea	INFORMANTES EXTERNOS 1 Enfermera Hortensia. 2 Familiar Girasol	BIBLIOGRAFÍA	INTERPRETACIÓN DEL INVESTIGADOR
Lactancia materna como una forma de cuidar	<p>1. Para que este más sano... lo veo más activo y más tranquilo... el siente que lo quiero mucho.</p> <p>2. Para que se mejore pronto, así el me puede sentir, saber que lo amo y que sabe que yo estoy pendiente de él.</p> <p>3. Es lo mejor porque así no se va a enfermar de otra cosa... con su tética ella se va a mejorar más pronto, y va a ser una niña más sana.</p> <p>4. Es lo mejor para los bebés, los ayuda a estar más sanitos.</p>	<p>1. Los niños que son amamantados se puede notar un poco más de mejoría, no se infectan tanto..., cuando las madres los amamantan pierden el temor a la hora de manipularlos en comparación con las madres que no los amamantan que les da miedo hasta tocarlos y algunas veces ni los bañan, cuando las madres les dan lactancia se crea un vínculo especial entre ambos, porque ellas mismas aprenden a manipularlos y a saber cómo les van a dar su tética y ellas mismas aprenden a identificar si se está ahogando, si comió mucho o poco, o si les falta, los conocen mejor. Aparte de protegerlos de infecciones adquieren inmunidad y desarrollan el apego materno infantil que es el afecto que hay entre ambos</p> <p>2. La leche de su mamá no le va a hacer daño... es importante porque la protege de enfermedades y la ayuda a mejorarse más rápido.</p>	<p>Según Galora, es de gran importancia el desarrollo de un apego materno seguro entre los niños y niñas con la madre ya que este influye de manera directa en la adquisición de seguridad emocional durante la primera infancia (56). Así mismo según datos de la OMS se ha estimado que los lactantes amamantados exclusivamente tiene al menos 2½ veces menos episodios de enfermedad que los que reciben sucedáneos para la LM (57). Esta promueve el desarrollo sensorial y cognitivo, además de protegerlo de enfermedades infecciosas y crónicas, reduce la mortalidad infantil por enfermedades de la infancia, como la diarrea o la neumonía, y favorece un pronto restablecimiento en caso de enfermedad (58).</p>	<p>De acuerdo a los resultados que arroja esta categoría y de la revisión bibliográfica, con el hecho de las madres amamantar a los niños que padecen hidrocefalia evitan incidencia de otras patologías, estos niños van a estar más sanos, van a mejorar más rápido patologías transitorias que presente, lo va a proteger de otras enfermedades a través del fortalecimiento del sistema inmunológico, y sobre todo va a fortalecer el vínculo afectivo; a través de la LM el niño con hidrocefalia se beneficia a corto y largo plazo, a nivel físico porque le brinda protección frente a enfermedades y psicológico ya que según datos bibliográficos adquieren seguridad emocional durante la primera infancia.</p>

CATEGORÍA 3	INFORMANTES CLAVES 1 Rosa. 2 Jazmín. 3 Cayena. 4 Orquídea	INFORMANTES EXTERNOS 1 Enfermera Hortensia. 2 Familiar Girasol	BIBLIOGRAFÍA	INTERPRETACIÓN DEL INVESTIGADOR
Visualizando la importancia de la presencia paterna en el amamantamiento de niños con hidrocefalia	<p>1.Me gustaría que el papa del bebe estuviera aquí conmigo no por mí, sino por el bebe.</p> <p>2.No dejan pasar a mi esposo a verlo</p> <p>3.Yo no tengo el apoyo económico de nadie, mi pareja se alejo y ahora ni pregunta por cómo está la bebe</p> <p>4.Yo no cuento con el apoyo del papa del niño,...Cuando se entero que el niño venia con ese problema se fue de la casa.</p>	<p>1. en la mayoría de los casos se puede observar que los padres se desentienden y dejan a las madres solas, son muy pocos los casos de niños con hidrocefalia que los papás responden por ellos. Nosotras vemos el calvario por el que pasan estas mamás solas en los hospitales porque este tipo de niños se enferman mucho a lo mejor por su misma condición de hidrocefalia.</p> <p>2. el papa del bebe no se quiere hacer responsable desde que se entero de la enfermedad de la bebe.</p>	<p>Según Becerra, F y otros, entre los factores que protegen la lactancia materna se encuentra: el acompañamiento de la pareja (59). Asi mismo, según la WABA cuando surgen obstáculos, es importante que el padre brinde mucho apoyo a su pareja, le será de gran ayuda. La madre puede enfrentar obstáculos en forma de presiones para dejar de amamantar, dudas sobre su capacidad para amamantar, agotamiento por noches (o días) de muchas tomas, demanda continua, etc. El apoyo y la comprensión brindado por el padre ha de ser firme y sin fisuras, esto será de gran ayuda para que juntos superen el problema. Recordemos que un problema en la lactancia es problema de los tres, no sólo de la madre (60). Así mismo Mercer afirma que el padre contribuye al proceso de adopción del rol Materno como no puede hacerlo ninguna otra persona y que las interacciones del padre ayudan a diluir la tensión y facilitan la adopción del rol materno (8).</p>	<p>Para la interpretación de esta categoría cabe destacar que para todas las madres el apoyo del padre de sus hijos en la alimentación y crianza es necesario, pero en casos de tener un niño con hidrocefalia y los inconvenientes para alimentar a estos es primordial que esta pueda contar con el soporte de su pareja ya que el reto de ser madre es mayor, sin embargo se puede evidenciar que a pesar de ser necesaria esa presencia del padre la mayoría de las madres de niños con hidrocefalia deben enfrentar la situación sin el apoyo paterno.</p>

CATEGORÍA 4	INFORMANTES CLAVES 1 Rosa. 2 Jazmín. 3 Cayena. 4 Orquídea	INFORMANTES EXTERNOS 1 Enfermera Hortensia. 2 Familiar Girasol	BIBLIOGRAFÍA	INTERPRETACIÓN DEL INVESTIGADOR
Red de apoyo del grupo familiar en la lactancia materna de niños con hidrocefalia	<p>1. Mi mamá y mi papá me mandan comida para que pueda darle tética al bebe</p> <p>2. Mi mamá también me dice que tengo que darle solo el pecho.</p> <p>3. Mi hermana es la que más está conmigo, se queda en las noches a acompañarme para que le pueda dar su tética</p> <p>4. Sus abuelos y yo lo amamos mucho y hacemos todo lo posible para que este bien, haremos lo que esté al alcance para darle su tética.</p>	<p>1. El apego materno infantil es bastante importante para la salud de estos bebes y más aun cuando estas madres pueden contar con algún familiar que las apoye.</p> <p>2. yo la apoyo trayéndole comida para que le pueda dar buena leche a su bebe pero cuando yo no vengo a traerle comida ella tampoco se preocupa de comer</p>	<p>Según Pizon G y otros afirman que, en el caso de la madre, es importante el acompañamiento y apoyo del compañero, la madre o un familiar cercano y/o del profesional de salud para que la mujer se motive y planee el inicio de la lactancia y su mantenimiento hasta los seis meses (61). Así pues (según Luchini), contar con un apoyo en el proceso de la lactancia es fundamental, ya que de éste depende en gran parte que se sientan capaces de superar sus dificultades (62). Del mismo modo para Mercer, el apoyo social es la cantidad de ayuda que recibe realmente, la satisfacción que produce esa ayuda y las personas (red) que la proporcionan. Las cuatro áreas de apoyo social según Mercer son: emocional, informativo, físico y de valoración (8).</p>	<p>En esta categoría se representa la importancia del apoyo familiar o persona significativa para las madres de niños con hidrocefalia, este apoyo influye de manera significativa para que estas madres puedan alimentar con LM a sus hijos y enfrentar las dificultades que pudieran presentarse en cuanto a la alimentación de estos, en el grupo de informantes clave es notorio que la principal red de apoyo de estas madres está formada por sus familiares consanguíneos directos, en este caso padres y hermana los cuales han colaborado de cierta forma en que las madres puedan dar lactancia materna a estos niños.</p>

CATEGORÍA 5	INFORMANTES CLAVES 1 Rosa. 2 Jazmín. 3 Cayena. 4 Orquídea	INFORMANTES EXTERNOS 1 Enfermera Hortensia. 2 Familiar Girasol	BIBLIOGRAFÍA	INTERPRETACIÓN DEL INVESTIGADOR
Impacto de las orientaciones del profesional de salud sobre la alimentación de niños con hidrocefalia	<p>1. las enfermeras están pendientes de ayudarme, ellas me dijeron que la leche materna es lo más recomendable para la salud de mi bebe.</p> <p>2. yo pensaba que la leche de pote era mejor que la teta pero cuando le pregunte a una de las enfermeras que leche me recomendaba comprar, ella me dijo que si yo producía la leche suficiente no era necesario y despues me explico que es lo mejor para mi bebe</p> <p>3. Algunas enfermeras me explicaron y me ayudaban a acomodármela cuando tenía que darle el pecho, no es ni ha sido fácil pero mientras pueda le daré lo mejor a mi bebe y la Dra. también me dijo que no era necesario darle leches de pote... me gustaría que me informaran mas sobre cómo debo cuidarla me dijeron que a lo mejor me la darán de alta y me da miedo porque no sé como la cuidare en la casa y a quien le preguntare cuando tenga dudas,... bueno, dudas sobre como bañarla, si no quiere la teta como voy a hacer, cuando le puedo dar sopita o será que todavía no puedo...</p> <p>4. yo le doy su tética y también leche de pote con soya que me la recomendó una Dra. para evitar que se me deshidrate...pero no compare mas porque no se consigue y está muy cara... yo hable con la pediatra del hospital y me dijo que no era necesario darle formula que le siga dando solo su tética pero me da miedo que se me vaya a enfermar si no es suficiente para que se llene.</p>	<p>1. ellas suelen hacer preguntas referente a la postura correcta que deben tomar y las posiciones para amamantar asi como el daño que pudieran causarles..., nosotras las orientamos en cuanto a cómo deben sentarse, la posición que deben tomar..., se les explica que el proceso es poco a poco porque casi siempre estos no logran agarrar el pecho por si solos sino que hay que estimularlos para que abran la boca y poder introducir el pezón dentro de la boca.</p> <p>2. La LM es lo que nos han recomendado las enfermeras, una enfermera nos explico que es importante porque la protege de enfermedades y la ayuda a mejorarse más rápido.</p>	Según la OMS, La consejería en lactancia y alimentación complementaria conduce a prácticas de alimentación mejorada, mejor ingesta y crecimiento (57). Del mismo modo Pizon G y otros establecen que en relación con los profesionales de la salud y del área social, se presentan algunos desafíos al poner en práctica las habilidades, destrezas y actitudes requeridas en un consejero; esto teniendo en cuenta la deficiente formación en consejería en LM, la falta de interés hacia la consejería en LM, la poca disponibilidad de tiempo para la consejería, el limitado recurso humano, entre otros (61). Conjuntamente Mercer establece que el tipo de ayuda o cuidado que una mujer recibe durante el embarazo y durante el primer año después del nacimiento puede tener efectos a largo plazo tanto en ella como en el niño. Las enfermeras que trabajan en las unidades de maternidad son muy importantes a la hora de ofrecer cuidados e información durante ese período (8).	En esta categoría es notorio que las madres identifican la información de las enfermeras y otros profesionales de la salud como fuente significativa para tomar decisiones sobre la alimentación de su hijo. La información que dé el equipo de salud las hace sentirse más confiadas cuando de lo mejor para su hijo se trate, por ello la importancia de la formación que tengan los profesionales del área de la salud referente a la lactancia materna, ya que el uso de información errónea afecta de manera directa la decisión que pueda tomar la madre sobre el tipo de alimento que ofrecerá a su hijo.

CATEGORÍA 6	INFORMANTES CLAVES 1 Rosa. 2 Jazmín. 3 Cayena. 4 Orquídea	INFORMANTES EXTERNOS 1 Enfermera Hortensia. 2 Familiar Girasol	BIBLIOGRAFÍA	INTERPRETACIÓN DEL INVESTIGADOR
<p>Afrontamiento de la madre en las dificultades en la alimentación de niños con hidrocefalia</p>	<p>1. A veces se pone necio y no quiere agarrarla pero debe ser que lo molesto, porque tiene una herida de su válvula y cuando lo cargo se queja mucho por eso a veces me saco la leche y le doy su tetero. A veces se me ahoga pero cuando eso pasa las enfermeras están pendientes de ayudarme,</p> <p>2. Me da miedo que se me vaya a morir y que lo vaya a maltratar cuando lo agarro, pero tengo que alimentarlo.</p> <p>3. Al principio me daba mucho miedo agarrarla y más cuando le comencé a ver su cabecita cada día más grande, me sentía incomoda porque no sabía cómo agarrarla porque su cabeza pesaba y no quería moverla mucho porque pensaba que podía hacerle daño pero poco a poco me fui acostumbrando... a veces ella se me ahoga y tengo que sacarle la teta y sacudirla para que respire, pero cuando este en la casa no sé cómo voy a hacer.</p> <p>4. En los primeros días no quería que llegara el momento de alimentarlo por el temor que sentía de hacerlo, pero ya no se me ahoga tanto cuando chupa la teta, ahora es diferente comparado a los primeros días que me daba miedo porque se atragantaba a cada rato... cuando se ahogaba lo paraba y le soplabla la carita y la cabeza y así reaccionaba después le daba la leche con un tetero y lo colocaba mas paradito hasta que poco a poco se fue acostumbrando</p>	<p>1. En cuanto al cuidado de este tipo de pacientes las madres muchas veces demuestran temor en cuanto al amamantar, se les ve miedo para tomarlos y como los van a sostener... estos bebés tiendo un poco de debilidad en cuanto a la succión son más lentos para comer que otro bebe que no tenga hidrocefalia les cuesta comenzar a succionar el pezón y se ahogan con frecuencia... cuando las madres les dan lactancia se crea un vinculo especial entre ambos, porque ellas mismas aprenden a manipularlos y a saber cómo les van a dar su tética y ellas mismas aprenden a identificar si se está ahogando, si comió mucho o poco, o si les falta, los conocen mejor.</p> <p>2. Mi hermana ama a su bebé y el hecho de que permanezca aquí día y noche para que él pueda comer habla muy bien de sus sentimientos a su hijo.</p>	<p>Según Lucchini, los problemas que las mujeres enfrentan cuando de lactancia hablamos son múltiples, algunos centrados en la madre, otros en el niño y en algunos casos en ambos. Los problemas de los niños son dificultades para la succión disfuncional, disminución de peso, lento incremento de peso y dificultad en el acoplamiento. La experiencia de vivir dificultades con el amamantamiento, significa vivenciar un proceso de frustración y sufrimiento acompañado de altos niveles de angustia que moviliza a las madres hacia la puesta en marcha de medidas concretas para lograr la lactancia (62).</p>	<p>En esta categoría podemos observar la descripción de algunas dificultades que deben afrontar las madres de niños con hidrocefalia en la lactancia materna, en la mayoría de los casos la más frecuente es el ahogamiento que se presenta en estos niños debido a la dificultad de succión y deglución, se evidencia de acuerdo a sus narrativas que a pesar del temor que sienten están buscando las soluciones entre las cuales están mejorar la posición del niño, pausar las mamadas y permitir que el infante respire, y en algunos casos utilizan la extracción de la leche para dar con biberón, a pesar de esto la constancia de algunas madres para dar lactancia materna es evidente, incluso el hecho de lograr el establecimiento del amamantamiento permite que las madres aprenden a manipularlos y saber cómo los van a amamantar, aprenden a identificar si se está ahogando, si comió mucho o poco, o si les falta, los conocen mejor.</p>

FASE 5 INTERPRETACIÓN DEL FENÓMENO

En esta fase de desarrollo, me propuse como investigadora, una vez realizada la organización de los datos aportados, realizar interpretaciones basadas en la realidad a objeto del estudio. Es así como una vez cumplido los pasos para el análisis. Es como logre determinar que la Categoría Central gira en torno a los sentimientos que surgen en las madres de niños con hidrocefalia cuando amamantan a sus hijos entre ellos cabe destacar que a pesar de sentir miedo, temor, incomodidad, angustia estas también sienten que la lactancia materna es algo grande que no tiene palabras para ser explicado emergen sentimientos de algo grande, amor y cariño, ven la lactancia materna como una forma de cuidar a sus hijos, con ella mejoran pronto, están más sanos y protegidos; para poder enfrentar la crianza y alimentación de sus hijos están manifiestan la necesidad de la figura paterna, la cual es primordial para el apoyo de estas madres junto con el soporte de personas significativas como sus padres, hermanos (as), amigos (as), así como las orientaciones que brindan los Enfermeros y el resto del equipo de salud que influyen en sus decisiones sobre el mejor alimento para sus hijos, para poder afrontar de manera satisfactorias los problemas que se presentan en el amamantamiento de los niños con hidrocefalia.

TEORIZACIÓN

Siguiendo mi recorrido en esta investigación, a continuación proyecto mis ideas para Interpretar el significado que le Otorgan las Madres de Niños con Hidrocefalia a la Lactancia Materna. Aventurarme por el enfoque metodológico cualitativo este me permitió ver el fenómeno con una mirada comprensiva.

En este sentido, según Heidegger, la fenomenología es la ciencia del ser del ente, la ontología, ésta tiene como tema el ente óntico-ontológicamente privilegiado (el Dasein), y de esta suerte se ve enfrentada al problema cardinal, esto es, a la pregunta por el sentido del ser en cuanto tal. De la investigación misma se desprenderá que el sentido de la descripción fenomenológica en cuanto método es el de la interpretación. El "logos" de la fenomenología del Dasein tiene el carácter hermenéutico, por el cual le son anunciados a la comprensión del ser que es propia del Dasein mismo el auténtico sentido del ser y las estructuras fundamentales de su propio ser. La fenomenología del Dasein es hermenéutica, en la significación originaria de la palabra, significación en la que designa el quehacer de la interpretación (48).

Así pues, el abordaje fenomenológico me abre una nueva perspectiva para entender al ser humano desde un enfoque integral tomando en cuenta el sentir de las necesidades de la propia persona, ya que serán ellos mismos los que manifiesten las vivencias, sentimientos, deseos, y así darán una idea para el entendimiento del ser.

Mediante la fenomenología busque describir e interpretar los significados de los individuos en este caso, las madres, de acuerdo a su experiencia y vivencia y desde este ángulo, construí lo que para los participantes ven como su realidad. Emergiendo 6 categorías, las cuales describo a continuación:

1. Sentimientos que surgen durante el amamantamiento de niños con hidrocefalia.

Para las madres de niños con hidrocefalia el amamantar a sus hijos despierta una gama de sentimientos, entre las cuales al inicio manifiestan dolor de ver a sus hijos enfermos, miedo, temor, incomodidad a la hora de amamantar pero a pesar de este sentir ellas también describen el amamantamiento como una emoción grande que no tiene palabras para explicarse, así como sentimientos de amor y cariño.

2. Lactancia materna como una forma de cuidar.

De acuerdo a los que las madres de niños con hidrocefalia describen de la lactancia materna, y sustentado en la bibliografía consultada en este trabajo de investigación, puedo interpretar que para ellas con el hecho de amamantar a sus hijos se evitan incidencia de otras patologías, estos niños van a estar más sanos, van a mejorar más rápido patologías transitorias que presente, lo va a proteger de otras enfermedades a través del fortalecimiento del sistema inmunológico, y sobre todo va a fortalecer el vinculo afectivo; a través de la LM el niño con hidrocefalia se beneficia a corto y largo plazo, a nivel físico porque le brinda protección frente a enfermedades y psicológico ya que según datos bibliográficos adquieren seguridad emocional durante la primera infancia.

3. Visualizando la importancia de la presencia paterna en el amamantamiento de niños con hidrocefalia.

Para todas las madres el apoyo del padre de sus hijos en la alimentación y crianza es necesario, pero en casos de tener un niño con hidrocefalia y los inconvenientes para alimentarlos de acuerdo con las experiencias y vivencias que las

madres manifiestan, es primordial puedan contar con el apoyo de su pareja el cual favorece al proceso de convertirse en madre sobre todo cuando su hijo padece de hidrocefalia, sin embargo se puede describir que a pesar de ser necesaria esa presencia del padre para disminuir el temor, miedo o dolor, la mayoría de las madres de niños con hidrocefalia deben enfrentar la situación sin el apoyo paterno.

4. Red de apoyo del grupo familiar en la lactancia materna de niños con hidrocefalia.

En esta categoría se representa la importancia del apoyo familiar o persona significativa para las madres de niños con hidrocefalia, este apoyo influye de manera específica para que estas madres puedan ofrecer LM a sus hijos y enfrentar las dificultades que pudieran presentarse en cuanto a la alimentación de estos, la principal red de apoyo de estas madres está formada por sus familiares consanguíneos directos, como sus padres y hermanos los cuales colaboran en el cuidado de la madre brindando alimentos y acompañamiento para que puedan dar lactancia materna a estos niños.

5. Impacto de las orientaciones del profesional de salud sobre la alimentación de niños con hidrocefalia.

Conforme a lo que las madres identifican, la información de las enfermeras y otros profesionales de la salud es fuente significativa para tomar decisiones sobre la alimentación de su hijo, en este sentido esto las hace sentirse más confiadas cuando de lo mejor para su hijo se trate, por ello la importancia de la formación que tengan los profesionales del área de la salud referente a la lactancia materna, ya que el uso de información errónea afecta de manera directa la decisión que pueda tomar la madre sobre el tipo de alimento que ofrecerá a su hijo.

6. Afrontamiento de la madre en las dificultades en la alimentación de niños con hidrocefalia.

De acuerdo a las narrativas, las dificultades que deben afrontar las madres de niños con hidrocefalia en la lactancia materna, en la mayoría de los casos la más frecuente es el ahogamiento que se presenta en estos niños debido a la dificultad de succión y deglución y la manipulación por el peso y tamaño del perímetro cefálico, se evidencia que a pesar del temor que sienten, éstas buscan las soluciones entre las

cuales están mejorar la posición del niño, pausar las mamadas, permitir que el infante respire, soplar su cabeza y en algunos casos utilizan la extracción de la leche para dar con biberón, sin embargo la constancia de algunas madres para dar lactancia materna es evidente, incluso el hecho de lograr el establecimiento del amamantamiento permite que las madres aprenden a manipularlos y saber cómo los van a amamantar, aprenden a identificar si se está ahogando, si comió mucho o poco, o si les falta, los conocen mejor.

CAPITULO V

CONSIDERACIONES FINALES

Mediante la fenomenología logre describir e interpretar los significados de las madres de niños con hidrocefalia, de acuerdo a su experiencia y vivencia en el amamantamiento y desde este ángulo, emergiendo 6 categorías: 1. Sentimientos que surgen durante el amamantamiento de niños con hidrocefalia. 2. Lactancia materna como una forma de cuidar. 3. Visualizando la importancia de la presencia paterna en el amamantamiento de niños con hidrocefalia. 4. Red de apoyo del grupo familiar en la lactancia materna de niños con hidrocefalia. 5. Impacto de las orientaciones del profesional de salud sobre la alimentación de niños con hidrocefalia. y 6. Afrontamiento de la madre en las dificultades en la alimentación de niños con hidrocefalia. Que describen el sentir del ser, su esencia, lo profundo de lo que las madres sienten, viven y desean al amamantar un niño con hidrocefalia.

Del mismo modo, la teoría de Ramona Mercer abrió el sendero y guio este estudio, debido a que a través de está pude seguir el proceso que atraviesan las madres de niños con hidrocefalia a la hora de alimentar a sus hijos, deduciendo que

las madres de niños con hidrocefalia frecuentemente están expuestas a sentimiento de temor, miedo, dolor lo que pudiera manifestarse en ansiedad, tensión, depresión o estrés, debido a la misma salud del niño o las características propias de éste como la dificultad en la succión y deglución o el aumento del perímetro cefálico lo que conlleva a que el reto que deben enfrentar estas madre en el proceso de convertirse en madre y la adopción del rol materno es aun mayor, dado que estas frecuentemente solo recibe apoyo de sus familiares consanguíneos y en la mayoría de los casos no cuentan con el apoyo paterno el cual es esencial sobre todo en este contexto.

Por otro lado, la Categoría Central gira en torno a los sentimientos que surgen en las madres de niños con hidrocefalia cuando amamantan a sus hijos, entre estos sentimientos cabe destacar que a pesar de sentir miedo, temor, incomodidad, angustia... estas también sienten que la lactancia materna es algo grande que no tiene palabras para ser explicado, emergen sentimientos de amor y cariño, Así mismo estas madres ven la lactancia materna como una forma de cuidar a sus hijos, con la LM mejoran pronto, están más sanos y protegidos; para poder enfrentar la crianza y alimentación de sus hijos están manifiestan la necesidad de la figura paterna, la cual es primordial para el apoyo de estas madres junto con el soporte de personas significativas como sus padres, hermanos (as), amigos (as), así como las

orientaciones que brindan los Enfermeros y el resto del equipo de salud que influyen en sus decisiones sobre el mejor alimento para sus hijos, para poder afrontar de manera satisfactorias los problemas que se presentan en el amamantamiento de los niños con hidrocefalia.

Para finalizar, en las madres que amamantan, debe existir orientación en lactancia materna, sobre todo, en aquellas madres que enfrentan esta experiencia con niños con hidrocefalia. El apoyo de la familia es esencial para que disminuya el temor que es un factor importante y muy frecuente en estas madres. La lactancia materna es un elemento importante a tomar en cuenta para la protección de otras patologías diferentes a la de base en los lactantes con hidrocefalia, esta les proporciona la alimentación ideal, disminuye la morbimortalidad infantil y fortalece el vínculo afectivo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cárdenas M H. Aproximación de un modelo de cuidado de enfermería y familiar para la práctica de la lactancia materna. [Tesis Doctoral] Universidad de Carabobo. 2013. Disponible en: <http://mriuc.bc.uc.edu.ve/bitstream/handle/123456789/705/mcardenas.pdf?sequence=1>. [Acceso el: 27 de Diciembre de 2016.]
2. World Alliance for Breastfeeding Action - WABA. Lactancia materna y el bienestar de la familia. [En línea]. 2016. Disponible en: <http://www.waba.org.my/resources/otherlanguages/spanish/bienestar.htm>. [Acceso el: 10 de Enero de 2017.]
3. World Alliance for Breastfeeding Action - WABA. Lactancia Materna y Seguridad Alimentaria. [En línea] 2016. Disponible en: <http://www.waba.org.my/resources/otherlanguages/spanish/seguridad.htm>. [Acceso el: 10 de Enero de 2017.]
4. Castro Gago M, Corretger Rauet J M. Neuropediatría. En: Cruz Hernández M, editor. Nuevo Tratado de Pediatría M Cruz. 10^{ma} ed. Oceano- Ergon. Barcelona 2010; p.1977-1978.
5. Ball J W, Bindler R C. Enfermería pediátrica. Asistencia infantil. Pearson Educación, S.A. Madrid 2010; p.1060-1063
6. Wojnar D M. Teoría de los cuidados. Kristen M. Swanson. De: Raile Alligood M, Marriner Tomey A, editors. Modelos y Teorías en Enfermería. 7^{ma} ed. Elsevier. España 2011; p.742-752.
7. Jiménez G Y, Evies A. Cuidado de enfermería a niños (as) con problemas de hidrocefalia: una perspectiva fenomenológica. [Tesis Maestría] 2012. Disponible en: <http://riuc.bc.uc.edu.ve/bitstream/123456789/2522/1/gjimenez.pdf>. [Acceso el: 25 de Diciembre de 2016.]
8. Meighan M. Adopción del rol materno - convertirse en madre. Ramona T. Mercer. De: Raile Alligood M, Marriner Tomey A, editors. Modelos y Teorías en Enfermería. 7^{ma} ed. Elsevier. España 2011; p.594-609.
9. Organización Mundial de la Salud. Alimentación del lactante y del niño pequeño. [En línea] Enero de 2016. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs342/es/>. [Acceso el: 23 de Noviembre de 2016.]
10. Campos C M, Smith M. Técnicas de diagnóstico familiar y comunal. EUNED. Costa Rica 2003; p.45-80.

11. Horwitz Campos N, Florenzano Urzúa R, Ringeling Polanco I. Familia y salud familiar. Un enfoque para la atención primaria. Bol Of Sanit Panam. Chile 1985. P.60-72.
12. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Las tasas de mortalidad infantil descienden en más de la mitad desde 1990, pero la meta mundial de los ODM no se ha alcanzado por un amplio margen. [En línea] 9 de Septiembre de 2015. Disponible en: https://www.unicef.org/venezuela/spanish/media_30873.html. [Acceso el: 28 de Diciembre de 2016.]
13. Organización Mundial de la Salud. Anomalías congénitas. [En línea] Abril de 2015. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/es/>. [Acceso el: 15 de Diciembre de 2016.]
14. Organización Panamericana de la Salud. Las anomalías congénitas son la segunda causa de muerte en los niños menores de 5 años en las Américas. [En línea] 2 de Marzo de 2015. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10487%3A2015-anomalias-congenitas-segunda-causa-muerte-ninos-menores-5-anos-americas&Itemid=1926&lang=es. [Acceso el: 15 de Diciembre de 2016.]
15. Dirección de Información y Estadísticas de Salud (DIES)/ Ministerio del Poder Popular para la Salud. Anuario de Mortalidad 2013 Venezuela - Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela N° 40.621. [En línea] 16 de Marzo de 2015. Disponible en: <http://www.ovsalud.org/descargas/publicaciones/documentos-oficiales/Anuario-Mortalidad-2013.pdf>. [Acceso el: 08 de Septiembre de 2017.]
16. Organización Mundial de la Salud. 10 datos sobre la lactancia materna. [En línea] 2016. Disponible en: <http://www.who.int/features/factfiles/breastfeeding/facts/es/index2.html>. [Acceso el: 28 de Diciembre de 2016.] Bibliografía
17. Trejo H, Camacho R, Herrera J, González A. Significado semántico de «lactancia materna» y «lactancia artificial», en mujeres y hombres. Mexico. Rev. Mexicana de Pediatría [En línea] 2011; 78(1):p.10-15. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2011/sp111c.pdf>. [Acceso el: 15 diciembre 2016].
18. Nejat F, Tajik P, Ghodsi S, Golestán B, Majdzadeh R, Yazda S, et al. La lactancia materna: un factor de protección frente a la infección potencial de derivación ventrículo-peritoneal en niños pequeños. Teherán – Irán. Journal of Neurosurgery: Pediatrics [En línea] Febrero de 2012; 116(5):p.138-141. Disponible en:

- <http://thejns.org/doi/pdf/10.3171/PED/2008/1/2/138%40col.2012.116.issue-5>. [Acceso el: 28 Diciembre 2016].
19. Whaley L F, Wong D L. Tratado de Enfermería Pediátrica. 4^{ta} ed. Interamericana McGRAW- Hill. España 1998. p.827.
 20. Bautista N P. Proceso de la investigación cualitativa epistemología, metodología y aplicaciones. El Manual Moderno. Bogota 2011. p.48-55, 175, 188-191.
 21. Correa S, Campos H, Carvajal A, Rivas K. Investigación cualitativa. Tipo fenomenológica. [En línea] 1 de Junio de 2013. Disponible en: <http://hilanasuskys.blogspot.com/2013/06/investigacion-cualitativa-tipo.html>. [Acceso el: 4 de Enero de 2017.]
 22. Asociación Española de Pediatría. Manual de Lactancia Materna de la teoría a la práctica. Medica Panamericana S. A. España 2009; p.275-277.
 23. Baeza B, Henríquez F, Prieto R. Descanso postnatal parental: experiencia en lactancia materna de madres trabajadoras usuarias del sistema público de salud en la Región de la Araucanía, de Chile. Chile. Rev. chilena de nutrición [En línea] 2016. 43(2);p.131-13/. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-75182016000200004&script=sci_arttext. [Acceso el: 22 Abril 2017].
 24. Paz Pascual C, Pinedo I, Grandes G, Cifuentes M, Inda I, Gordon J. Necesidades percibidas por las mujeres respecto a su maternidad. Estudio cualitativo para el rediseño de la educación maternal. Elsevier. España. Rev. Atención Primaria [En línea] 2016; 48(10):p.657-664. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021265671630066X>. [Acceso el: 20 abril 2017].
 25. Forero Y, Rodríguez S, Isaacs M, Hernández J. La lactancia materna desde la perspectiva de madres adolescentes de Bogotá. Bogota. Rev. Biomedica del Instituto Nacional de Salud [En línea] 2013; 33(4):p.554-563. Disponible en: <http://www.revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/1470>. [Acceso el: 20 abril 2017].
 26. Escalona M, Varón M, Evies A, Sanmiguel F, Vargas Y, Guerra A. Efectos de un programa educativo en los conocimientos, creencias y práctica sobre lactancia materna. Valencia. Rev. Salus. 2012; 16(1),p.18-24.
 27. Gran Diccionario de la Lengua Española. The Free Dictionary. Larousse Editorial S. L. [En línea] 2016. Disponible en: <http://es.thefreedictionary.com/significado>. [Acceso el: 29 de Mayo de 2017.]
 28. Peirce C S. Collected papers. Vol. 8. Harvard University Press. Cambridge 1965.
 29. Berman A J, Snyder S. Fundamentos de enfermería de Kozier y Erb: Conceptos, proceso y práctica. 9^{na} ed. Pearson Educación, S.A. Madrid 2013; p.29-30, 48.

30. Jesse E. Filosofía y teoría del cuidado transpersonal de Watson. De: Raile Alligood M, Marriner Tomey A, editors. Modelos y Teorías en Enfermería. 7^{ma} ed. Elsevier. España 2011; p.91-112.
31. Waldow, V R. Cuidado humano: la vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia. Porto Alegre : Rev Index de Enfermería [En línea] 2014. 3(4):p.234-238. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v23n4/pdf/9478.pdf> [Acceso el: 30 de Mayo de 2017].
32. Brykczynski K A. Cuidado, sabiduría clínica y ética en la práctica de la enfermería - Patricia Benner. De: Raile Alligood M, Marriner Tomey A, editors. Modelos y Teorías en Enfermería. 7^{ma} ed. Elsevier. España 2011; p.137 - 164.
33. Purnell M J. La teoría de la enfermería como cuidado: un modelo para transformar la práctica - Anne Boykin y Savina O. Schoenhofer. De: Raile Alligood M, Marriner Tomey A, editors. Modelos y Teorías en Enfermería. 7^{ma} ed. Elsevier. España 2011; p.393-420.
34. Izquierdo Rojo J M, Barbera Alacreu J. Lecciones de neurocirugía. Servicio de Publicaciones Universidad de Oviedo. España 1992; p.375.
35. Valdés Martín S, Gómez Vasallo A. Temas de Pediatría. Ciencias Medicas. La Habana 2006. p.302.
36. Araya Albornoz P, Delgado López F. Hidrocefalia e inflamación. Chile. Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas [En línea] 2016; 35(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03002016000300005&script=sci_arttext&tlng=pt.1561-3011. [Acceso el: 10 de Marzo 2017]
37. Martín Morales J M, Recomendaciones sobre lactancia materna del Comité de Lactancia Materna de la Asociación Española de Pediatría. [En línea], 2012. Disponible en: <http://www.aeped.es/comite-lactancia-materna/documentos/recomendaciones-sobre-lactancia-materna-comite-lactancia-materna>. [Acceso el: 11 de Abril de 2017.]
38. Organización Panamericana de la Salud. Lactancia Materna "En el siglo XXI amamanta donde sea, cuando sea". [En línea] 26 de Agosto de 2014 Disponible en: http://www.paho.org/ven/index.php?option=com_content&view=article&id=162:lactancia-materna-en-el-siglo-xxi-amamanta-donde-sea-cuando-sea&Itemid=215. [Acceso el: 11 de Abril de 2017.]
39. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. La leche materna salva vidas. [En línea] Abril de 2015. Disponible en: https://www.unicef.org/mexico/spanish/UNICEF_SuplementoAbril2015.pdf. [Acceso el: 11 de Abril de 2017.]

40. Asamblea Nacional Constituyente. Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. (Gaceta Oficial 5453E del 24 /3/2000). Caracas 1999.
41. Asamblea Nacional de la República Bolivariana de Venezuela. Ley orgánica para la protección de niños, niñas y adolescentes. (Gaceta Oficial 5859E de 10/12/2007). Venezuela 2007.
42. Asamblea nacional de la república bolivariana de Venezuela. Ley orgánica sobre el derecho de las mujeres a una vida libre de violencia. (Gaceta oficial Nro 38668).Venezuela 2007.
43. Asamblea nacional de la república bolivariana de Venezuela. Ley de promoción y protección de la lactancia materna. (Gaceta Oficial N° 38.763 06/09/2007). Caracas 2007.
44. Asamblea Nacional de la Republica Bolivariana de Venezuela. Ley del ejercicio profesional de la enfermería. (Gaceta oficial Nro 38.263 01/09/2005). Caracas 2005.
45. Asamblea de la Republica Bolivariana de Venezuela. Ley para protección de las familias, la maternidad y la paternidad. (GACETA OFICIAL N° 38.773 20/09/2007). Caracas 2007.
46. Martínez Miguelez M. Ciencia y arte en la metodología cualitativa. 2^{da} ed. Trillas. México 2015. p.65, 95.
47. Taylor S J, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos en investigación. La búsqueda de los significados. 2^{da} ed. Paidós Iberica S. A. España 1987. p.19-23.
48. Heidegger M. Ser y Tiempo. [ed.] Rivera J E. 4^{ta} ed. Universitaria el Saber y la Cultura. Chile 1997. p.37, 48.
49. Martínez Miguelez M. Nuevos paradigmas de la investigación. ALFA. Caracas 2013. p.95-96.
50. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio M d P. Metodología de la investigación. 6^{ta} ed. McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V. México D.F. 2014. p. 382-387, 424-426, 494.
51. Rojas de Escalona B. Investigación cualitativa. Fundamentos y praxis. 3^{era} ed. FEDUPEL. Caracas 2014. p.91.
52. Lincoln Y S, Guba E. Naturalistic inquiry. Beverly Hills C.A. Londres 1985. P.382-393.
53. Ramírez T. Como hacer un proyecto de investigación. 6^{ta} ed. PANAPO. Caracas 2010. p.111-116.
54. Leal Gutiérrez J. La autonomía del sujeto investigador y la metodología de la investigación. 3^{era} ed. SignoS, C.A. Valencia 2012. p. 94-95 101-102.

55. Acosta G. Conocimientos, prácticas y sentimientos sobre lactancia materna en madres que amamantan. Lima. Cibertesis [En línea] 2017. Disponible en: "http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/6173/1/Acosta_gg.pdf". [Acceso el: 12 enero 2018].
56. Galora Silva, Rosario Elizabeth. El apego materno en el desarrollo de la seguridad emocional de los niños y niñas de tres años de edad de la Unidad Educativa General Eloy Alfaro Delgado de la ciudad de Ambato. [En línea] 1 de Marzo de 2017. Disponible en: "<http://repositorio.uta.edu.ec/jspui/handle/123456789/24932>" [Acceso el: 11 de Enero de 2018.]
57. Organización Mundial de la Salud. Datos sobre la alimentación del lactante y del niño pequeño [En línea] 2017. Disponible en: "http://www.who.int/nutrition/publications/infantfeeding/bfhi_trainingcourse_s2_slides_es.pdf". [Acceso el: 12 de Enero de 2018.]
58. Organización Mundial de la Salud. Salud de la madre, el recién nacido, del niño y del adolescente. [En línea] 2017. Disponible en: "http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/newborn/nutrition/breastfeeding/es/". [Acceso el: 12 de Enero de 2018.]
59. Becerra F; Rocha L; Fonseca D; Bermúdez L. El entorno familiar y social de la madre como factor que promueve o dificulta la lactancia materna. Colombia. Revista de la Facultad de Medicina [En línea] 2015; 63(2): p. 217-227. Disponible en: "<https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/44051>". [Acceso el: 12 de Enero de 2018.]
60. The World Alliance for Breastfeeding Action WABA. EL ROL DEL PADRE EN LA LACTANCIA. [En línea] Julio de 2007. Disponible en: "https://www.lli.org/docs/fathers_support07.pdf". [Acceso el: 12 de Enero de 2018.]
61. Pinzón G, Alzate M y Olaya G. La consejería en lactancia materna exclusiva: de la teoría a la práctica. Colombia. Revista de la Facultad de Medicina [En línea] 2016; 64(2): p. 285-293. Disponible en: "<http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v64n2/v64n2a14.pdf>". [Acceso el: 12 de Enero de 2018.]
62. Lucchini C, Márquez F y Martínez M. "Yo quiero amamantar a mi hijo": Develando la experiencia de mujeres que enfrentaron dificultades en su proceso de lactancia. Santiago de Chile. Revista chilena de pediatría, 2017; 88(5): p. 622-628. Disponible en: "http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062017000500008&script=sci_arttext&tlng=en". [Acceso el: 12 de Enero de 2018.]

ANEXOS



Universidad de Carabobo
 Facultad de Ciencias de la Salud
 Dirección de Postgrado
 Maestría de Enfermería en Salud Reproductiva



Anexo 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ C.I. N°: _____.

Residenciada en: _____. Por medio de la presente hago constar que la Lcda. Zaida Mora Rosales titular de la Cédula de Identidad N° V-20.218.235, me ha solicitado que participe como informante en su trabajo de investigación titulado: Significado que le otorgan las madres de niños con hidrocefalia a la lactancia materna. De igual forma doy fe que la Lcda. Zaida Mora Rosales me ha explicado detalladamente cual es el objetivo del trabajo, cual es la colaboración que espera de mí, al formar parte de la muestra de su estudio, me ha garantizado la confidencialidad y el anonimato de los datos que yo le estoy proporcionando. Por medio de la presente además la autorizo para la grabación de las entrevistas, que le pudieran servir para su trabajo. Hemos acordado de manera conjunta que el número de entrevistas a realizar serán de Tres (3) a Cuatro (4), así como el tiempo de duración de cada una de ellas que se estima sea entre 30 a 60 minutos. En tal sentido, por medio de la presente le estoy dando mi consentimiento para participar en el estudio, en

Naguanagua, a los _____ días del mes de _____ de _____

 Firma de la Entrevistada

C.I.N° _____

 Firma del Entrevistador

C.I.N° _____