

**UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO**

**FACULTAD DE MEDICINA**

**ESCUELA DE ENFERMERÍA**



**MODOS DE ADAPTACIÓN DE LA MADRE EN EL CUIDADO  
DEL LACTANTE CON FISURA LABIAL PALATINA EN UN  
HOSPITAL LOCAL - CHICLAYO, PERÚ. 2018**

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

**AUTORA**

**VIVIAN ORTIZ CALVAY**

**ASESORA**

**Mgr. YOLANDA BEATRIZ VILLAREAL ORTIZ**

**Chiclayo, 2019**

**ÍNDICE**

	Pág.
<b>I. INTRODUCCIÓN</b>	<b>7</b>
<b>II. MARCO TEÓRICO</b>	<b>11</b>
2.1. Antecedentes del problema	11
2.2. Base teórico- científica	12
<b>III. METODOLOGÍA</b>	<b>18</b>
3.1. Tipo de investigación	18
3.2. Abordaje Metodológico	18
3.3. Sujetos de Investigación	20
3.4. Escenario	21
3.5. Técnicas e instrumentos de recolección de datos	21
3.6. Procedimiento	22
3.7. Análisis de datos	23
3.8. Criterios de Rigor Científico	24
3.9. Criterios Éticos	25
<b>IV. Resultados y Discusión</b>	<b>26</b>
<b>V. Consideraciones finales</b>	<b>41</b>
<b>VI. Recomendaciones</b>	<b>43</b>
<b>VII. Lista de referencias</b>	<b>45</b>
<b>VIII. Anexos</b>	<b>51</b>

## **DEDICATORIA**

A Dios, por haberme dado la oportunidad de realizar una de mis metas, culminando mis estudios universitarios en el campo de Enfermería siendo una profesión que respetaré y llevaré en alto toda mi vida.

A mis queridos padres, César Augusto Ortiz Muro y Nelly Calvay Samamé. Por su apoyo y consejos constantes que me ayudaron a vencer los obstáculos que se presentaron en esta etapa de mi vida.

**VIVIAN**

## **AGRADECIMIENTO**

A Dios, por darme el valor para continuar y ser constante en mi vida universitaria, formándome con un carácter científico, moral y ético, como persona y una profesional en la salud.

A mi asesora, Mtra. Yolanda Beatriz Villarreal, por su dedicación, constancia y esfuerzo brindándome su tiempo para llevar a cabo esta investigación científica pese a las adversidades que se presentaron, dándome apoyo en todo momento.

A las madres quienes participaron en la investigación.

**VIVIAN**

## RESUMEN

La presente investigación titulada “Modos de adaptación de la madre en el cuidado del lactante con fisura labial palatina en un hospital local - Chiclayo, Perú. 2018”, con el objetivo de describir, analizar y comprender los modos de adaptación de la madre en el cuidado del lactante con fisura labial palatina, el marco teórico se sustentó con el modelo de adaptación de Roy, la metodología fue cualitativa con abordaje de estudio de casos, los sujetos de investigación fueron 12 madres que participaron voluntariamente en el estudio, el tamaño de la muestra se determinó por técnica de saturación y redundancia, los datos se recolectaron mediante la entrevista semiestructurada. Esta investigación estuvo respaldada por los principios Bioéticos de Sgreccia, y los criterios de Rigor Científico. Los datos se procesaron a través del análisis de contenido temático y se obtuvo como resultado tres categorías: Adaptación de la madre ante el primer contacto del lactante con fisura labial palatina, búsqueda de información para la seguridad y protección del lactante, la familia y los profesionales de salud un soporte en el proceso de adaptación. La consideración final fue que la mayoría de las madres pasan por un proceso de adaptación desde el primer momento del nacimiento, experimentando sentimientos de tristeza y culpabilidad, que van superando con estrategias de afrontamiento y ayuda familiar, aceptando tener un hijo con fisura labial palatina, llegando a superarlo buscando ayuda profesional en conjunto, para brindarle seguridad y protección a su hijo.

**Palabras clave:** Adaptación, relaciones madre-hijo, labio leporino, fisura del paladar, lactante.

## ABSTRACT

The present investigation entitled "Modes of adaptation of the mother in the care of the infant with cleft palate in a local hospital - Chiclayo, Peru. 2018 ", with the aim of describing, analyzing and understanding the modes of adaptation of the mother in the care of the infant with cleft palate, the theoretical framework was based on Roy's adaptation model, the methodology was qualitative with a study approach of cases, the research subjects were 12 mothers who voluntarily participated in the study, the sample size was determined by saturation technique and redundancy, the data were collected through the semi-structured interview. This research was supported by the Bioethics principles of Sgreccia, and the criteria of Scientific Rigor. The data was processed through the thematic content analysis and resulted in three categories: Adaptation of the mother to a nursing baby with cleft lip palate, search for information for the safety and protection of the infant, family and health professionals a support in the adaptation process. The final consideration was that most mothers go through a process of adaptation from the first moment of birth, experiencing feelings of sadness and guilt, which are overcome with coping strategies and family support, accepting a child with cleft lip palate, coming to overcome it looking for professional help together, to provide security and protection to your child.

**Keywords:** Adaptation, mother-child relations, cleft lip, cleft palate, infant.

## I. INTRODUCCIÓN

El nacimiento de un hijo es un acontecimiento que viene acompañado de sueños, planes, objetivos e ilusiones; formándose una imagen del hijo antes del nacimiento, siendo éste un sentimiento muy importante para la formación del vínculo con el bebé; sin embargo en algunas ocasiones el niño esperado nace con algunas alteraciones congénitas como son fisura labial o fisura labial palatina, teniendo un gran impacto en la dinámica familiar; donde éstos deben hacer frente a la situación, tomando como únicas herramientas tanto sus rasgos de personalidad, como estrategias particulares de su modo de adaptación; las cuales darán respuesta inmediata a dicha circunstancia, donde las madres y los padres de niños con hendiduras bucales pueden diferir en su ajuste psicosocial donde la madre logra experimentar más dificultades psicosociales que los padres.

Por lo tanto, el estado psicosocial de la madre se trabajó en un enfoque de tratamiento holístico de acuerdo a la familia para disminuir la carga sobre las familias afectadas y mejorar su bienestar<sup>1</sup>, porque tener un hijo con una hendidura oral logra afectar también el bienestar psicosocial de los padres de varias maneras; además de la preocupación sobre la salud y la calidad de las experiencias de vida de su hijo afectado, la madre puede llegar a ser agobiada a nivel económico por las necesidades de atención médica intensiva, así como sus costos de tiempo en la búsqueda de servicios de salud como por ejemplo, estar lejos de trabajo<sup>2</sup>. Cabe mencionar que el impacto del nacimiento de un hijo con estas malformaciones, puede ser traumático para las madres, porque sienten que sus ilusiones y expectativas más inmediatas sobre su hijo son bruscamente sustituidas por las demandas de ese diagnóstico y las necesidades inmediatas, comenzando un largo camino, en sus vidas como las de toda la familia, porque tendrán como propósito prioritario la restauración de los déficits físicos.

En estudios previos se ha encontrado, que la madre de un niño con fisura palatina y/o fisura labial palatina experimentan una multitud de emociones incluyendo: el shock, la culpa y el dolor después del nacimiento de su hijo<sup>1</sup>, la familia especialmente la madre, vive un impacto y enfrenta un suceso inesperado, desconocido, ante el cual entran a la negación de la situación, aparición del miedo y angustia, por la noticia que el niño o niña tiene una alteración congénita como fisuras bucales, generando así una ruptura emocional cargada de culpabilidad, sufrimiento y desorganización psicológica de los padres, principalmente de la madre, usando

sus recursos para establecer el vínculo con el niño, por lo cual posteriormente se ven necesitados de ir a la búsqueda de orientación para adaptarse y enfrentar dicha problemática<sup>3</sup>, mientras tanto deben aceptar y buscar estrategias, sin embargo, muchas de las madres de estos niños más pequeños, presentan evitación cognitiva, a diferencia de las madres de los niños más grandes, atraviesan por la etapa de requerimiento de la información o de redefinición cognitiva<sup>4</sup>.

Es necesario mencionar que gracias a investigaciones a nivel de latino América como en Colombia y Argentina, fue posible estudiar el cuidado del hijo con fisura labial palatina, en cuanto a estrategias de afrontamiento familiar ante el diagnóstico de una malformación congénita, y conocer cuáles son las estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres de niños con fisura palatina y/o fisura labial palatina (CLP)<sup>5</sup>. Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera una de las malformaciones congénitas más común como cráneo facial siendo uno de cada 500 recién nacidos presentan defectos congénitos, tales como fisura palatina y/o fisura labial palatina (CLP)<sup>6</sup>. El Perú, no es ajeno a esta realidad, porque cada año nacen 2500 niños con fisura palatina y/o fisura labial palatina (CLP), cuya incidencia es de uno por cada 800 recién nacidos, 25% con paladar hendido, 25% con labio leporino y 50% de ambos<sup>7</sup>.

Así mismo a nivel nacional, el Instituto Nacional de Salud del Niño (INSN) de Lima, realizó un estudio para determinar las estrategias de afrontamiento a las reacciones emocionales de las madres de niños con fisura palatina y/o fisura labial palatina (CLP)<sup>8</sup>, como en Arequipa, se realizó una investigación parecida dando a conocer como era el afrontamiento entre madres e hijos con fisura palatina y/o fisura labial palatina (CLP)<sup>9</sup>.

En el ámbito local, no se encuentran investigaciones enfocadas en los modos de adaptación que pasa la madre en el cuidado de un lactante con fisura palatina y/o fisura labial palatina. Es por ello que se toman referencias durante las prácticas hospitalarias realizadas, donde la investigadora interactúa con las madres escuchándolas decir “cuando nació mi hijita no quería que la miren, y ahora que la van a operar la quiero mucho más y no me importa que la miren, es lo más bello que tengo”, otra de las madres menciona: “cuando lo tuve a mi hijito, no sabía cómo le iba a dar de mamar, pero gracias a las enfermeras que me enseñaron como debía hacerlo, ahora está bonito, solo quiero que lo operen”, “me fue muy difícil adaptarme no sabía cómo darle de mamar, solo lloraba junto con él”, otras madres refieren: “criar un niño



así es muy difícil, todo el tiempo es dedicado a ellos para que gane peso y lo puedan operar”, “ahora que ya sé cómo alimentarlo lo crío como un niño normal aunque tuve mucho trabajo adaptarme y lograrlo”, “es difícil adaptarse a diferentes métodos para ayudarlo a que gane peso, darle de mamar fue difícil, inclusive tuve vergüenza cuando lo sacaba de mi casa para llevarlo a su control, pero ahora ya me adapté”, entre otros comentarios muy saludables al escuchar a estas madres y saber cómo se adaptaron al cuidado de sus bebés.

También algunos de estos bebés son hospitalizados por complicaciones y las madres manifiestan: “la dejé con mi hermana y no la cuidó bien por eso le dio neumonía”, para adaptarme a criarlo me fue difícil darle de mamar de mi seno porque no podía, pero ahora ya sé cómo cuidarlo y espero que pronto lo operen”; se evidencia así la difícil adaptación que tuvieron para criarlos; observándose pena, dolor y a la vez optimismo para darles calidad de vida a futuro, y aprenda a ser niño superado y con alta autoestima.

Con estas manifestaciones de las madres, se asume que la experiencia de cuidar a un hijo con esta malformación congénita, afecta varios aspectos de la vida del cuidador primario, tales como los modos de adaptación en la crianza de su hijo hasta su completo desarrollo por lo que se plantea la siguiente pregunta de investigación

Finalmente, se formuló la siguiente interrogante: ¿Cómo son los modos de adaptación de la madre en el cuidado del lactante con fisura labial palatina en un Hospital local - Chiclayo, Perú 2018? Planteándose como objetivo: identificar, analizar y comprender los modos de adaptación de la madre en el cuidado del lactante con fisura labial palatina en un Hospital local - Chiclayo, Perú. 2018. El objeto de estudio fue: Los Modos de adaptación de la madre en el cuidado del lactante con fisura labial palatina.

El presente estudio se justificó porque en la actualidad no se encuentra evidencia de estudios enfocados sobre los modos de adaptación de la madre en el cuidado del lactante con fisura labial palatina, a nivel regional, existiendo la necesidad de analizar y comprender como es la adaptación de la madre cuando tiene un hijo con fisura labial palatina, debiéndose tener un cuidado especial e individual con estos lactantes para evitar complicaciones como aspiraciones alimenticias o desnutrición, que muchas veces sucede por la mala orientación que la madre recibió por parte de la enfermera sobre cómo debe ser alimentado durante este tiempo de espera para su primera cirugía.

Este estudio se justifica también porque se registra una alta incidencia en el Perú, donde cada año nacen 2500 niños con labio fisurado y/o fisura palatina, siendo una de las malformaciones congénitas más común.<sup>7</sup> Además es deber de la enfermera ser el soporte y dar la asistencia adecuada a cada madre que tiene un hijo con fisura labial palatina al momento de su nacimiento, ya sea enseñándole o educando acerca de cómo debe alimentarlo y cuidarlo; aspectos fundamentales de la asistencia para mejorar su calidad de vida y por ende su recuperación a lo largo de su vida.

La presente investigación permitirá conocer los aspectos emocionales y las necesidades que atravesaron las madres con estos niños, para lograr integrarlos a la sociedad sin problemas augurándoles una alta autoestima, sin rechazos ni discriminaciones; así mismo contribuyó a enriquecer y cumplir un rol importante en enfermería, sobre todo centrándonos en la orientación a las madres que tienen un hijo con estas malformaciones congénitas, lo que redundará en beneficio del binomio madre- niño. Además, servir como antecedente a posteriores investigaciones, que se relacione con nuestro tema de investigación.

## II. MARCO TEÓRICO

### 2.1. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

Para realizar el presente estudio de investigación, se recurrió a la revisión de investigaciones realizadas en diferentes contextos como a nivel internacional y nacional; teniendo como finalidad encontrar aportes relacionados con la temática. A continuación, se presentan algunos resultados de investigación que son relevantes para el objeto investigado.

A nivel internacional se encontraron las siguientes investigaciones

Galindez S<sup>10</sup>. En su investigación "Estrategias de afrontamiento familiar ante el diagnóstico de malformación congénita en la ciudad de Cali", el objetivo fue conocer las estrategias de afrontamiento familiar ante el diagnóstico de malformación congénita a uno de sus miembros, en la ciudad de Cali. Estudio cualitativo, descriptivo, en una población de cuatro participantes, mediante la aplicación de entrevistas semi-estructuradas. A partir del análisis de discurso lograron determinar que éstos tomaron decisiones en relación con el diagnóstico de su familiar, tenían actitudes de conformismo y resignación y reconocieron las creencias mágico-religiosas su principal fuente de apoyo.

Mosquera S<sup>11</sup>. En su. Investigación "Estilos de afrontamiento en madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas", el objetivo fue determinar los estilos de afrontamiento que presentan las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas de Huila. Estudio de metodología mixta, la muestra estuvo conformada por 30 madres, utilizaron el Cuestionario de Afrontamiento al Estrés (CAE) y la Entrevista semi-estructurada, los resultados mostraron que los estilos preferentes de afrontamiento fueron: La religión con una media de 13, focalizado en la solución del problema con una media de 12.07 y búsqueda de apoyo social con una media de 10.86.

Fuchs, M<sup>12</sup>. En su investigación "Afrontamiento en madres durante el tratamiento de Fisura Labio Alveolo Palatina (FLAP) de sus hijos", el objetivo fue conocer las diferentes estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres de niños con diagnóstico de FLAP. Estudio cuantitativo, descriptivo, transversal, en 30 madres, utilizaron la encuesta. Concluyeron que las madres de los niños de 1-15 meses se encontraron atravesando la evitación cognitiva en un 28%; las madres de los niños de 16 a 36 meses, aceptaron la situación en un 29% y el

47% utilizaron la descarga emocional y las madres de los niños más grandes, se encontraron atravesando la etapa de requerimiento de la información seguida de redefinición cognitiva.

A nivel nacional se encontraron las siguientes investigaciones.

Bobadillo L<sup>13</sup>. En la investigación titulada: “Estrategias de afrontamiento a las reacciones emocionales de los padres de niños con fisura labial palatina y labio palatina”, el tipo de investigación fue cualitativo, cuyo objeto fue determinar las estrategias de afrontamiento a las reacciones emocionales de las madres de niños con fisura labial, palatina y labio palatina de 0 a 2 años en el Instituto Nacional del Niño de Lima. El estudio fue de enfoque cuantitativo, de tipo descriptivo. Se evaluaron a 60 madres atendidas en consultorio externo de cirugía plástica- Breña. Se utilizó como instrumento una encuesta y se obtuvo como resultado, las estrategias enfocadas en el problema obtuvieron una media de 3.7, mientras que las estrategias enfocadas en la emoción una media de 3.11. En conclusión, un porcentaje mayor de madres presentó un uso de estrategias enfocadas en el problema, dentro de ellas el afrontamiento activo y la reinterpretación positiva fueron las más frecuentes.

## **2.2. BASE TEÓRICO- CONCEPTUAL**

La base teórica se fundamentó en el modelo de adaptación de Callista Roy citado por Marriner, Madre por Mirzo D, fisura labial, fisura palatina por Aguilar, y lactante por Medellín.

El Modelo de Adaptación de Roy C., guio el desarrollo del marco teórico disciplinar de este estudio. Este modelo postula que el receptor del cuidado de enfermería puede ser un individuo, una familia, grupo, comunidad o incluso la sociedad. Donde la estructura familiar, y función de tareas son estímulos ambientales el cual tiene un efecto en el nivel de adaptación del individuo y la familia. Así mismo describe a la persona como un sistema adaptativo, que de acuerdo con ello es un sistema humano que tiene la capacidad de ajustarse a los cambios en el ambiente y por lo tanto afectarlo. Este nivel de adaptación abarca tres niveles del proceso de vida, identificados como integrado, compensatorio y comprometido<sup>14</sup>.

Por lo que la investigación se sustenta en la base teórica de Sor Callista Roy citado por Marriner, A<sup>14</sup>, con el modelo de adaptación en el cual afirma que la adaptación se refiere al proceso y resultado que las personas tienen la capacidad de pensar y de sentir, como individuos

o como miembros de un grupo, son conscientes y escogen la integración del ser humano con su entorno; así mismo el modelo de Roy C, se centra en el concepto de adaptación de la persona y su noción de enfermería, persona, salud y entorno están relacionadas en un concepto base. En donde afirma que la persona busca continuamente estímulos en su entorno, como paso último, se efectúa la relación y se da paso a la adaptación.

Siendo el nivel de adaptación que representa la condición de los procesos de vida descritos en los tres niveles como el integrado, el compensatorio y el comprometido. El nivel de adaptación de una persona es un punto que cambia constantemente y está compuesto por estímulos focales, contextuales y residuales, que representan el estándar del grado de estímulos con el que la persona puede reaccionar por medio de respuestas formales de adaptación<sup>14</sup>.

Igualmente, Callista Roy describe a la persona como el foco principal de la enfermería; un sistema de adaptación complejo y con vida, compuesto por un proceso interno que actúa para mantener la capacidad de adaptación en los cuatro modos de adaptación como Fisiológico, auto concepto, desempeño de funciones y relaciones de interdependencia. El modo interdependencia, se basa en las relaciones cercanas que se establecen con los individuos y grupos los cuales se producen al dar y recibir valores o sentimientos. Las relaciones interdependientes son divididas como: personas significativas y sistemas de ayuda. Las personas significativas son aquellas personas a los que se les da la mayor importancia o significado como los padres, cónyuges, amigos, algún miembro de la familia quienes implican amarse, respetarse, valorarse en forma recíproca. Los sistemas de ayuda engloban al grupo de personas y organizaciones con quienes el individuo se asocia para el logro de una meta o propósito. Siendo el resultado final más conveniente un estado en el cual las condiciones facilitan la consecución de las metas personales en cuanto a un adecuado cuidado, crecimiento, desarrollo, dominio y control que le brinda la madre al lactante<sup>14</sup>.

Por lo que Alarcón, acota que la adaptación es el proceso y resultado por el que las personas piensan y sienten, como grupos o individuos usando conscientemente el conocimiento selecto para crear una integración humana teniendo acciones y reacciones internas o externas bajo circunstancias específicas<sup>15</sup>. Como lo es el caso de las madres con hijos que presenten fisura labial o fisura labial palatina, el cual pasan por este proceso de adaptación frente a dichas circunstancias internas como externas adaptándose frente al caso que se les presenta

Cutcliffe nos explica los modos de adaptación de Callista R, donde al observar las premisas del modelo, es buscar mejorar las relaciones del sistema a través de la aceptación, protección y el fomento de la interdependencia, así como promover la transformación personal y ambiental. Constituyendo las cuatro modalidades de adaptación: fisiológica-física, auto concepto- identidad de grupo, desempeño de funciones e interdependencia. Donde la primera se refiere a la forma como el sistema de adaptación humano colectivo manifiesta a la adaptación a la relación con los recursos básicos en operación. La modalidad auto concepto- identidad grupal, está relacionada con los aspectos personales de los sistemas humanos, las necesidades básicas identificadas para el individuo son: integridad psíquica y espiritual. El autoconcepto es la composición de creencias y sentimientos de una persona en un momento determinado, como el ser físico (éste incluye la sensación corporal e imagen corporal), y ser personal (integrado por la autoconciencia, el ideal personal y el ser moral-ético-espiritual). La integridad de la necesidad subyacente a esta modalidad adaptativa grupal. La cual está constituida por relaciones interpersonales, imagen propia del grupo, medio social y cultural<sup>16</sup>.

Mientras que la Real Academia, define el término de adaptación como el acomodarse, avenirse a diversas circunstancias, cotidianas de su entorno<sup>17</sup>. Por la cual la adaptación representa uno de los principales elementos que puede paliar o mitigar el grado que logra la madre para adaptarse a su entorno. Este concepto engloba todas aquellas modificaciones que se pueden suceder en el entorno que rodea a la madre, permitiéndole adaptarse al cuidado de su hijo de una manera más segura y sencilla.

Cabe mencionar que la madre del lactante con labio leporino o fisura labial palatina logra superar los problemas que se presentaron durante el proceso de adaptación utilizando el proceso de adaptación, los cuales son modos innatos o adquiridos de actuar ante los cambios producidos en el entorno. Por la cual en la presente investigación, los únicos elementos requeridos son la madre con su hijo hospitalizado en el área de pediatría del Hospital Regional Docente Las Mercedes por presentar fisura labial palatina sea por intervención quirúrgica programada durante la campaña, o porque se complicó por enfermedades prevalente de la edad o por sufrir otra patología, dado que son las respuestas de la madre a la experiencia de tener un hijo con fisura labial o palatina, que se describirán por ser el cuidador primario y tener que adaptarse y a la vez afrontar todos los cambios de su hijo durante sus intervenciones quirúrgicas realizadas cuya intención es adaptarlo y adaptarse a una vida sana y completa de salud.

También, la presencia del labio leporino y paladar hendido en el lactante, afecta la dinámica de las relaciones intrafamiliares, ya que el nacimiento de un nuevo hijo significa cambios en las actividades diarias, en la relación de pareja, creándose nuevas actividades y comportamientos *en* el matrimonio. Sin embargo, en la actualidad el rol de la mujer ha cambiado, es la madre quien está más involucrada en la vida de sus hijos, el padre ayuda, pero la responsabilidad central recae en ella.

Para describir a la madre citaremos a Mirzo, quien lo define “desde una perspectiva cultural como un elemento en la crianza de los individuos”. El título de madre, es a aquella mujer por estar emparentada biológicamente con el niño o niña cumple el rol de cuidar, amamantar, amar y preocuparse desde un punto de vista biopsicosocial hasta lograr que el individuo pueda valerse por sí mismo. Por lo cual, la madre ante un problema protege con un amor profundo y con dedicación<sup>18</sup>.

Cabe mencionar que, la madre es capaz de conocer las necesidades del lactante por las diversas experiencias vividas, captando el mundo que la rodea, con el fin de realizar acciones positivas. Sin embargo, para la investigadora la madre es el centro de atención del lactante que tiene la responsabilidad de realizar actividades que ayuden a su niño a conservar su buen estado de salud. Por otro lado, la percepción desempeña un papel importante que desarrolla una respuesta a través de nuestros sentidos por medio de la interacción con el entorno la cual percibe la madre a través de los cuidados que puedan ofrecer a su niño ante alguna situación.

Como lo reafirma Mercer, citado por Raile M., describe a la madre teniendo empatía, sensibilidad a las señales, autoestima y auto concepto, donde la madre como persona se considera una entidad independiente<sup>19</sup>, como es el caso del lactante que manifieste una fisura labial o fisura palatina, afecta la dinámica de las relaciones intrafamiliares, sobre todo la de la madre por todos los cambios en sus actividades diarias, en la relación de pareja, creándose nuevas actitudes y comportamientos en el ambiente familia por ser el mayor tiempo que esta madre dedica a su hijo por tener esta malformaciones buco faciales.

Siendo así, Aguilar<sup>20</sup>, explica que las fisuras labiales o platinas son las malformaciones faciales de mayor frecuencia. Tanto labio leporino como el paladar hendido son anomalías congénitas originadas en las primeras semanas de gestación. En condiciones normales, hacia la séptima u octava semana de gestación se produce la fusión del labio superior en la línea media,

mientras que la unión del paladar no se completa hasta más tarde, entre las 8 y 12 semanas de gestación. Cuando esta unión no tiene lugar, se produce una hendidura del labio o del paladar, llamada fisura labial o palatino, fisura palatina o paladar hendido o fisura labio palatina, según ocurra el defecto de manera aislada o conjunta, por lo tanto estas alteraciones dan lugar a múltiples trastornos físico-psíquico, tanto para el niño como para sus familiares, y deben ser tratados por un equipo multidisciplinar, puesto que constituyen un problema para la comunicada y necesitan cuidado a largo plazo<sup>20</sup>.

Es por ello que Meneghello, afirma que el recién nacido que padece una fisura del labio, del paladar o de ambas tiene afectado los tejidos duros y blandos medio faciales y, en forma secundaria a estas malformaciones, tiene comprometidas en mayor o menor medida alguna función elemental. En efecto, al estar comunicadas las cavidades nasal y bucal, se alteran la postura, la ventilación y la alimentación del neonato. Además, estas malformaciones causan un gran impacto emocional en la familia y en el entorno inmediato del niño<sup>21</sup>.

Siendo fisura palatina y/o fisura labial palatina una enfermedad de malformación congénita, que se da en el periodo intrauterino, donde la madre aún no sabe en algunas ocasiones que su hijo tendría esta malformación, por lo que debe pasar un proceso de adaptación para el cuidado del lactante, donde las madres cumplen un papel muy importante ayudando al lactante a afrontar las experiencias traumáticas y a reponerse de ellas tratando de incrementar su bienestar y evitar que sufra algún perjuicio.

De este modo Medellín<sup>22</sup>, especifica el período del lactante menor que abarca desde los 29 días hasta los 11 meses 29 días de vida, y lactante mayor de los 12 meses de edad hasta 1 año 11 meses 29 días. Es la etapa del ciclo vital en que el ser humano tiene los más grandes logros de crecimiento y desarrollo<sup>21</sup>. Esta situación determina en el niño, mayor vulnerabilidad a los factores ambientales requiere de la presencia de la madre, más aún donde las intervenciones quirúrgicas que se llevan a cabo para la corrección de la CL se utiliza la rotación y el avance técnico estándar de Millard entre 3 y 6 meses de edad y la reparación palatal utilizando la técnica palatoplastia entre la edad de 8 y 18 meses de edad<sup>23</sup>.

Se concluyó que el cuidado del lactante, es una labor que implica valoración permanente del niño y de dedicación especial; con un cuidado arraigado en la integridad de la madre como ser social y cultural en la concepción de un cuidado que se encamina a la búsqueda del mayor



bienestar posible de su hijo con labio leporino o fisura labial palatina hospitalizado en el área de pediatría del HRDLM para su intervención quirúrgica y favorecer su adaptación, ya sea de la madre como del lactante.

### **III. METODOLOGÍA**

#### **3.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN**

Se llevó a cabo una investigación de tipo cualitativo<sup>24</sup>, permitió analizar y, comprender los modos de adaptación de la madre en el cuidado del lactante con fisura labial palatina, de las participantes en un ambiente natural y en relación con el contexto.

Así mismo, este tipo de investigación permitió a las madres expresar sus experiencias en cuanto a los modos de adaptación por las que pasan y por otro lado permitió a la investigadora extender sus conocimientos sobre dicha problemática. Para lo cual se utilizó como técnica de recolección de datos la observación y la entrevista semi estructurada, donde la investigadora tubo la capacidad de analizar las respuestas brindadas por las entrevistadas, donde permitió tener una visión más amplia acerca de los modos de adaptación que la madre tiene cuando cuida al lactante con fisura labial palatina.

#### **3.2. ABORDAJE METODOLÓGICO**

El presente trabajo de investigación se realizó empleando la metodología de estudio de caso<sup>25</sup>, ya que es un método de investigación cualitativo que se utilizó ampliamente para comprender en profundidad los modos que tiene la madre para adaptarse al cuidado de su hijo con fisura labial palatina. El porqué de este método se fundamentó en su utilidad, pues sirvió para ampliar el conocimiento en un entorno real desde diferentes experiencias y porque se pudo analizar dicha problemática dentro de un contexto definido por el investigador, de tal modo que se desarrolló teniendo en cuenta las tres etapas del estudio propuestas por Bernal<sup>26</sup>.

La primera fase exploratoria o abierta, en la cual se reconoció y determinó la situación problemática, también se definió el objeto de estudio. Posteriormente se pidió la colaboración, para la participación en este estudio, a las madres que tengan su niño con esta malformación ya mencionada en el servicio alojamiento conjunto (madres puérperas inmediatas), área de lactantes y preescolares del Hospital Regional Docente las Mercedes.

La segunda fase es sistemática o delimitación del estudio; en esta fase la investigadora realizó un análisis sistemático y la elaboración del informe, en esta fase la investigadora

recolectó sistemáticamente la información utilizando instrumentos como la observación y la entrevista semiestructurada a profundidad para conocer como fue el proceso de adaptación de la madre en el cuidado de su niño con fisura labial palatina, especialmente cuando lo alimenta.

La tercera fase para finalizar lo constituyó el agrupar la información obtenida después de un determinado tiempo de permanencia en el campo clínico, pudiendo así aplicar la técnica de análisis de contenido temático. Así mismo, recolectó la información, se procesó a la transcripción de las entrevistas y a la extracción de las unidades de significado, tomando en cuenta los objetivos de la investigación y posterior a ello la elaboración de un informe acerca de los resultados obtenidos según el protocolo de información de la Escuela de Enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo.

Este proyecto de investigación asumió los siguientes principios propuestos por Lüdke Menga<sup>27</sup>, para lograr una mayor comprensión sobre el objeto de estudio podemos describir que, los estudios de caso se dirigen al descubrimiento, para cumplir este principio la investigadora se mantendrá alerta sobre nuevos elementos que pueden surgir y que pueden ser importantes durante el estudio, en relación al proceso de adaptación que tiene la madre cuando cuida a su niño con fisura palatina y/o fisura labial palatina en el Hospital Regional Docente Las Mercedes.

Los estudios de caso enfatizan la interpretación en el contexto; para ello, se tuvo en cuenta el contexto en que se encuentra el sujeto de estudio, permitiendo analizar y describir su comportamiento en todo el proceso de adaptación que la madre tiene con su hijo con fisura labial palatina. Los estudios de caso buscan retratar la realidad de forma compleja y profunda, en donde se procurará revelar la multiplicidad de las dimensiones presentes en las madres en el proceso de adaptación en el cuidado de su hijo con esta malformación.

Igualmente, los estudios de caso usan una variedad de fuentes de información, donde la investigadora recolectará información obtenida en diferentes momentos y situaciones variadas con diferentes tipos de información que las madres brindan cuando son entrevistadas sobre cómo se adaptan al cuidado de estos niños.

Los relatos del estudio de caso se utilizó un lenguaje sencillo y de fácil entendimiento, donde la información obtenida se mostrará de manera narrativa escrita y se transmitirá de forma directa y clara para que el mensaje llegue correctamente a la persona y pueda ser entendible.

Los estudios de caso revelan todo tipo de experiencias, muy importantes que permitió generalizaciones naturales. Es aquí donde la investigadora hablará acerca de su experiencia durante el estudio de modo que el lector pueda hacer sus propias conclusiones de manera natural, buscan retratar la realidad en forma compleja profunda: Este principio se refiere a que la investigadora procure revelar la multiplicidad de dimensiones presentes en una determinada situación o problema, enfocándolo como un todo<sup>25</sup>; es decir, la investigadora al estudiar las narraciones expresadas por las madres, podrá identificar su sentir, sus pensamientos y sus maneras de actuar no de forma aislada, sino interrelacionada.

### **3.3. SUJETOS DE INVESTIGACIÓN**

Lo sujetos de la presente investigación estuvieron constituidas por las 12 madres, que cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: madres con hijos lactantes con fisura labial palatina para ser intervenidos quirúrgicamente y/o lactante hospitalizado por alguna complicación como: Neumonía aspirativa, desnutrición, diarreas, etc. y que decidieron participar voluntariamente en la investigación previo consentimiento informado (ver anexo 01). Fueron excluidas del estudio, las madres que participaron en la prueba piloto y aquellas que no desearon participar.

El tamaño de la muestra se determinó por los criterios de saturación y redundancia<sup>28</sup>, dejando de entrevistar a las madres cuando los datos se tornaron repetitivos y ya no se encontraron datos nuevos que contribuyan a la presente investigación. Asimismo, la identidad de los participantes fue confidencial, asignándoseles seudónimos con nombres de flores siendo rosa, azucena, clavel, jazmín, tulipán, girasol, violeta, hortensia, geranio, dalia, amapola y petunia.

Las madres se caracterizaron por ser un grupo joven donde el 80 % (12) oscilaron entre los 20-25 años, el 10 % (1) presentó edad de 45 años y otro 10 % (1) tuvo 35 años, así mismo el 100% de ellas profesaban la religión católica. Respecto al grado de instrucción el 70% (9) cuenta con educación secundaria completa, el 20 % (2) presenta educación superior incompleta, y el 10% (1) con educación primaria completa. Mientras que el 70% (9) de las madres presentaron un estado civil de convivientes, el 20 % (2) son casadas, y el restante 10% (1) son madres solteras. El 90% ciento procedieron del departamento de Lambayeque, mientras que el 10 % (1) del departamento de Piura. De las cuales el 70 % (10) tenían más de 2 hijos, mientras

que el 30 % (3) eran madres primerizas. El 90% (11) de lactantes, se encontraban en su primer día de hospitalización, y el restante 10 % (1) se encontraba en su segundo día de hospitalización.

### **3.4. ESCENARIO**

La presente investigación se desarrolló el área de lactante y preescolar del HRDLM, donde se brinda una atención integral a los lactantes y preescolares de la región Lambayeque. Tanto en el área de lactantes como de preescolares, laboran 5 enfermeras en y 1 o 2 enfermeras por turno de trabajo de acuerdo a rol programado. Estas áreas son muy similares en cuanto a su planta física, es decir cada una cuenta con un tópico donde se realizan los procedimientos; de un estar de enfermería, donde está ubicado el archivador de historias clínicas, cada una con un número que hace mención al número de cuna que ocupan los niños. También cuenta con materiales de escritorio y formatos como parte de las historias clínicas que sirven para algunos procedimientos que se les realiza a los niños sin dejar de incluir el formato del consentimiento informado.

En esta área también se hospitalizan niños programados para ser intervenidos de quielorrafia o palatorrafiá (niños con fisura labial o fisura labio palatina). Estos niños son ingresados por consultorio externo y luego operados por etapas de vida, es decir, algunos empiezan por cierre de fisura palatina, otros con reparación de paladar, otros por cierre de labio como se aprecia de acuerdo a su necesidad y avance de ser intervenido, siendo así que la hospitalización la realizan en varias oportunidades, conforme va avanzando la edad del niño hasta que hayan concluido con la parte estética. Es necesario mencionar que este hospital cuenta con convenios de las ONG internacional en apoyo a la niñez con malformaciones labio leporino de baja situación económica.

### **3.5. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOJO DE LA INFORMACIÓN**

En la presente investigación se utilizó como instrumento de recolección de datos la entrevista semiestructurada a profundidad<sup>29</sup>, donde la investigadora usó la guía de entrevista, con preguntas relacionadas al objeto de estudio, donde cada participante respondió con veracidad y calidad cada una de las interrogantes y como instrumento de registro se utilizó un grabador de voz PM3, papel y lápiz, el cual tuvo como finalidad captar datos brindados para luego ser procesados y ser transferidos al ordenador, transcritas cada una de ellas, manteniendo la confidencialidad de las involucradas, siendo protegidas por seudónimo para tomar el tamaño

de muestra que se determinara por saturación y redundancia, además se les dará el tiempo promedio de 15 a 20 minutos por cada entrevista y un ambiente adecuado, libre de interferencias. La entrevista a la madre del niño con fisura labial palatina se hizo dentro del escenario, cuando se encontraban disponible de tiempo, fuera de preocupaciones y momentos que no esté rodeada de familiares, equipo de salud, preferentemente cuando decida responder a las preguntas del entrevistador, previo a estas entrevistas las participantes firmaron el consentimiento informado que dio el primer paso al desarrollo de la entrevista.

Cabe mencionar que previo a la entrevista semiestructurada a profundidad pasó por juicio de expertos y luego se realizó una prueba piloto que se aplicó a dos madres que tenían hijos con fisura labial/ palatina, se les explicó el objetivo de la investigación y se les aplicó la guía de entrevista, las preguntas fueron entendibles, solo se cambió una palabra por otro sinónimo para no herir su susceptibilidad de la madre y no fue necesario hacer modificaciones o aclaraciones de las preguntas. Luego se procedió a ubicar a los sujetos de estudio y según su disponibilidad se realizó las entrevistas.

Al aplicar la entrevista semiestructurada a los sujetos de investigación, se tuvo en cuenta el momento que deseen responder, especialmente momentos que su niño descansa para evitar que sean interrumpidas, además se mencionó a los sujetos de investigación que el resultado beneficiará a todas las madres que tienen sus hijos con estas malformaciones, a adaptarse a modos para un buen crecimiento, desarrollo y a la superación de su autoestima personal a la madre familia y niño.

### **3.6. PROCEDIMIENTO**

El procedimiento se inició inscribiendo el proyecto de investigación en el Catálogo de Tesis de la Escuela de Enfermería, en lo cual se sustentó el proyecto ante un jurado calificador que se necesitó su aprobación para presentarse al comité metodológico de dicha escuela y así poderse dar las recomendaciones si fuera necesario; inmediatamente se presentó un ejemplar al Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina para su aprobación. Una vez aprobado el proyecto se procedió a solicitar el permiso respectivo al Hospital Regional Docente Las Mercedes que en ella detalló el nombre, objetivo e importancia del tema investigado. Al obtenerse el documento de aprobación, se solicitó ayuda al Departamento de Enfermería de dicho Hospital para solicitar entrevista con la jefa enfermeras del servicio de Pediatría con

quien se coordinó y dejó el número telefónico de la investigadora para mantenerse informada cada vez que la ONG encargada intervenga quirúrgicamente a un lactante con fisura labial palatina por medio de su campaña quirúrgica, o si se hospitaliza al lactante por alguna complicación ( aspiración alimenticia, desnutrición o alguna otra patología).

Para llevar a cabo la investigación se eligió como escenario el área de lactante y preescolar, Del Hospital Regional Docente Las Mercedes. Donde se realizó el contacto con la madre sujeto de investigación para realizarle una entrevista semiestructurada a profundidad. Después que ellas aceptaron participar en la investigación, previo a esto se les explicó en forma clara y precisa en lo que consistiría la temática, luego se procedió a que firmen el consentimiento informado (anexo n°1), programando fecha y hora según su disponibilidad para posteriormente realizar la entrevista, formalizando su participación y garantizar la confidencialidad.

Cabe mencionar que la entrevista se realizó en el staff de enfermería, permitiéndonos un lugar tranquilo sin interrupciones, donde la madre pudo llegar a expresar con total tranquilidad y comodidad todas sus vivencias y sentimientos que pasó en este periodo de adaptación. Por lo expuesto es preciso mencionar que hubo algunas dificultades con dos madres en la que se tuvo que fijar otra fecha y hora de entrevista, de preferencia cuando su hijo se encontrara durmiendo.

Por otro parte, la entrevista semi estructurada (Anexo 02) fueron grabadas en grabador de voz, con una duración aproximada de 15-20 min, inmediatamente fueron transcritas en Word para posterior análisis de los datos, cierta información a través de la metodología del análisis del contenido temático. Así mismo se analizaron los resultados en conjunto con el marco teórico para proceder a la conclusión, aportando nuevas ideas. Al mismo tiempo se contactó con la madre acordando una cita por teléfono, que previamente se obtuvo y anotó su número telefónico en el cuaderno de campo, visitándola en su domicilio, para que autentifique su entrevista, donde 11 de 12 madres se le pudo realizar, a excepción de una madre porque radicaba en el departamento de Piura.

### **3.7. ANÁLISIS DE DATOS**

En esta investigación se utilizó el análisis de contenido temático<sup>30</sup>, porque esta técnica permitió decodificar los mensajes plasmados en los diferentes documentos, dando sentidos a la

entrevista sin modificar ni alterar las respuestas. Cabe mencionar que se procesaron los datos relevantes ya que permiten el contenido que ellos perciben para proporcionar a esto nuevas ideas.

Comprende tres etapas

La primera etapa es el Pre análisis: Con los datos obtenidos de las madres, se procedió a una primera revisión de las mismas, con el fin de obtener un enfoque general de los resultados y poder identificar los datos más importantes que contribuyan al estudio, conociendo sus experiencias personales, así mismo se consideró que la información esté relacionada o centrada en los objetivos planteados de la presente investigación.

La segunda etapa es la codificación Antes de comenzar con la codificación, la investigadora se familiarizó con los datos recolectados y le dará lectura facilitando una visión completa e integradora de los datos obtenidos. Aquí la investigadora convirtió el material original en unidades temáticas, todo esto, en relación a los objetivos de investigación, esta codificación ayudó a revisar lo que los datos nos quieren decir. Una vez empezado el proceso de codificación mediante la identificación de palabras, frases o párrafos, simultáneamente, se le fue asignado un código, nombre o etiqueta que intente agrupar el significado relacionado. Toda esta codificación se trabajó a base de cuadros y la selección de elementos que quedaran plasmados en los anexos para mejor almacenamiento e información.

Finalmente, en la tercera fase de categorización: En esta última fase del análisis de contenido, se interpretaron los resultados recolectados que serán tratados de tal forma que sean resaltantes y válidos. Así mismo consistió en la reagrupación de todos aquellos códigos o etiquetas que compartan un mismo significado lo cual guio a la identificación de categorías y subcategorías o temas. La asignación de estas nuevas etiquetas a cada uno de los grupos que intente compilar el significado sintetizado fue el resultado de un nuevo esfuerzo de abstracción.

### **3.8. Criterios de rigor científico**

Se hizo uso de los siguientes criterios de rigor científico que comúnmente se consideraron para evaluar la calidad científica de un estudio cualitativo<sup>31</sup>.

La credibilidad: Se refiere a que si la investigadora halla captado el significado completo y profundo acerca de los discursos en su totalidad dados por los sujetos de la investigación y



no se distorsionaran la información que se mostró en la investigación; del mismo modo se ratificaron los testimonios al mostrar la transcripción de las entrevistas a los sujetos de investigación, quienes comprobarán que la información era concordante con lo expresado.

Así mismo al obtener los resultados de la entrevista se corroboró con las madres la relectura para verificar si lo expuesto estuvo acorde con lo que en verdad quiso dar a conocer.

La audibilidad o confortabilidad: Este estudio se basó en que, si se tiene la misma perspectiva de la investigadora original, se seguirán las mismas reglas para la recolección y el análisis de los datos, asumiendo que la investigadora fue ser capaz de llegar a descripciones o explicaciones similares del fenómeno bajo estudio.

La transferibilidad o aplicabilidad: Se consideró la formulación detallada del proyecto y su lógica de investigación permitiendo que pueda transferirse o aplicarse a otras situaciones similares, en contexto igualmente similares, pues servirá de aporte teórico y práctico para nuevas investigaciones de las futuras enfermeras.

### **3.9 Criterios Éticos**

Esta investigación tuvo en cuenta los tres principios de la bioética personalista de Sgreccia<sup>32</sup>.

El principio del valor fundamental de la vida humana es el respeto a su dignidad, en la investigación se consideró en todo momento a los sujetos de estudio, es decir a las madres de los niños con fisura palatina y/o fisura labial palatina del servicio de lactantes y preescolares del Hospital Regional Docente Las Mercedes, como seres humanos con autoconciencia de sí misma, como seres unitarios, capaces de tomar sus propias decisiones y que son dignas de respeto.

Del mismo modo, se aplicó el principio de libertad y responsabilidad, por el cual se tuvo en cuenta que la persona posee una libre expresión, capaz de aceptar y de rechazar es por eso, que se aplicara la hoja de consentimiento informado en donde las madres como sujetos de la investigación tuvieron la libre elección de elegir si desea o no participar en el proyecto y se tendrá presente respetar el rechazo de los sujetos del mismo.

Finalmente, se asumió el principio de socialización y subsidiariedad; por el cual se procuró llevar a cabo la escucha activa, juicio reflexivo y una relación empática con los sujetos de la investigación.

#### **IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

El tratamiento minucioso de los datos recolectados, permitió determinar elementos significativos en relación con los objetos de investigación, obtenida a través del análisis de los diversos discursos de las madres entrevistadas, dichos elementos fueron agrupados de acuerdo a su sentido semántico, que a continuación se presentan.

##### **I. ADAPTACIÓN DE LA MADRE ANTE EL PRIMER CONTACTO DEL LACTANTE CON FISURA LABIAL PALATINA**

**11** Reacciones emocionales de la madre frente al nacimiento de su hijo lactante

**12** Negación ante el nacimiento del neonato con fisura de labio leporino

##### **II. BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN PARA LA SEGURIDAD Y PROTECCIÓN DEL LACTANTE**

##### **III. LA FAMILIA Y LOS PROFESIONALES DE SALUD UN SOPORTE EN EL PROCESO DE ADAPTACIÓN**

## **I. ADAPTACIÓN DE LA MADRE ANTE UN HIJO DE LACTANTE CON FISURA LABIAL PALATINA**

La adaptación tiene su origen residente en la palabra *adaptare* que es un verbo compuesto por dos partes: *ad*, que significa “hacia” y *aptare* “ajustar o equipar”. Siendo un concepto que está entendido como la acción y el efecto de adaptarse o adaptar, que hace referencia a la acomodación o ajuste de algo respecto a otra cosa.<sup>33</sup> Mientras que la Real Academia, define el término de adaptación como el acomodarse, avenirse a diversas circunstancias, cotidianas de su entorno<sup>17</sup>.

Los modos de adaptación que describe Callista R, es buscar mejorar las relaciones del sistema a través de la aceptación, protección y el fomento de la interdependencia, así como promover la transformación personal y ambiental. Constituyendo las cuatro modalidades de adaptación: fisiológica-física, auto concepto- identidad de grupo, desempeño de funciones e interdependencia. Donde la primera se refiere a la forma como el sistema de adaptación humano colectivo manifiesta a la adaptación a la relación con los recursos básicos en operación. La modalidad auto concepto- identidad grupal, está relacionada con los aspectos personales de los sistemas humanos, las necesidades básicas identificadas para el individuo son: integridad psíquica y espiritual. El auto concepto es la composición de creencias y sentimientos de una persona en un momento determinado, como el ser físico (éste incluye la sensación corporal e imagen corporal), y ser personal (integrado por la autoconciencia, el ideal personal y el ser moral-ético-espiritual). La integridad de la necesidad subyacente a esta modalidad adaptativa grupal. La cual está constituida por relaciones interpersonales, imagen propia del grupo, medio social y cultural<sup>16</sup>.

Por lo que las madres de estos niños experimentan diversas situaciones que promueven las respuestas de adaptación ante estas situaciones que viven al saber que su hijo nació con esta malformación maxilofacial; cabe mencionar que las mujeres sienten gran ilusión por el nacimiento del hijo que se manifiesta con los preparativos para su llegada. No obstante, también experimentan sentimientos de ansiedad, entre otros, al temor de que el bebé tenga malformaciones. Estos sentimientos de temor, que con frecuencia están presentes en las gestantes, son compensados porque las mismas mujeres sienten que esa posibilidad es remota. Por consiguiente, experimentan multitud de emociones, a las cuales reaccionan con consternación, negación, e incluso enfado. La presencia de un bebé defectuoso, independiente del tipo de malformación y la gravedad que tenga, destruye de manera súbita esa fantasía<sup>34</sup>.

Sin embargo, la madre al cuidar a un hijo con estas malformaciones maxilofaciales dentro de ellas fisura labio palatino afecta varios aspectos de su vida como cuidador primario, tales como criarlos hasta su desarrollo, ella se entristece por esta alteración, pero como sistema adaptativo utilizará mecanismos de afrontamiento innatos y adquiridos<sup>35</sup>.

En este sentido, la investigadora acota, que los modos de adaptación, que tiene la madre frente al nacimiento de un hijo con fisura palatina altera su estado fisiológico-físico, pasando por el primer modelo de adaptación de Callista, viéndose alterada la actividad y reposo, ya que debe dedicar mayor tiempo en el cuidado del lactante por presentar esta fisura labial o palatina, requiriendo cuidados específicos para evitar una aspiración alimenticia, lo que llevara a más hora dedicadas en su alimentación ya sea por leche materna o alimentación complementaria, a diferencia del cuidado de un niño sano.

Alterando también su estado emocional, abarcando aspectos psicosociales más complejos relacionados con la adaptación psicológica de la madre y la familia, pasan por un modo de adaptación el cual se ubica en el modelo de autoconcepto-identidad que incluye la integridad psíquica y espiritual el ser moral, pasando por una composición de creencias y sentimientos de una persona, en este caso la madre, en un momento determinado como lo es el primer contacto con su hijo al nacer y verlo por primera vez, la madre experimenta nuevos sentimientos y acepta la identidad de su hijo, pasando por sensaciones bruscas, profundas y de gran duración que a su vez busca adaptarse enfrentándose a difíciles situaciones de su entorno más próximo, para mejorar la autoimagen de su bebe, es por ellos que las madres de estos niños con esta malformación, tienen la capacidad de reaccionar, pensar y de sentir emociones frente a dicha situación, en consecuencia surgen las siguientes sub- categoría.

### **1.1. Reacciones emocionales de la madre frente al nacimiento de su hijo lactante**

La Real Academia Española refiere que el término reacción es una forma en que alguien o algo se comporta ante un determinado estímulo<sup>36</sup>. Mientras que el término emoción según la (RAE), nos refiere que es una alteración del ánimo intensa y pasajera, agradable o penosa, que va acompañada de cierta conmoción somática<sup>37</sup>. En consecuencia, las emociones son reacciones psicofisiológicas que representan modos de adaptación a ciertos estímulos del individuo cuando percibe un objeto, persona, lugar, suceso, o recuerdo importante<sup>38</sup>. como es el caso de las madres de lactantes con fisura labial palatina que pasan por estas reacciones emocionales.

Así mismo, el estado emocional, son respuestas que damos ante lo que nos sucede como

un estado emocional interno del organismo humano que en determinadas circunstancias puede dirigir nuestro comportamiento. Las emociones se caracterizan por su aparición brusca, gran intensidad y profundidad y son de corta duración que se podría manifestar con miedo y ansiedad, alejándonos de la situación con lo que lo producen<sup>39</sup>. Por lo que una emoción es un estado complejo del organismo caracterizado por una excitación o perturbación que predispone a la acción. Las emociones se generan como respuesta a un acontecimiento externo o interno<sup>40</sup> haciendo referencia a un proceso multidimensional de la emoción incluyendo el aspecto fisiológico, expresivo, conductual, que las madres presentan con hijos que tengan fisura labial palatina, conforme a la propia vivencia individual de la madre.

Por lo que se refiere fisiológicamente, las emociones organizan rápidamente las respuestas de distintos sistemas biológicos, incluidas las expresiones faciales, la voz, la actividad del sistema nervioso central y la del sistema endocrino, pudiendo tener como fin el establecer un medio interno óptimo para el comportamiento más efectivo. Los diversos estados emocionales son causados por la liberación de neurotransmisores u hormonas, que luego convierten estas emociones en sentimientos y finalmente en el lenguaje<sup>38</sup>.

Con respecto a la investigación lo relacionamos con el modo de adaptación de Callista R. que pertenece a los aspectos físicos del sistema humano se le llama modo fisiológico-físico para los individuos, en este caso a las madres de lactantes con fisura labial palatina. El comportamiento en este modo es la manifestación de las actividades fisiológicas de todas las células, tejidos finos, órganos y sistemas que abarcan el cuerpo humano. Para el individuo tiene cinco necesidades básicas que son de oxigenación, nutrición, eliminación, protección y actividad y reposo<sup>15</sup>. De las cuales solo se tomó la necesidad básica de actividad y reposo, ya que las madres que tienen hijos con alguna malformación congénita, les demanda el doble de tiempo en brindar cuidados debido al déficit que presentan como lo es la fisura labial palatina, requiriendo de una mayor demanda de tiempo en su alimentación como para evitar posibles aspiraciones alimenticias e infecciones de oído, por consiguiente la madre dedica mayor tiempo en el cuidado a diferencia del cuidado de un niño sano.

Tal como se manifiesta en el siguiente discurso

*“Tener un hijo así requiere de más dedicación, paciencia y tiempo, porque siempre buscas darle lo mejor, para que no se resfrié o se enferme, ya que son algo propensos a enfermarse” JAZMÍN.*

Siguiendo con el modo de adaptación de Callista R, en su modo fisiológico-físico, posee también cuatro procesos complejos implicados en la adaptación fisiológica, en los cuales están comprendidos por líquidos -electrolitos y balance ácido-base, sentidos, función neurológica y función endocrina. Por lo que los sentidos desempeñan un papel importante en la adaptación siendo canales de entrada necesarios para que la persona pueda actuar recíprocamente con el ambiente. Mientras que la función neurológica desempeña un papel dominante en la persona en su juicio, aprendizaje y emociones en el cognator, por el que un individuo se adapta o hace frente con interno y externos medioambientales estímulos<sup>15</sup>, como lo es el caso del proceso de adaptación que pasa la madre a la reacción frente al nacimiento de su hijo con fisura labial palatina.

Al mismo tiempo el descubrimiento de una malformación en el hijo indudablemente es un fuerte golpe que provoca reacciones emocionales en los padres que se manifiestan en sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad vergüenza, angustia, temor; el tener un niño con malformación congénita supone una sobrecarga psicológica en los padres y en toda la familia, así mismo provoca un gran impacto en varios aspectos del funcionamiento familiar, el cual consiste en la capacidad del sistema familiar para cumplir con sus funciones esenciales, enfrentando y superando cada una de las etapas del ciclo vital, las crisis puede incidir de forma negativa en el establecimiento del vínculo afectivo, desarrollo y la formación del niño<sup>9</sup>.

En este sentido la investigadora llega a obtener los conceptos según la investigación realizada tales como, tristeza, coraje, culpabilidad, decepción, vergüenza y temor de las cuales forman un conjunto de emociones negativa que perciben las madres ante la reacción o el impacto al ver a su hijo con una fisura labial o platina desencadenando estas emociones, pero a la vez les impulsa a buscar soluciones ante el problema.

Esto lo mencionan los siguientes discursos

*“Al principio me chocó, me deprimí no sabía cómo debería actuar con ella, tenía miedo, sobre todo como cuidarla, que debía hacer, como sería su salud de ella...” GATUÑA*

*“...cuando ella nació me entristeció mucho, me vi afectada porque su carita se veía muy diferente, como madre en realidad me sorprendió, pero me vino a la mente que si viene así es por algo...” ROSA.*

*“...que tristeza sentía que mi hijita mujer tenga su carita partida, lloraba calladito y la quería más, solo decía como será cuando sea grande y a la sentí tristeza que se podía morir y a la vez porque no comerá como los demás bebés...” CLAVEL.*

*“...me sentí culpable, porque creí que todo esto dependía de mí, y por eso mi hijita había nacido así...” TULIPAN.*

*“...eso me paso por no asistir a los controles prenatales cuando debí hacerlo...”  
ORQUIDEA.*

*“...Cuando yo di a luz yo ya sabía que mi hijita tendría su labio leporino, me preparé, pero en ese momento me sentí triste, pero eso me paso a los minutos porque cuando la tuve en mis brazos a mi hijita todo cambio, y ella me da fuerza para seguir cuidándola...”  
AZUCENA.*

De las 12 madres entrevistadas, 11 de ellas manifiestan sentimientos predominantes como tristeza y culpabilidad, esto se discute con las siguientes investigaciones.

La tristeza, o aflicción es la emoción más aversiva y negativa, que motiva al individuo a iniciar cualquier conducta que sea necesaria para aliviar las circunstancias productoras de la aflicción, antes de que ocurra algo nuevo<sup>40</sup>. La tristeza forma parte de las emociones y abarca los sentimientos de soledad, apatía, autocompasión, desconsuelo, melancolía, pesimismo y desánimo, entre otros. Se dice que la persona está triste cuando, a nivel cognitivo, se produce una falta de interés y de motivación por actividades que antes eran satisfactorias y se vislumbra la realidad desde un ángulo negativo; sólo se ve lo malo de las situaciones o, cuando a nivel conductual, la persona suele restringir las actividades físicas haciendo muy poco o nada, presenta modificaciones en las facciones faciales y en la postura<sup>41</sup>.

Por otro lado, la culpa ha sido explicada por Castilla del Pino como un fenómeno que el hombre experimenta y que se produce cuando alguna acción viola un principio rector integrado en el psiquismo del individuo. También Ferenczi nos habla del sentimiento de culpabilidad como una señal automática indicativa de que los límites correspondientes a la realidad se han transgredido. Y añade un matiz: la culpa puede sentirse por haber descuidado las obligaciones altruistas, sociales, pero también puede aparecer cuando hemos olvidado a nuestro yo<sup>42</sup>.

En otro, estudio de investigación, realizado por Ortega et al., concluyen que la tristeza y la culpa de la madre son sentimientos negativos y que alteran su estado de ánimo,

necesitando de una interacción entre el medio cultural y cognitivo centrándose siempre en el núcleo familia<sup>43</sup>. Los sentimientos de tristeza y culpabilidad, que las madres tienen, al adaptarse, a esta realidad, de sus reacciones frente a la malformación congénita produce en ellas nuevos retos que tienen que afrontar.

Goleman describe dicho término declarando que “se refiere a un sentimiento y a los pensamientos, los estados biológicos, los estados psicológicos y el tipo de tendencias a la acción que lo caracterizan”<sup>44</sup>. Se puede concluir en esta investigación que una emoción es “aquella alteración en las dimensiones neurofisiológica, cognitiva y comportamental que como consecuencia de un estímulo interno o externo predispone a la acción”<sup>40</sup>. Como lo experimentan las madres ante la situación predispuesta de saber que tendrá un hijo con fisura labial palatina y las emociones y sentimientos que sienten ante el impacto que esta situación les trae.

En este sentido, por tratarse de un estado que sobreviene de manera súbita y espontánea al organismo, estimulando comportamientos que mantienen el equilibrio interno de las personas, predisponen a una respuesta más adecuada a la demanda situacional, evitando la insatisfacción y a su vez favoreciendo la supervivencia y bienestar de los individuos<sup>45</sup>. como ya se mencionó al referirnos a las madres de los lactantes que nacieron con estas mal formaciones sienten tristeza, y a la vez culpabilidad.

## **1.2. Negación ante el nacimiento del neonato con fisura de labio leporino**

El termino negación la Real Academia define que es la acción o efecto de negar. Carencia o falta de algo<sup>46</sup>.

Por lado Callista R, en su modo de auto concepto del individuo se centra específicamente en los aspectos psicológicos y espirituales del sistema humano. Siendo un conjunto de creencias y sensaciones que una persona tiene de sí mismo en una situación dada. La opinión interna y de otros, genera reacciones que son influyentes en el comportamiento. Incluyendo la sensación del cuerpo y la imagen del cuerpo y el uno mismo personal, abarcando la auto consistencia, auto ideal y moral-ético-espiritual<sup>15</sup>.

En una investigación, realizada por Limiñana, Corbalán, Patro, manifiestan que el inesperado nacimiento de un hijo con una malformación crónica como la fisura palatina tiene



un enorme impacto en la madre, ya que es ella la principal cuidadora del lactante, trayendo consigo sentimiento de tristeza, enfrentando así una difícil situación<sup>4</sup>. Asimismo, Badillo, et al., realizaron una investigación en la que concluyen que la malformación congénita en un hijo, se desarrollan en muchas ocasiones sentimientos de ansiedad, enojo, rechazo, cólera, y odio que se manifiestan de forma inconsciente o consciente. Este suceso es el más difícil de afrontar y cada persona tiene actitudes diferentes que pueden ir desde la negación de esta hasta la aceptación. Las madres del niño con fisura labial y fisura del paladar con labio leporino, pueden tener sentimientos de culpa, tristeza, frustración, castigo o de injusticia, de acuerdo con sus patrones socioculturales y religiosos<sup>8</sup>.

Esto lo mencionan los siguientes discursos

*“Para serle sincera no lo quise tener a mi hijo, como me dijeron que iba a nacer así con su labio y paladar separados, yo lo quise abortar, no quería creer que mi hijo vendría así” ...  
“Después conversando con mi mamá ella me fue explicando que él bebe no tiene la culpa de nacer así. Entonces ya con lo que me dijo mi mamá, sus consejos lo tomé como algo normal, me fui haciéndome a la idea, y me quedé con él, así es como Dios me lo mandó...”*

**TULIPANES**

*“Me dije que ella es un regalo de Dios, la quiero y siempre estoy para ella, cuidarla y ver cómo va su desarrollo siempre con sus controles”* **AZUCENA**

*“... toda mi familia lo quiere, me ayudan afrontar mis problemas sociales, dándome apoyo moral y diciéndome que existen operaciones que pueden cerrar su boca y su paladar, he superado mucho no me importa si cuando la saco a pasear lo miran o a veces me preguntan, pero yo se responderles, le doy gracias a Dios por tener este hijo tan bonito...”* **GERANIO**

En uno de los discursos 1 de 12 madres entrevistadas mostró sentimiento de rechazo y negación ante la noticia que su hijo tendría fisura labial palatina, pero súbitamente con ayuda familiar la madre va aceptando y adaptándose a la idea que su hijo tendría dicha malformación congénita, donde se pueden evidenciar el modo de adaptación por el que la madre pasa como lo es el auto concepto-identidad de grupo ya que tiene una opinión interna concerniente a su moral-ético-espiritual-espiritual, decidiendo no abortar a su hijo y aceptándolo tal como es, como se evidencia también en el los otros discursos la influencia religiosa, moral y ética.

## II. BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN PARA LA SEGURIDAD Y PROTECCIÓN DEL LACTANTE

El término búsqueda, de acuerdo con el Diccionario de uso del español proviene de la investigación o indagación metódica o sistemática para encontrar una cosa o a una persona<sup>46</sup>.

Por lo que se relaciona con el modelo de adaptación de Callista R, desempeño de funciones, que se centra específicamente en los roles que la madre ocupa en la sociedad. La necesidad básica subyacente en el modo de la función del rol, que se ha identificado como la integridad del rol social con claridad del individuo por sí solo y en la social implica la necesidad de saber quién es uno en lo referente a otros de forma que se pueda actuar<sup>15</sup>. Siendo un medio por el cual pueda alcanzar las metas de los sistemas sociales teniendo necesidades básicas como la claridad en cuanto a sus funciones, necesidad de comprender y comprometerse para cumplir las tareas esperadas de tal manera que pueda cumplir sus metas<sup>16</sup>, desempeñando el rol maternal para darle una mejora en el estilo de vida del lactante que presenta fisura labial o fisura labial palatina.

Por lo que hace referencia en la presente investigación a la búsqueda o indagación constante que realiza la madre del lactante ante el problema que se le presenta, agotando todos los medios posibles para obtener un conocimiento de esta malformación y poder realizar sus acciones como madre cuidadora, tiene claro cuáles son sus funciones y compromiso con su hijo para llegar a su meta que se propone como lo es lograr que su hijo tenga una crecimiento y desarrollo sano y se pueda corregir por medio de cirugía su fisura labial y/o palatina, alcanzando su meta propuesta como madre, que es velar por el bienestar de su hijo, cumpliendo así el tercer modo de adaptación por el cual la madre pasa llamado desempeño de funciones propuesto por Callista R.

Guevara Y. en su investigación nos habla que una vez que las madres superan el shock inicial que experimentan al tener a su hijo con fisura labial palatina, reflexionan sobre este acontecimiento y optan por búsqueda de la solución del problema enfocando su atención a la información, apoyo médico, que mejorará la calidad de vida del lactante. Es así que las madres que reciben información y asesoramiento por parte de los profesionales de la salud acerca del problema de su hijo, tienden a tomarlo de una manera más positiva en comparación con los que no se le informan o desconocen el diagnóstico de su hijo<sup>47</sup>.

La búsqueda de una respuesta a la malformación congénita de su hijo, es una pregunta

continua y desesperada de cada uno de las madres que ha pasado por ese momento. La necesidad de mitigar el dolor de la realidad y retomar la vida misma, es lo que motiva el ofrecer una alternativa socio-terapéutica para avanzar en el proceso de aceptación. Desde esta óptica, el trabajar con el dolor de los seres humanos, principalmente el de las madres ante el nacimiento de su hijo con fisura labial, palatina o labio palatina, se convierte en un elemento central de la labor de enfermería, debido al impacto generado por el evento, donde la vida se desmorona<sup>48</sup>.

De este modo, algunos de los discursos, se ven reflejadas en las unidades de significado que a continuación se presenta

*“...lo fui superando poco a poco, yo misma me fui preparando para afrontar la malformación, buscaba información sobre esas operaciones que les hacen a los niños que nacen así, y me decía a mí misma que sea como fuera que nazca mi hijo igual yo lo quería y la evolución de mi bebé es positiva, poco a poco va saliendo adelante gracias a que he aprendido a cuidarlo...”* **PETUNIA**

*“... Sé que es necesario que tengo que hacer más cosas para que mi hijita sea una niña sana, alegre y que sea independiente, pueda tener buena autoestima, por eso vamos al psicólogo con mi esposo e hija y ahora estamos en el hospital, me explicaron cómo sería para su operación, como alimentarla, como sería su crecimiento y como tendría que verla en su crecimiento, toda esa información me sirve de mucho, he aprendido a pedir apoyo, informarme sobre la fisura labial palatina que tiene ella, solicité cita con el pediatra, psicólogo... lo hicimos para tratar de sacarla adelante haciéndola ver por todos los especialistas...”* **ROSA**

*“... Cuando supe que ella venía con su fisura, yo me preparé, busqué información para poder cuidarla, investigué de que se trata entre otras cosas por medio del internet y también me enteré que en este hospital se realizan operaciones para niños que nacen con labio leporino y paladar hendido como mi hijita, yo siempre estoy dispuesta a ver qué posibilidades tiene ella para ser una niña sana, sin ningún problema, ver su desarrollo, llevarla a sus controles...”* **AZUCENA**

*“... Me enteré que se les puede operar a los niños que nacen, así como mi hijito, y hay varios niños así, él no es el único, busqué en internet cuales eran las operaciones que se les realizan, y así llegue a este hospital para que operen a mi hijito, también lo cuido para que no se lastime, sobre todo por su boquita...”* **CLAVEL**

*“...Desde el momento que me enteré que mi bebé tenía esa fisura, yo misma me fui preparando cuando ella estuviera conmigo, pregunté a un familiar que tenía un hijo así y me dijo que se les operan a los bebés desde chiquitos, así que nos informamos sobre esta enfermedad, buscando información llegamos al Dr. que nos explicó a detalle la intervención que le van hacer a mi hijita, ya que él es el encargado de llevar a cabo su operación, nos dijo también como darle de lactar, comer, que no se nos enferme, sobre todo al inicio para que no pierda peso y este sana para que la puedan operar...”* **JAZMÍN**

Por lo que se refleja en la investigación gracias al aporte de algunos discursos donde las 12 madres entrevistadas en su totalidad acotaron que al verse en esa situación por iniciativa propia, inician a buscar medios que le ayuden a obtener información sobre la malformación que presenta su hijo(a), para poder guiarse en el cuidado, recuperación y reconstrucción del déficit que presentan, mejorando su imagen corporal, buen funcionamiento maxilofacial y paladar, para ayudar al lactante a una buena alimentación evitando posibles aspiraciones, mejorar su alimentación y posibles infecciones.

Así mismo se puede evidenciar que algunas de las madres recibieron ayuda y orientación por medio de un profesional de salud en este caso del médico que lleva a cabo la campaña de intervención quirúrgica para niños con fisura labial palatina, evidenciándose la ausencia de enfermería para brindar apoyo, educación y orientación a la madre con un hijo que presente fisura labial palatina tal como se evidencia en la siguiente categoría.

### **III. LA FAMILIA Y MODO DE ADAPTACION DE INTERDEPENDENCIA EN MADRES CON LACTANTES DE FISURA PALATINA**

El funcionamiento de la familia se refiere a la forma de relacionarse el grupo internamente, al conjunto de relaciones interpersonales intersubjetivas que se dan en el interior de cada familia que le dan identidad propia. Constituye un comportamiento grupal habitual y relativamente estable de la familia, produciendo una atmósfera o clima psicológico que caracteriza el hogar. La dinámica psicológica relacional le imprime al hogar un clima agradable, de seguridad y satisfacción o un clima desagradable, de tensión, angustia y temor<sup>49</sup>.

De este modo, el funcionamiento familiar constituye la síntesis de las relaciones familiares como un todo interactivo, grupal y sistémico en determinado contexto histórico social en el cual vive la familia y condiciona el ajuste de la familia al medio social y el bienestar subjetivo de sus integrantes. A pesar de no existir homogeneidad de criterios en cuanto a la definición de funcionamiento familiar, sí se precisa cierta coincidencia en cuanto a los procesos relacionales que producen el funcionamiento familiar como son la afectividad, la comunicación, la armonía, la cohesión, los roles, la adaptabilidad y la permeabilidad<sup>1</sup>. Es la dinámica relacional sistémica que se da a través de: Cohesión, armonía, roles, comunicación, permeabilidad, afectividad y adaptabilidad<sup>50</sup>.

Por otro lado, el modo de interdependencia<sup>16</sup>. Representa la conducta ligada con las relaciones de dependencia mutua. Como es el caso del lactante que depende en su mayoría del cuidado de su madre, enfocándose en las interacciones madre-hijo que guardan relación con dar y recibir amor, respeto y valía. Teniendo como necesidad básica la integridad para la relación, sentimiento de seguridad en las relaciones que van nutriendo su lazo afectivo, abarcando a todo el núcleo familiar que brinda este cuidado y afecto al lactante, con los que el individuo continúa creciendo como persona y como miembro que contribuye en la sociedad, dividiéndose en dos categorías: significativas y sistemas de ayuda.

El modo de interdependencia con sus sub-áreas y componentes se ilustra de la siguiente forma. Los estímulos incluyen factores externos como los económicos, sociales, políticos, culturales, religiosos y sistemas familiares. Los estímulos de factores internos serían la misión, la visión, valores principios, logros y planes. Las personas son la clave en el modo de interdependencia tanto para los individuos como para los grupos. Cada persona tendrá habilidades de convivencia que incluirán conocimientos, destrezas, convencimientos

y actitudes<sup>51</sup>. Cuando los padres logran salir del impacto emocional entran en un proceso de adaptación donde han logrado aceptar sus propios sentimientos y la condición de su hijo, y se muestran interesados por aprender y conocer más en detalle.

En estos momentos es de suma importancia la aceptación que el medio familiar ha expresado a este nuevo integrante, y el apoyo que la pareja exprese a su cónyuge. En esta etapa el proceso de vinculación sigue un rumbo instintivo, donde el medio ambiente ejerce un poderoso efecto sobre los padres, que de ser nocivo expone al niño a riesgos de abandono, maltrato y desvinculación definitiva. De este modo, algunos de los discursos, se ven reflejadas en las unidades de significado que a continuación se presenta.

*“Mi esposo me apoya emocionalmente, él la pasea, la hace dormir, la cambia, asimismo mi suegra me ayudaba a cambiarlo en las noches, para que señorita no me quejo he recibido bastante apoyo de mi familia y más ayuda de mi esposo...”* **ORQUIDEA**

*“Al principio fue difícil adaptarme, pero con el apoyo de mi familia, como el de mi mamá, ella y mis hermanas, yo no sabía cómo darle de lactar y era difícil para mí...”* **CAPULI**

*“No sabía cómo hacerlo, como cuidarlo, como darle de lactar, mi esposo le choco, pero ya lo asimilo con el pasar del tiempo, él siempre me apoyo, sabe hacer mejor las cosas que yo, me apoya bastante...”* **GIRASOL**

*“Poco a poco he ido adaptándome yo a él porque ni sabía cómo hacerlo, como cuidarlo, por eso mi mamá me apoyo bastante con él, estoy más pendiente que no se me vaya a resfriar o se me enferme, ya lo hemos sabido sobrellevar, por apoyo de mi esposo y toda la familia...”* **HORTENCIA**

*“...Estábamos en lo más hondo, pero aun así hemos salido adelante gracias a la ayuda de mis familiares que me ayudaron a cuidarla, darme ánimo y no dejarme vencer, que podíamos sacar a mi hijita adelante por medio de una operación, gracias al equipo de médicos del hospital con sus especialistas para que mi hija que le siguen haciendo sus controle, eso nos ayuda y orientan como debemos cuidar a nuestra hija...”* **ROSA**

*“Lo cuido para que no se caiga y no se lastime, y cuando se resfría siempre ver que medicamento le ayuda para que se recupere, y mi hijo a pesar que lo cuido él es bien inteligente, y se deja querer por toda mi familia, es cariñoso y risueño...”* **CLAVEL**

Por lo que podemos analizar y comparar con la literatura, en las entrevistas las madres recibieron principalmente apoyo del cónyuge o el núcleo familiar como también de sus seres queridos más cercanos como es el caso de la madre o suegra de la madre en estudio, hermanos, demostrándole interés, afecto, fortaleza, amor y cariño, ante la situación que afrontaban ayudándola adaptarse al cuidado del lactante, compartiendo el reto. Lo que nos lleva a

confrontar con el cuarto y último modo de adaptación de interdependencia expuesto por, Callista R. en el cual está ligada a las relaciones de dependencia mutua, enfocadas en las interacciones que guardan relación con dar y recibir amor, respeto y valía. Siendo la necesidad básica su integridad para la relación<sup>16</sup>. Como se evidencia que el 80% de las madres entrevistadas pertenecen a una familia nuclear, las cuales el cónyuge brinda un apoyo moral, espiritual y una estabilidad emocional frente al modo de adaptación que pasa la madre.

Estos resultados coinciden con Mertz, quien concluye que el 42.7% de las madres dicen haber sido apoyadas por sus padres y el 41.3 % por sus esposos/convivientes, siendo porcentajes altos que nos demuestra que las madres no pasan por este proceso solas, sino cuentan con el apoyo de sus familiares, principalmente de sus padres, quienes son sus vínculos primarios de apego. Por otro lado, las puntuaciones obtenidas sobre los estilos de afrontamiento muestran que las madres utilizan con mayor frecuencia el Estilo Emocional Positivo. Dichos resultados se contrastan con la investigación realizada en Argentina con madres con hijos con fisura palatina<sup>52</sup>.

Asimismo, un estudio realizado por Aguilar y Leonardo concluyeron que el 84.0% de las madres tienen un nivel alto del afrontamiento activo, de los cuales el 48.0% tiene una familia funcional seguida de un 32.0% que son moderadamente funcionales, así como mencionan Badillo, P y Cols. (2013) que independiente de la funcionalidad familiar las madres realizan acciones, para dar solución a esta situación<sup>53</sup>.

Pero así como como el individuo en este caso la madre en mención hace referente al último modo de adaptación de interdependencia donde la madre da y recibe amor del lactante, también están los sistemas de apoyo referente al grupo o la sociedad donde deben lograr la integridad en las relaciones utilizando procesos para optimización del desarrollo y los recursos, es decir cubrir las necesidades como salud y seguridad a través de la interdependencia, siendo el caso con los profesionales de salud que son los llamados a orientar, educar y ofrecer a la madre que tenga un hijo con fisura labial o fisura labial palatina, los cuidados precisos y oportunos para su hijo, cumpliendo con este modo de interdependencia donde se da atención y cuidado a la madre y ella responderá al cuidado con total confianza y satisfacción.

Tal como lo manifiestan los siguientes discursos

*“No he tenido ninguna contribución de enfermeras en el cuidado de mi hijo, más bien me lo*

*trataron como un niño especial y me lo ponía como caballo cuando le daban su leche... y eso para mí como madre no deben hacer porque ellas están para ayudarnos y decirnos cuál es la manera adecuada como debemos darle su leche a los niños que nacen así y no tratarlos de esa forma, me lo trataron mal a mi hijo..."*

**DALIA**

*"Cuando nació mi hijo así yo no lo sabía, pero la enfermera que me atendió en la posta me dijo como debía darle su leche a mi hijito, poco a poco, para que no se me ahogue y me menciono que en este hospital podía tratar a mi hijo por medio de una operación que tendrá que llevar, pero que va de acuerdo a su edad hasta que él sea grande"*

**GERANIO**

Conviene subrayar que el dar y recibir amor, respeto y valía no solo va referido al binomio madre-hijo, hace referencia también a su contexto más cercano como es el núcleo familiar y los profesiones de salud, siendo los principales hacedores en la salud, deben ser los primeros en darle la seguridad, tranquilidad y educación a la madre con un hijo que presenta fisura labial palatina o fisura labial, para que se pueda crear un vínculo entre ellos y se pueda intervenir oportunamente a su cuidado, sin hacerlas sentir discriminadas u ofendidas por la condición en la que encuentra su hijo. Como manifestó una de las doce madres entrevistadas.

Mientras que 1 de 12 madres manifestó que sí recibió orientación por una Lic. en Enfermería con respecto a la fisura de su hijo y 10 de 12 madres recibieron orientación por el Dr. Encargado de la ONG que realizan las intervenciones quirúrgicas de niños con fisura labial o fisura labial palatina.

Es preciso mencionar que la labor de Enfermería se debe involucrar en prestar educación y orientación a madres que tengan hijos con alguna malformación congénita, para fortalecer los lazos entre la madre y el personal de salud.



## V. CONSIDERACIONES FINALES

Después de describir, analizar y comprender los modos de adaptación de la madre en el cuidado del lactante con fisura labial palatina en un hospital local. Se llegaron a las siguientes consideraciones finales en relación con el grupo de estudio.

Las madres siendo la principal cuidadora dirige sus cuidados a la satisfacción de las necesidades básicas del lactante que presenta fisura labial o fisura labial palatina, el cual le demanda el doble de su actividad física en el cuidado ya que debe prestar más horas en su alimentación y en su cuidado en general alterando el estado fisiológico-físico de actividad y reposo, por una sobrecarga en el cuidado. Como también se ve afectado su estado psicológico - emocional, ya que percibe por sus sentidos comportándose como canales por los cuales puede actuar recíprocamente en su entorno, predominando los sentimientos de tristeza y culpabilidad, con una duración corta, sobreponiéndose ante todo el cuidado y amor de madre que tienen hacia su hijo.

Durante el proceso de adaptación que pasa la madre, cabe mencionar que influyen sus creencias y sensaciones que la persona tiene de sí misma, en lo moral-ético y espiritual en las situaciones que se encuentran, respetando la vida de su hijo conociendo su diagnóstico y las condiciones en las que este viene, apoyándose básicamente en la ayuda espiritual y en Dios. Perteneciendo al modo de adaptación de auto concepto.

Otra función importante que desempeñan las madres en este proceso de adaptación es la insaciable búsqueda de información para poder corregir la malformación que presenta el lactante, ya sea por medio de una intervención quirúrgica como el poder cuidarlo en sus necesidades básicas para que pueda desarrollarse como un niño sano, siendo la madre el principal motor para que su hijo pueda ir progresando gradualmente, integrándolo al núcleo familiar y la sociedad.

La madre durante todo su proceso de adaptación por el pasa, crea un vínculo madre hijo que se ve fortalecido por amor recíproco, demostrando afecto, respeto por la vida y valía involucra al núcleo familiar como a los profesionales de salud, cumpliendo con el modo de adaptación de interdependencia.

Los profesionales enfermería deben conocer que las madres de estos niños están llenas de emociones por saber que sus hijos serán sometidos a intervenciones quirúrgicas con mucho riesgo generándoles sentimientos de miedo, duda angustia, que además repercuten en su entorno familiar, por lo tanto, deben ser comprensivas y ayudar a darles soporte psicológico y aclararle todas sus dudas respecto a la cirugía ayudándolas para que la recuperación de su hijo sea rápida y satisfactoria.

## **VI. RECOMENDACIONES**

### **✓ PARA LAS AUTORIDADES DEL HOSPITAL REGIONAL DOCENTE “LAS MERCEDES”**

Que las organizaciones privadas ONG conjunto con el Hospital Regional Docente Las Mercedes, promociónen con más énfasis las campañas de intervenciones quirúrgicas a niños con fisura labial palatina en toda la región Lambayeque, para que se pueda llegar a un empoderamiento del conocimiento de la población que existen dichas campañas GRATUITAS.

### **✓ PARA EL PERSONAL DE ENFERMERÍA**

Capacitar sobre los cuidados relacionado con malformaciones genéticas más comunes que puedan observarse en la comunidad; para poder guiar y ayudar a las madres, durante todo el proceso que genera el impacto de la malformación congénita, por lo tanto, el amor de madre le ayudara a sobreponerse, le dará la fuerza necesaria para hacer que la vida de su hijo sea la mejor.

Tanto las enfermeras del Hospital Regional Docente Las Mercedes, como de los centros de salud, deben brindar una atención integral al lactante como a la madre, enfatizando en la educación y concientización, orientando a las madres sobre la malformación de fisura labial platina que presentan sus hijos, cuáles son sus controles a seguir, como saberlo alimentar, ayudándolos en su crecimiento y desarrollo sano, a qué edad son las primeras intervenciones quirúrgicas, pasar con citas con psicología para ayudar y fortalecer la autoestima del binomio madre-hijo. Donde se fortalecerán estos lazos.

Brindar cuidados seguros y de calidad es característica de cada enfermera del servicio de pediatría, pero cuando cuidamos a niños que presentan alguna malformación como en este caso de fisura labial palatina, la enfermera debe tener enfatizar en la educación y orientación de la madre ya que ella es la principal cuidadora, en el cuidado que debe llevar su hijo, explicándoles detalladamente que es esa malformación que tiene su hijo es una de las más comunes en nuestro País, y se le realizan múltiples corrección quirúrgicas progresivas, iniciando a los 6 primeros meses de edad con el cierre del labio y a los 18 meses con el cierre del paladar.

## **✓ PARA LAS MADRES DE FAMILIA DE LOS LACTANTES CON FISURA LABIAL PALATINA**

Talleres de capacitación ante el cuidado de su hijo con fisura labial palatina, como deben alimentarlo, que técnica y medios a usar, cuáles son sus controles a seguir para su corrección quirúrgica, llevar su crecimiento y desarrollo de forma continua y no caer en una desnutrición del niño que lo imposibilita de la intervención quirúrgica oportuna.

La concientización del núcleo familiar para una buena integración del lactante y su entorno, desarrollándose un ambiente favorable ayudándolo a formar lazos familiares que lo ayuden frente a esta situación.

## VII. LISTA DE REFERENCIAS

1. Nidey N, Morenao L, Marazita M, Wehby G. Bienestar psicosocial de Padres de Niños con fisuras orales. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4758188/>
2. Bradbury E, Hewison J. Ajuste precoz de los padres a la desfiguración congénita visible. En: Nidey N, Morenao L, Marazita M, Wehby G. Bienestar psicosocial de Padres de Niños con fisuras orales. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.13652214.1994.tb00388.x/abstract>
3. Renere A. Incorporación de la atención psicológica a una patología AUGE. Terapia psicológica. [Internet]. 2004 de Jun. [Consultado el 21 de abril del 2017], Vol. 22: 186-7 Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/785/78522210.pdf>
4. Limiñana G, Corbalán B, Patró H. Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina. Anales de Psicología. [Internet]. 2007, Jun.. [Consultado el 21 de abril del 2017]. Vol. 23. Disponible en: [http://www.um.es/analesps/v23/v23\\_2/04-23\\_2.pdf](http://www.um.es/analesps/v23/v23_2/04-23_2.pdf)
5. Galindez S. Estrategias de afrontamiento familiar ante el diagnóstico de malformación congénita en la ciudad de Cali. [Tesis de licenciatura en Internet]. Cali; 2013. 22 p. [Consultado el 30 de Agosto del 2017]. Disponible en: [http://bibliotecadigital.usb.edu.co/bitstream/10819/1907/1/Estrategias\\_Familiar\\_Congenita\\_Galindez\\_2013.pdf](http://bibliotecadigital.usb.edu.co/bitstream/10819/1907/1/Estrategias_Familiar_Congenita_Galindez_2013.pdf)
6. Organización Mundial de la Salud. Salud bucodental [Internet]. [Actualizado Abril 2012, consultado 28 de Ag del 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs318/es/>
7. Ministerio de Salud del Perú. Menores con labio y paladar fisurado serán evaluados para operarse gratis este sábado en INSN San Borja. [Internet]. Lima; 2016 [Consultado el 05 de Setiembre del 2017]. Disponible en: <http://www.minsa.gob.pe/?op=51&nota=22092>
8. Badillo L, Diaz A, Inca M, Bolaños H. Estrategias de afrontamiento a las reacciones emocionales de los padres de niños con fisura labial, palatina y labio palatina. [Internet]. Lima; 2013. [Consultado el 28 de Agosto del 2017]. Vol. 6: 1-6. Disponible en: <http://www.upch.edu.pe/vrinve/dugic/revistas/index.php/RENH/article/v%20iew/2144/2128>

9. Aguilar V, Vargas L. Funcionamiento familiar y afrontamiento en madres de hijos(as) con labio leporino y/o paladar hendido. Clínica san juan de dios. Arequipa [Tesis de licenciatura en Internet]. [Arequipa]: Universidad nacional de San Agustín de Arequipa; 2015. 115 p. [Consultado el 28 de Agosto del 2017]. Disponible en: [repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/342/M-21552.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/342/M-21552.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
10. Galindez S. Estrategias de afrontamiento familiar ante el diagnóstico de malformación congénita en la ciudad de Cali. [Tesis de licenciatura en Internet]. Cali; 2013. 22 p. [Consultado el 30 de Agosto del 2017]. Disponible en: [http://bibliotecadigital.usb.edu.co/bitstream/10819/1907/1/Estrategias\\_Familiar\\_Congenita\\_Galindez\\_2013.pdf](http://bibliotecadigital.usb.edu.co/bitstream/10819/1907/1/Estrategias_Familiar_Congenita_Galindez_2013.pdf)
11. Mosquera S. Estilos de afrontamiento en madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas en Huila Colombia. [Tesis de licenciatura de Maestría]. [Huila]: Universidad autónoma del estado de Hidalgo; 2012. 208 p. [Consultado el 30 de Agosto del 2017]. Disponible en: <http://dgsa.uaeh.edu.mx:8080/bibliotecadigital/bitstream/handle/231104/1800/alteraciones%20congenitas.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
12. Fuchs M, Leichner K. Afrontamiento en madres durante el tratamiento de Fisura Labio Alveolo Palatina (FLAP) de sus hijos [Tesis de licenciatura en Internet]. [Paraná]: Universidad Católica Argentina, Facultad Teresa de Ávila; 2012. 82 p. [Consultado el 30 de Agosto del 2017]. Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/afrontamiento-madres-durantetratamiento-flap.pdf>
13. Badillo L, Diaz A, Inca M, Bolaños H. Estrategias de afrontamiento a las reacciones emocionales de los padres de niños con fisura labial, palatina y labio palatina. [Internet]. Lima; 2013. [Consultado el 28 de Agosto del 2017]. Vol.6:1-6 Disponible en: <http://www.upch.edu.pe/vrinve/dugic/revistas/index.php/RENH/article/v%20iew/2144/2128>
14. Marriner A, Raile M. Modelos y teorías en enfermería. 7<sup>a</sup> ed. Barcelona: Elsevier Mosby; 2011. 797p.
15. Alarcón M. Modelo de adaptación: aplicación en pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria. [Internet]. México, 2007. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc.; 160

- p.[Consultado el 28 de Enero del 2019]. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2007/eim073g.pdf>
16. Cutcliffe J, McKenna H, Hyrkäs K. Modelos de enfermería aplicación a la práctica. México: Manual moderno; 2011. 272p
  17. La Real Academia. Diccionario de la lengua española.23<sup>a</sup> ed[Actualizado Octubre 2014].[Internet]. Madrid; 2014 [Consultado el 30 de Octubre del 2017]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=0hMBUwM>
  18. Mirzo D. Concepto de madre. España: themerevolution; 2009[Internet] [Consultado el 30 de Octubre del 2017]. Disponible en: <http://sobreconceptos.com/madre>
  19. Mercer R. citado. Adopción del rol materno: convertirse en madre. En: Raile M. Modelos y teorías en enfermería. Barcelona: Elvevier; 2015. 797p.
  20. Aguilar M. Tratado de enfermería infantil cuidados pediátricos. Barcelona: ed. Océano/Mosby; 2003. 658p.
  21. Meneghello J, Paris E, Sánchez I, Beltramin D, Copo A. Meneghello Pediatría. 6<sup>a</sup> ed. Buenos Aires: Medica Panamericana; 2013. 1385p
  22. Medellín G, Cilia E. Crecimiento y desarrollo del ser humano. Universidad del Valle. Santafé de Bogotá; 1995.
  23. Shi B, Losee JE. El impacto de labio y paladar hendido de reparación en el crecimiento maxilofacial. [ PubMed ] 14 de Noviembre del 2015[Consultado el 24 de Noviembre del 2017]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4817536/>
  24. Hernández R, Fernández C, Bautista P. Metodología de la investigación.6<sup>o</sup> ed. Mc Graw Hill. Colombia. 2014. 599p.
  25. Prado M, Souza L, Carrasco T. Investigación Cualitativa En Enfermería: Contexto Y Bases Conceptuales. Washington: Organización Panamericana De La Salud; 2008 [Internet]. Octubre 2008 [Consultado el 30 de Octubre de 2017]. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/36221/34721>
  26. Bernal, C. Metodología de la Investigación: para la administración, económica, humanidades y ciencias sociales. 3<sup>a</sup>ed. Bogotá: Pearson Educación; 2010.
  27. Menga L. Pesquisa em Educação: Abordagens Qualitativas. E.P.U. Editora Pedagógica e Universitaria LTDA. André-São Paulo, 1986.
  28. Demo P. Metodología Científica en Ciencias de la Salud. Editorial Atlas. S.A. Brasil,1995.
  29. Burns N, Kerouac S. Investigación en Enfermería. 3<sup>a</sup> ed.EVIER. Madrid; 2009. 554p.
  30. Lupicino J. Metodología de la Investigación Cualitativa. Madrid: Limusa; 2004.
  31. Tello C, Guitiérrez N, Pérez C. Métodos y técnicas de análisis cualitativos. Sección de Postgrado en Enfermería. Universidad Nacional de Trujillo. Trujillo; 2009.

32. Sgreccia E. Bioética personalista: Principios y orientaciones. I Congreso internacional de bioética. Chiclayo; 2008.
33. Definición.De. Definición de adaptación. WordPress; 2019<https://definicion.de/adaptacion/>
34. Useche L. Inteligencia emocional y comportamiento organizacional. [Internet]. 2007. [Consultado el 9 de diciembre del 2019]. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos46/inteligencia-emocional-organizacional>
35. Argote-oviedo, Luz àngela et al. Crenças e práticas de cuidado de mulheres gestantes con diagnóstico de malformação fetal. Invest. educ. enferm [Internet]. 2013, vol.31, n.2 [consultado 30 Jun 2018], pp.234-242. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S012053072013000200009&lng=en&nrm=iso>ISSN 0120-5307](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S012053072013000200009&lng=en&nrm=iso>ISSN 0120-5307)
36. Asociación de academia de la lengua española. Reacción. Diccionario de la lengua española. 23ª ed.[Actualizado 2018].[Internet]. Madrid; 2018 [Consultado el 29 de Abril del 2019]. Disponible en: <https://dle.rae.es/?id=VG6BE6u>
37. Real academia Española. Emoción. Diccionario del español jurídico. [Actualizado 2016]. Madrid. 2016. [Consultado el 29 de Abril del 2019]. Disponible en: <https://dej.rae.es/lema/emoci%C3%B3n>
38. Barrientos N. Las emociones son reacciones psicológicas. Laveson 1994. [Actualizado 12 de diciembre del 2016]. [Consultado el 29 de Abril del 2019]. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/333925567/Las-Emociones-Son-Reacciones-Psicofisiologicas>
39. Manual CTO de Enfermería. Médico Quirurgico – Psico social y psiquiatría 4º ed. España. 2012.
40. Bisquerra R. Educación Emocional y Bienestar. Barcelona: Praxis; 200.
41. Reeve J. Motivación y emoción. 3ª ed. México: Mc Grall- Hill/interamericana; 2013
42. Martínez, Angela Cuervo. "Tristeza, depresión y estrategias de autorregulación en niños." Tesis Psicológica 2.1 (2014): [Consultado el 30 Julio del 2018] 35-47  
Disponible en: <index.php/TesisPsicologica/article/view/166>
43. Ortega P, Torres L, Galindo A, Reyes A. Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. Psicología y ciencia social. [Internet]. Distrito Federal; 2006. [Consultado el 17 de Julio del 2018]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/314/31480103.pdf>
44. Goleman D. Inteligencia Emocional. Barcelona: Kairos;199.
45. Useche L. Inteligencia emocional y comportamiento organizacional. [Internet]. 2007.



- [Consultado el 9 de diciembre del 2019]. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos46/inteligencia-emocional-organizacional>
46. La Real Academia. Diccionario de la lengua española. 23<sup>a</sup> ed [Actualizado Octubre 2014]. [Internet]. Madrid; 2014 [Consultado el 10 Marzo del 2019. Disponible en: <https://dle.rae.es/?id=QLuCDly>
  47. Guevara Y. Gonzáles E. Las familias ante la discapacidad. Rev. Electrónica de Psicología Iztacala. [Internet]. 15 (3); 2012. [citado 2018 diciembre 10]; 7 - 8: 139-150. Disponible en: <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicología/psiclin/vol15num3/vol15No3Art13.pdf>
  48. Gutiérrez A. Manejo de duelo en las madres y padres que pierden a su hijo o hija de forma inesperada [tesis para grado de Magister] [Internet]. Costa Rica: Universidad de Costa Rica. Sistema de estudios de posgrado; 2009. [Consultado el 3 de mayo del 2019]. Disponible en: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/tfgmae/tfg-m-2009-01.pdf>
  49. Contero R. Estrategias de afrontamiento en madres de hijos con malformaciones congénitas del Sistema Nervioso Central. 2015 [Internet] Informe Final del trabajo de Titulación de Psicóloga Clínica. Carrera de Psicología Clínica. Quito: [Consultado el 30 de Junio del 2018]UCE. 76 p. Disponible en: <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/7278>
  50. Cassinda D, Angulo L, Guerra V, Louro I, Martínez E. Estructura factorial, confiabilidad y validez de la prueba de percepción del funcionamiento familiar en adultos angolanos. Rev Cubana Med Gen Integr [Internet]. 2016 Dic [citado 2018 noviembre 05] ; 32( 4 ): 1-10. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252016000400005&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252016000400005&lng=es)
  51. Tijeras A, Fernández M, Pastor G, Sanz P, Vélez X, Blázquez J, Tarraga R. Estrategias y estilos de afrontamiento parental en familias con niños con trastorno de espectro autista (TEA) con o sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). 2015. [Internet] International Journal of Developmental and Educational Psychology. [Consultado el 30 de Junio del 2018]. 1. 311 -321. n1. v2.63. Disponible en: <http://www.infad.eu/RevistaINFAD/OJS/index.php/IJODAEP/rt/captureCite/63/0>
  52. Mertz L. Apego y afrontamiento en madres con hijos con labio fisurado y/o paladar hendido de Lima. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (UPC). Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (UPC), Lima, Perú. Retrieved from. [Internet]. [consultado 2018 noviembre 03]; <http://hdl.handle.net/10757/624042>
  53. Aguilar Y, Leonardo S. Funcionamiento familiar y afrontamiento en madres de hijos (as)

con labio leporino y/o paladar hendido, clínica San Juan de Dios, Arequipa – 2015.  
[consultado 2018 noviembre 05].Disponible en:  
<http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/342/M21552.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

## VIII. ANEXOS



### CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN PARA MADRES DE NIÑOS CON FISURA LABIAL PALATINA

---

#### **Datos informativos:**

Institución: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo

Investigador : Vivian Ortiz Calvay

Título: “Modos de adaptación de la madre en el cuidado del lactante con fisura labial palatina en un hospital local- Chiclayo, Perú, 2018”

---

#### **Propósito del Estudio**

Como estudiante de pre grado de la escuela de enfermería USAT., estoy realizando una investigación para determinar cómo son los modos de adaptación de la madre en el cuidado del lactante con fisura labial palatina, con la finalidad de conocer los resultados y proponer un modelo práctico y efectivo sobre la adaptación de la madre en el cuidado de su hijo con fisura labial.

#### **Procedimientos**

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

1. Luego de que usted dé su consentimiento, se le realizará algunas preguntas relacionadas con el tema de investigación, el cual será grabada en un grabador de voz, asignándole un pseudónimo, para proteger su identidad y en un tiempo estimado de 15 a 20 minutos, y se realizará en los mismos servicios (lactantes o preescolares).
2. En seguida se procesará la información de manera confidencial y se emitirá un informe general de los resultados a la universidad.
3. Finalmente, los resultados serán probablemente publicados en una revista científica.

#### **Riesgos**

No se prevén riesgos como disconformidades o divergencias por participar en este estudio

**Beneficios**

El sujeto de investigación se beneficiará al finalizar la entrevista mediante un tríplico modos de adaptación de la madre en el cuidado del lactante con fisura labial palatina, además tendrá la satisfacción de colaborar aún mejor entendimiento del tema.

**Costos e incentivos**

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

**Confidencialidad**

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

**Uso futuro de la información obtenida**

Deseo conservar la información de su entrevista guardada en archivos mientras dure la investigación, con la finalidad de que sirvan como fuente de verificación de nuestra investigación, luego del cual será eliminada.

Autorizo guardar la base de datos: SI  NO

Se contará con el permiso del Comité de Ética en investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, cada vez que se requiera el uso de la información. Aún si decide participar en el estudio, puede retirarse de este en cualquier momento, o no participa del estudio Si deseas hablar con alguien acerca de este estudio puedes llamar a: Vivian Ortiz Calvay con número: 961852051

Si tiene pregunta sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratada injustamente puedes contactar al Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo al teléfono 606200 anexo1138

**Asentimiento**

Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo qué significa mi participación en el estudio, también entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento, sin perjuicio alguno a mi persona.

***Participante***

Nombre:

DNI:

***Fecha***

---

***Investigadora***

Nombre: Vivian Ortiz Calvay

DNI: 46909342

---

***Fecha***



## ANEXO N 02

### GUÍA DE ENTREVISTA DIRIGIDA A LAS MADRES

La presente entrevista tiene como objetivo Identificar, analizar y comprender los **modos de adaptación de la madre en el cuidado del lactante con fisura labial palatina en un Hospital local - Chiclayo, Perú. 2018** por lo que se pide su autorización y se agradece su colaboración para la siguiente entrevista, la cual será grabada con fines de investigación. Toda la información será de carácter reservado y se asignará un seudónimo.

#### I. DATOS GENERALES

**Seudónimo:** ..... **Edad:** .....

**Grado de instrucción:** ..... **Estado civil:** .....

**Procedencia:** ..... **Religión:** .....

**Días de hospitalización del niño:** ..... **Número de hijos:** .....

#### II. DATOS ESPECÍFICOS

##### Pregunta norteadora

1. ¿Cómo fue cambiando su vida desde que se enteró que su niño tenía fisura labial palatina hasta la actualidad? ¿Cómo reaccionó y que hizo desde ese momento?

##### Preguntas auxiliare

2. ¿De qué modo fue usted asimilando esta malformación? ¿alguien la ayudo? ¿De qué manera?

3. ¿Cómo fue usted adaptándose para el cuidado de su niño/a en el hogar? ¿de qué manera el personal de enfermería ha contribuido en este proceso de adaptación?

4. ¿Desea algo más que agregar?