

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERÍA



Experiencias de enfermeras en la atención de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas en un hospital de Chiclayo, 2025

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

AUTOR

Anggy Aracely Ñiquen Zeña

ASESOR

Mercedes Elizabeth Lopez Diaz

<https://orcid.org/0000-0002-7375-7907>

Chiclayo, 2026

**Experiencias de enfermeras en la atención de pacientes pediátricos
con enfermedades crónicas en un hospital de Chiclayo, 2025**

PRESENTADA POR

Anggy Aracely Ñiquen Zeña

A la Facultad de Medicina de la
Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo
para optar el título de

LICENCIADO EN ENFERMERÍA

APROBADA POR

Mirian Elena Saavedra Covarrubia

PRESIDENTE

María Caridad Arriola Arizaga

SECRETARIO

Mercedes Elizabeth Lopez Diaz

VOCAL

Dedicatoria

Con todo mi amor y gratitud, dedico este trabajo a mis padres y mi hermano, quienes han sido mi mayor fuente de inspiración y fortaleza. A ustedes gracias por su apoyo constante, por acompañarme en cada etapa y me dieron la fuerza para avanzar en mi formación profesional.

Agradecimientos

En primer lugar, agradezco a Dios por darme la fuerza y perseverancia que me permitieron culminar mi formación académica.

Mi gratitud también es para mi asesora de tesis, Mercedes Elizabeth López Díaz, por guiarme constantemente, por su compromiso y acompañamiento en todo este proceso.

Experiencias de enfermeras en la atención de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas en un hospital de Chiclayo, 2025

INFORME DE ORIGINALIDAD

6%	6%	1%	1%
INDICE DE SIMILITUD	FUENTES DE INTERNET	PUBLICACIONES	TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

1	tesis.usat.edu.pe Fuente de Internet	4%
2	www.researchgate.net Fuente de Internet	1%
3	repositorio.uchile.cl Fuente de Internet	<1%
4	repositorio.upch.edu.pe Fuente de Internet	<1%
5	pesquisa.bvsalud.org Fuente de Internet	<1%
6	Submitted to Universidad Nacional de Educación Trabajo del estudiante	<1%
7	www.secom.org Fuente de Internet	<1%
8	www.bioeticadesdeasturias.com Fuente de Internet	<1%
9	analesdepediatria.org Fuente de Internet	<1%

Índice

Resumen.....	6
Abstract	7
Introducción	8
Revisión de literatura	10
Materiales y métodos	14
Resultados	19
Discusión.....	27
Conclusiones	32
Recomendaciones.....	33
Referencias	35
Anexos.....	41

Resumen

En el cuidado de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas, las enfermeras enfrentan retos complejos, combinando la atención física con el apoyo emocional ante la vulnerabilidad de los niños y sus familias. Las experiencias de las enfermeras ofrecen una visión valiosa sobre los cuidados y los desafíos que enfrentan en este ámbito. Por ello resulta pertinente la investigación titulada “Experiencias de enfermeras en la atención de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas en un hospital de Chiclayo, 2025”. Esta investigación tuvo como objetivo describir, analizar y comprender las experiencias de enfermeras en la atención de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas en un hospital de Chiclayo, 2025. Se utilizó un enfoque cualitativo, con diseño descriptivo. La población estuvo constituida por 102 enfermeras distribuidas en diferentes áreas del Hospital Regional Docente "Las Mercedes". La muestra fue de 12 enfermeras y se determinó según criterios de saturación y redundancia; el muestreo fue no probabilístico por conveniencia. Para la obtención de datos se utilizó una guía de entrevista semiestructurada. El análisis de datos se realizó por contenido temático; se obtuvieron tres categorías como resultados: a) Impacto emocional frente al cuidado del paciente pediátrico que padece una enfermedad crónica, b) Humanización y compromiso en el cuidado del paciente pediátrico, y c) Afrontando limitaciones y/o barreras institucionales en la atención del paciente pediátrico con enfermedad crónica. Todo el proceso investigativo se desarrolló bajo el resguardo de principios éticos y criterios de rigor científico. Se concluye que el cuidado a pacientes con enfermedades crónicas representa un proceso complejo para el profesional de enfermería, marcado por un fuerte impacto emocional, las cuales experimentan sentimientos de tristeza, impotencia y frustración frente a la vulnerabilidad de los niños y la incertidumbre de los tratamientos; sin embargo, también encuentran satisfacción y gratificación al observar la recuperación de los pacientes.

Palabras clave: Experiencias (F01.829.458.410), enfermera (N02.360.650), paciente pediátrico (SP2.006.062.064), enfermedad crónica (C23.550.291.500)

Abstract

In the care of pediatric patients with chronic illnesses, nurses face complex challenges, combining physical care with emotional support in response to the vulnerabilities of children and their families. Their experiences provide valuable insights into the care practices and challenges within this field, highlighting the relevance of the research study "Experiences of Nurses in the Care of Pediatric Patients with Chronic Illnesses in a Hospital," which aimed to analyze, describe, and understand the experiences of nurses caring for pediatric patients with chronic illnesses at a hospital in Chiclayo, 2025. A qualitative approach with a descriptive design was employed. The study population consisted of 102 nurses distributed across different areas of the Regional Teaching Hospital "Las Mercedes." The sample size was 12 nurses, determined according to the criteria of saturation and redundancy; non-probabilistic convenience sampling was used. A semi-structured interview guide was utilized for data collection. Data analysis was carried out through thematic content analysis, resulting in three main categories: a) Emotional impact in the care of pediatric patients with chronic illnesses, b) Humanization and commitment in pediatric patient care, and c) Facing institutional limitations and/or barriers in the care of pediatric patients with chronic illnesses. Finally, the development of the research was carried out under the protection of ethical principles and scientific rigor. Conclusion: Caring for patients with chronic illnesses represents a complex process for nursing professionals, marked by a strong emotional impact. Nurses experience feelings of sadness, helplessness, and frustration in the face of children's vulnerability and the uncertainty of treatments; however, they also find satisfaction and gratification in observing patients' recovery.

Keywords: Experiences (F01.829.458.410), nurse (N02.360.650), pediatric patient (SP2.006.062.064), chronic illness (C23.550.291.500)

Introducción

El cuidado de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas impone desafíos considerables tanto en la dimensión técnica como emocional para el personal de enfermería. Estos niños requieren seguimiento constante, tratamientos complejos y una vigilancia continua para evitar complicaciones¹. La atención centrada en pacientes con enfermedades como el asma, la diabetes, otras de origen neurológico y cardiovasculares, no solo implica la gestión de síntomas físicos sino también el manejo de aspectos emocionales. Las enfermeras, al desempeñar un rol crucial en esta atención, se enfrentan a altos niveles de estrés debido a la carga laboral y a la interacción prolongada con los pacientes y sus familiares, lo que puede afectar su bienestar emocional y la calidad de su desempeño profesional².

A nivel mundial, los sistemas de salud enfrentan un crecimiento en la prevalencia de enfermedades crónicas en la población pediátrica. Esta realidad exige un enfoque de cuidado integral que considere no solo el bienestar de los pacientes, sino también el de los profesionales de salud que los atienden. En un estudio realizado en Estados Unidos, se identificó que entre 10 y 20 millones de niños padecen alguna enfermedad o discapacidad crónica, lo que incrementa significativamente la demanda sobre el personal de enfermería en términos de tiempo y recursos emocionales³. Esta situación ha contribuido al incremento del agotamiento profesional, especialmente en contextos pediátricos de alta exigencia, siendo así que las experiencias de las enfermeras reflejan cómo, al estar en primera línea de atención, enfrentan exigencias físicas y emocionales constantes.

Una investigación realizada en Sudáfrica, sobre las experiencias de las enfermeras en el cuidado de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas en hospitales públicos, destacó que uno de los principales desafíos es la carga emocional asociada con la atención prolongada de niños con afecciones como el VIH y el asma grave. Las enfermeras señalaron que, además de enfrentar las complejidades médicas de estas enfermedades, experimentan un desgaste emocional significativo al brindar apoyo constante tanto a los pacientes como a sus familias⁴. Estas vivencias reflejan cómo el compromiso de proporcionar cuidado empático y continuo en contextos de alta vulnerabilidad emocional incrementa la presión sobre su bienestar psicológico, requiriendo un mayor apoyo institucional para sobrellevar estas demandas.

De forma similar, un estudio realizado en Colombia evidenció que el 58.8% de las enfermeras que atendían a pacientes pediátricos con enfermedades crónicas manifestaron un alto grado de agotamiento emocional. Este desgaste estaba asociado a la atención prolongada de niños con condiciones como el asma severa y la diabetes, sumando a la constante exigencia de brindar apoyo emocional tanto a los pacientes como a sus familias. Las participantes también señalaron que la ausencia de apoyo institucional y sobrecarga laboral dificultaban la prestación de un cuidado empático e integral, afectando directamente en su bienestar y desempeño profesional⁵.

En un hospital pediátrico de tercer nivel en Barcelona, España, se realizó un estudio que profundizó en las experiencias de las enfermeras al atender a pacientes pediátricos con enfermedades graves. Este estudio exploró las experiencias de las enfermeras en unidades críticas como cuidados paliativos, cuidados intensivos, neonatología y hematología oncológica.

Las enfermeras señalaron que, además de enfrentar la complejidad médica de cada paciente, también cargan con un fuerte peso emocional. Mencionaron que atender a niños con enfermedades graves y acompañar a sus familias requiere un esfuerzo constante para manejar el estrés y el agotamiento⁶. Esto refleja el compromiso emocional necesario para brindar una atención integral en contextos de alta demanda y con recursos limitados.

Los estudios revisados mostraron que las enfermeras que trabajan con pacientes pediátricos con enfermedades crónicas se enfrentan a múltiples desafíos, entre los que agotamiento emocional es uno de los más frecuentes. La atención constante y especializada que estos niños requieren implica no solo el manejo clínico, sino también un acompañamiento emocional constante a las familias, lo que incrementa la carga sobre las profesionales. A partir de esta problemática se formuló la pregunta de investigación: ¿Cómo son las experiencias de enfermeras en la atención de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas en un hospital de Chiclayo, 2025? Tuvo como objetivo describir, analizar y comprender las experiencias de enfermeras en la atención de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas en un hospital de Chiclayo, 2025

En este escenario, la atención de enfermería dirigida a pacientes pediátricos con enfermedades crónicas se enfrenta a retos significativos, tanto en la continuidad de los cuidados como en la sobrecarga emocional del personal. Investigaciones recientes han destacado que el agotamiento emocional es uno de los factores que más impacta en quienes atienden de manera continua a estos pacientes⁷. Al mismo tiempo, se ha demostrado que contar con procesos de enfermería organizados y respaldados institucionalmente mejora de forma significativa los resultados en la

salud de los pacientes pediátricos crónicos. A pesar de ello, la falta de programas de apoyo psicológico limita el cumplimiento de estándares de calidad asistencial y reduce la capacidad de respuesta del personal.

Esta investigación busca aportar evidencia concreta para diseñar intervenciones que promuevan el bienestar de las enfermeras. Modelos interdisciplinarios como el Chronic Care Model⁸, han demostrado eficacia en la gestión integral de enfermedades crónicas, fomentando el trabajo colaborativo y reduciendo el impacto emocional en el personal de salud⁹. Este tipo de enfoques resulta clave para los gestores de salud al momento de formular políticas que fortalezcan los servicios de atención pediátrica y mejoren las condiciones laborales en hospitales.

Los resultados de este estudio serán proyectados en tres niveles: A nivel individual, permitirán a las enfermeras reflexionar sobre su práctica y sobre las exigencias emocionales que enfrentan, impulsando el desarrollo de estrategias personales de afrontamiento. A nivel institucional, servirán como base para proponer mejoras en el entorno laboral, como la implementación de programas de apoyo emocional y capacitaciones en manejo del estrés en contextos clínicos de alta exigencia. A nivel académico, la investigación ampliará el conocimiento disponible sobre la atención pediátrica crónica y ofrecerá insumos valiosos para futuras investigaciones y procesos formativos.

Finalmente, los gestores de salud dispondrán de evidencia empírica específica del contexto de Chiclayo, lo que permitirá adaptar protocolos y desarrollar programas de apoyo emocional dirigidos a las enfermeras, contribuyendo así a fortalecer la calidad de los servicios y el bienestar personal.

Revisión de literatura

En el ámbito internacional, Fraser K et al¹⁰, realizaron en Sudáfrica, en 2024, un estudio cualitativo de tipo exploratorio sobre las experiencias de enfermeras que atienden a pacientes pediátricos con enfermedades crónicas en hospitales públicos. Mediante entrevistas semiestructuradas aplicadas a 18 enfermeras de atención primaria y especializada, el estudio mostró que uno de los principales desafíos fue la carga emocional asociada al cuidado prolongado de niños con enfermedades como el asma severa. Las participantes indicaron que, además de afrontar complicaciones médicas, debían enfrentar el agotamiento emocional constante debido a la necesidad de brindar apoyo continuo tanto a los niños como a sus familias. Los resultados subrayaron la importancia de la capacitación en el manejo emocional dentro de

estos entornos asistenciales.

En Estados Unidos, Flores¹¹, en el año 2023, llevó a cabo un estudio cualitativo con enfoque descriptivo para explorar las experiencias de enfermeras que brindan atención a pacientes pediátricos con enfermedades crónicas en un hospital especializado en enfermedades infantiles. Mediante entrevistas en profundidad a 20 enfermeras, se identificó que una de las principales dificultades percibidas era el manejo emocional requerido en el cuidado prolongado de niños con enfermedades como la fibrosis quística y el cáncer infantil.

En Chile, Sanhueza et al.¹², en el año 2022, desarrollaron una investigación cualitativa sobre las experiencias del personal de enfermería en la atención de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas en un hospital público. A través de entrevistas semiestructuradas aplicadas a 15 enfermeras con más de cinco años de experiencia en atención pediátrica, se evidenció que las enfermeras enfrentaban múltiples desafíos emocionales y técnicos al brindar cuidados prolongados a niños con enfermedades como el asma, la diabetes y afecciones cardíacas crónicas. Las participantes señalaron que el agotamiento emocional era frecuente debido a la sobrecarga laboral y a la constante interacción con las familias, lo que impactaba su bienestar psicológico y la calidad de atención brindada.

Un estudio cualitativo, de enfoque fenomenológico realizado en el Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer en 2021 analizó las vivencias de 19 enfermeras ante la muerte de pacientes pediátricos. Mediante entrevistas, las participantes compartieron experiencias emocionales intensas que afectaron tanto su vida personal como profesional. El estudio concluyó que, si bien las experiencias negativas eran frecuentes, las vivencias positivas dotaban de sentido a su práctica, destacando la necesidad de implementar programas de apoyo emocional para el personal de enfermería¹³.

Con el propósito de fundamentar teóricamente el presente estudio, a continuación, se definen los principales conceptos relacionados con las experiencias de enfermeras en la atención de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas, abordando los términos: experiencia, enfermera pediátrica, atención y enfermedades crónicas pediátricas¹⁴.

La experiencia es un término polisémico que depende del punto de vista desde el cual se analice. Puede abordarse desde perspectivas como la experiencia humana, la experiencia en enfermería o incluso desde un enfoque filosófico. Derivado del latín *experientia*, el concepto alude a la adquisición de habilidades o conocimientos producto de vivencias acumuladas a lo largo de la

vida. Esta experiencia puede ser tanto individual como colectiva, y se desarrolla desde la subjetividad humana¹⁵.

Benner¹⁶, en su modelo de “De novato a experto”, destaca que el conocimiento de la enfermera evoluciona desde niveles básicos hasta niveles expertos a medida que adquiere experiencia en situaciones reales. Por ello, la experiencia constituye una fuente fundamental de aprendizaje en enfermería, al permitir afrontar problemas concretos mediante la práctica continua. Representa un conjunto de vivencias, aprendizajes y conocimientos adquiridos en el ejercicio profesional, desarrollados a través del contacto directo con los pacientes, la interacción con sus familias y el trabajo colaborativo con otros profesionales del equipo de salud.

Para Husserl¹⁷, desde una perspectiva fenomenológica define la experiencia como un fenómeno estrictamente humano y dinámico, que se manifiesta en la forma en que el hombre percibe, vive y actúa en el mundo. Para este autor, la experiencia surge desde la conciencia racional del individuo, por lo que cada vivencia es única, irrepetible y no transferible. En ese sentido las experiencias que viven las enfermeras pediátricas están basadas en su subjetividad y se configuran como procesos personales, determinados por el contexto y la interacción humana.

La investigadora, a partir de esta revisión concluye que la experiencia está constituida por los hechos vividos en distintas etapas de la vida, que permiten afrontar diversas situaciones cotidianas. Por tanto, las experiencias de las enfermeras pediátricas son únicas y a la vez irrepetibles, y se construyen en función de los desafíos que enfrentan en su práctica diaria.

La enfermera pediátrica es la profesional capacitada para proporcionar cuidados holísticos y especializados a niños y adolescentes, desde el primer nivel hasta el tercer nivel de atención. Para ello, la enfermera especialista debe mantenerse en constante actualización y formación, a fin de desarrollar estrategias y programas dirigidos al cuidado integral del niño y adolescente enfermo. Su función implica organizar, planificar y ejecutar cuidados individualizados, considerando la especificidad de cada patología¹⁸.

Desde esta perspectiva, la enfermería pediátrica cumple un rol clínico esencial, ya que se orienta a brindar protección, alivio y acompañamiento durante las diversas etapas del desarrollo infantil, especialmente en situaciones de enfermedad. Conocer al niño, su entorno familiar y su evolución clínica permite a la enfermera ofrecer un acompañamiento adecuado tanto durante el tratamiento como proceso de afrontamiento de enfermedades que ponen en riesgo su desarrollo físico y emocional¹⁹.

Así mismo, la enfermera que atiende a niños pediátricos debe mostrar actitudes positivas, ejercer liderazgo y aplicar competencia científica con el fin de fortalecer la calidad del cuidado que se brinda en los servicios de pediatría. Esto contribuye a establecer vínculos sólidos con el niño y su familia, y permite identificar oportunamente factores internos y externos que puedan interferir en su recuperación²⁰.

La atención de enfermería pediátrica comprende un conjunto de cuidados técnicos y emocionales destinados a mantener y promover la salud del niño y del adolescente, tanto en el entorno hospitalario como en la comunidad. Esta atención tiene como propósito garantizar un desarrollo integral y ofrecer un entorno seguro al paciente²¹.

En este proceso, la enfermera debe poner en práctica habilidades técnicas, emocionales y comunicativas orientadas a la recuperación y rehabilitación del niño, cuidando al mismo tiempo el respeto de sus derechos y reconociendo el rol esencial de la familia como principal soporte. Por ello la atención debe centrarse en el niño y su núcleo familiar, abordando sus necesidades físicas, emocionales y sociales desde una perspectiva holística²².

La evaluación continua del estado del paciente es esencial para monitorear su progreso, y debe ir acompañada de una comunicación abierta y empática con el niño y sus cuidadores. Esta comunicación favorece la comprensión de la enfermedad y disminuye el temor asociado a la hospitalización o al tratamiento. En consecuencia, la atención de enfermería pediátrica representa un componente clave para mejorar la calidad de vida del niño y construir un entorno de cuidado y apoyo integral²³.

La enfermedad crónica en la infancia se define como una condición de salud que persiste durante un periodo prolongado o indefinido y que requiere atención médica continua e intermitente. Estas enfermedades pueden tener origen genético, ambiental o multifactorial, e incluyen condiciones como el asma, la diabetes tipo 1, la epilepsia, las cardiopatías congénitas y las enfermedades renales crónicas²⁴.

Según Santana, estas patologías afectan significativamente el desarrollo del niño, ya que conllevan alteraciones en su vida diaria, como la necesidad del seguimiento médico frecuente, administración continua de tratamientos, restricciones escolares y adaptaciones familiares. La presencia de una enfermedad crónica impacta negativamente el bienestar psicológico, emocional y social del niño, así como el de su entorno cercano²⁵.

En este contexto, el apoyo integral a los niños con enfermedades crónicas resulta fundamental para preservar su calidad de vida y favorecer un desarrollo óptimo. El cuidado profesional de enfermería desempeña un papel esencial al coordinar acciones clínicas, emocionales y educativas que permitan una adaptación adecuada del niño y su familia frente a la enfermedad²⁶.

Materiales y métodos

La presente investigación se desarrolló bajo un enfoque cualitativo²⁷, el cual permitió comprender a profundidad las experiencias vividas por las enfermeras en la atención de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas.

Se utilizó un diseño descriptivo²⁸, que permitió describir las experiencias de las enfermeras, proporcionando una imagen clara y detallada de las situaciones, emociones y desafíos que enfrentan en el cuidado de estos pacientes.

La población estuvo constituida por 102 enfermeras del Hospital Regional Docente "Las Mercedes" de Chiclayo, distribuidas en distintas áreas como Lactantes (5), Pediatría Preescolares (5), UCI de Neonatología (16), y diversas secciones de Emergencia: Tópico Medicina (26), Tópico Cirugía (13), Tópico Pediatría (5), Observación Mujeres (10), Observación Varones (11), Triage Emergencia (5), Tópico y Observación Ginecología (5), y Triage y Tópico inyectables (1).

El estudio se enfocó en las experiencias de las enfermeras que brindan atención a pacientes pediátricos con enfermedades crónicas, desempeñando un rol clave durante el proceso de hospitalización, así como en el acompañamiento a las familias. Se puede registrar que la información se obtuvo de Jefatura de Enfermería del Hospital, se consideró al personal de enfermería tanto nombradas como contratadas bajo el régimen CAS, que labora en turnos rotativos de mañana, tarde y noche.

El muestreo fue no probabilístico por conveniencia²⁹, adecuado para contextos donde el acceso a los participantes puede verse limitado por factores como la carga laboral y la disponibilidad de tiempo de las participantes.

El tamaño de la muestra se determinó mediante el criterio de saturación y redundancia de datos³⁰; es decir, se dejó de recolectar información cuando las respuestas obtenidas en las entrevistas fueron repetitivas y no aportaron nueva información relevante para el objeto de estudio.

La muestra estuvo conformada por 12 enfermeras de los servicios de Pediatría y Neonatología del Hospital Regional Docente "Las Mercedes" de Chiclayo, quienes cumplían con los criterios de inclusión establecidos. Estas áreas contaban con un total de 31 enfermeras, quienes se distribuían de la siguiente manera: 16 en UCI de Neonatología, 5 en Pediatría Preescolares, 5 en Lactante y 5 en Tópico Pediatría.

Se consideró los siguientes criterios de inclusión: ser enfermera nombrada o contratada, con al menos dos años de experiencia laboral en los servicios de Pediatría y Neonatología y aceptar participar voluntariamente en el estudio. Por otro lado los criterios de exclusión incluyeron: enfermeras en periodo de licencia; enfermeras con menos de dos años laborando en el servicio de pediatría; enfermeras que se encuentren en funciones administrativas y no realicen atención directa con pacientes pediátricos; enfermeras que no laboren en áreas no seleccionadas para este estudio, enfermeras que se negaran a firmar el consentimiento informado; y enfermeras que no pudieran completar la entrevista debido a barreras comunicativas, emocionales o de tiempo.

Para preservar la confidencialidad, a cada participante se le asignó un seudónimo basado en colores, en orden consecutivo, según la realización de las entrevistas, tal como se presenta en la Tabla N° 1.

Tabla N°1 *Datos generales de las enfermeras participantes en el estudio*

Seudónimo	Edad	Tiempo de experiencia profesional	Tiempo de experiencia laboral en el servicio (años)	Condición laboral	Especialidad en el área	Última capacitación relacionada en el área donde labora (año)
Esmeralda	37 años	20 años	6 años	Nombrada	Pediatría	2024
Coral	30 años	4 años y 2 meses	4 años y 2 meses	Contratada	Pediatría	2025
Azul	61 años	35 años	30 años	Nombrada	UCI neonatal	2025
Azul marino	41 años	13 años	12 años	Nombrada	UCI neonatal y pediatría	2025

Seudónimo	Edad	Tiempo de experiencia profesional	Tiempo de experiencia laboral en el servicio (años)	Condición laboral	Especialidad en el área	Última capacitación relacionada en el área donde labora (año)
Celeste	36 años	13 años	13 años	Nombrada	Pediatría	2025
Jade	46 años	13 años	2 años 7 meses	Nombrada	Pediatría	2025
Violeta	32 años	10 años	3 años	Nombrada	Pediatría	2025
Ámbar	34 años	11 años	8 años	Nombrada	UCI neonatal	2025
Turquesa	41 años	15 años	2 años	Nombrada	Enfermera general	2025
Blanco	35 años	11 años	6 años	Nombrada	UCI neonatal	2025
Rojo		16 años	9 años	Nombrada	Pediatría	2025
Morado	37 años	4 años 9 meses	2 años	Contratada	Pediatría	2025

El escenario de la investigación son los servicios de pediatría y neonatología del Hospital Regional Las Mercedes de Chiclayo. En el área de Pediatría Preescolares, se enfatiza la continuidad del tratamiento y la reducción del impacto emocional de la hospitalización. En Lactantes, se atiende a menores de dos años, priorizando su crecimiento y desarrollo, así como la prevención de complicaciones propias de esta etapa. Finalmente, en la Unidad de Cuidados Intensivos de Neonatología se brinda atención especializada a neonatos en estado crítico, con monitoreo constante y apoyo emocional a las familias en un entorno de alta demanda.

La recolección de información se realizó mediante entrevistas semiestructuradas (anexo n°1), previa firma del consentimiento informado (anexo n°2). El instrumento fue elaborado por la investigadora en coordinación con la asesora e incluyó una sección de datos generales como edad, tiempo de experiencia profesional, tiempo de experiencia laboral en el servicio (años), condición laboral (nombrada o contratada), especialidad en el área y última capacitación relacionada en el área donde labora (año), además de seis preguntas abiertas vinculadas al

objeto de estudio. En la Tabla N°1 se presentan los datos generales de las doce enfermeras participantes. Se observa que las edades fluctúan entre 30 y 61 años, con experiencia profesional que varía de 4 hasta 35 años, y entre 2 y 30 años de experiencia laboral en los servicios de Pediatría y Neonatología. La mayoría de las participantes son enfermeras nombradas, con una minoría contratada bajo el régimen CAS. En cuanto a la especialidad, predominan las enfermeras con formación en pediatría y cuidados neonatales, mientras que las últimas capacitaciones registradas se realizaron principalmente entre 2024 y 2025, evidenciando actualización continua en el área asistencial.

La validez del instrumento se obtuvo mediante tres expertos, con experiencia en investigación cualitativa y en la temática de estudio (anexo 3). Este proceso se llevó a cabo con el objetivo de evaluar la pertinencia, claridad y coherencia de las preguntas, sin perder de vista el propósito y alcance de la investigación.

El proyecto fue registrado en el Sistema de Gestión de Investigación (SGI) de la Universidad Santo Toribio de Mogrovejo y aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina de la USAT, mediante la Resolución N° 049-2025-USAT-FMED (anexo n°4).

Posteriormente, se realizó una prueba piloto con dos enfermeras que cumplían con los criterios, pero no fueron parte de la muestra final. Esta prueba permitió verificar la comprensión de las preguntas.

Luego, se gestionó la autorización del Hospital Docente “Las Mercedes” de Chiclayo para la ejecución del proyecto de tesis (anexo n°5). La ejecución de las entrevistas se llevó a cabo entre el 4 y el 24 de marzo, acudiendo a las áreas de Pediatría, Lactantes y UCI de Neonatología de dicho hospital. Durante este periodo, se respetó la disponibilidad de las licenciadas en enfermería a fin de llevar a cabo las entrevistas, adaptándose al tiempo que podían ofrecer. Algunas enfermeras confirmaron su participación de inmediato, mientras que otras solicitaron reprogramarlas por motivos laborales.

A las doce enfermeras participantes se les explicó el objetivo de la investigación y se procedió a la lectura y firma del consentimiento informado, de las cuales 9 de ellas pidieron ser entrevistadas el mismo día de la visita a sus áreas de trabajo, mientras que las tres restantes agendaron la entrevista para una fecha posterior. Las entrevistas se realizaron en el star de enfermería de cada servicio, garantizando un ambiente privado, cómodo y adecuado. Cada entrevista tuvo una duración promedio de quince minutos y, con el consentimiento de las

participantes, fueron grabadas con una grabadora de voz, asegurando en todo momento la confidencialidad y privacidad.

Posteriormente, se transcribió cada entrevista en un documento Word, el cual fue enviado a cada participante mediante la aplicación de mensajería WhatsApp. Este procedimiento permitió verificar que la información recogida fuera fiel a lo expresado, cumpliendo con los criterios de rigor científico de credibilidad y confirmabilidad³².

Los audios de las entrevistas serán almacenados en una memoria USB durante un periodo de dos años, exclusivamente con fines de auditoría. Trascurrido este plazo, serán eliminados conforme al criterio de rigor científico de auditabilidad³². Así mismo, durante la recolección de datos, se documentaron detalladamente las características de las participantes para favorecer la aplicabilidad de los resultados en futuras investigaciones, cumpliendo con el criterio de rigor científico de transferibilidad³².

Concluidas las entrevistas, los datos fueron procesados y analizados utilizando la técnica de análisis de contenido temático³³, la cual comprende de tres etapas. En primer lugar, en pre análisis de contenido, los datos recolectados fueron transcritos y organizados conforme al orden de ejecución, eliminando muletillas o fragmentos no pertinentes al objeto de investigación. En segundo lugar, se emplearon palabras claves o frases representativas para identificar unidades de significado en el proceso de codificación. De las entrevistas surgieron 22 códigos, los cuales fueron organizados conforme a las temáticas que fueron surgiendo a partir de dichas entrevistas. Finalmente, en la fase de categorización, se seleccionaron, ordenaron y reunieron por similitud semántica, lo que llevó a la identificación de tres categorías principales que orientaron la discusión de los hallazgos. Ver procesamiento de datos (anexo n°6).

Durante la ejecución de la presente investigación, se aplicaron rigurosos criterios éticos para salvaguardar la integridad y el bienestar de las participantes³⁴. En primer lugar, se obtuvo la aprobación del Comité de Ética en investigación de la entidad correspondiente antes de iniciar la recolección de datos. Las participantes recibieron información clara sobre los objetivos, procedimientos y posibles riesgos del estudio, asegurando su participación voluntaria y libre de cualquier forma de coerción.

Se garantizó el principio de confidencialidad mediante la asignación de seudónimos y la gestión exclusiva de los datos por parte del equipo de investigación, que se almacenaron en archivos protegidos para evitar accesos no autorizados. Además, cada participante firmó el

consentimiento informado, con la garantía de poder retirarse del estudio en cualquier momento sin consecuencia alguna.

Con el fin de proteger la dignidad y los derechos de los participantes, la información recopilada será utilizada exclusivamente con fines investigativos y será eliminada de forma segura al concluir el estudio. Así mismo, durante toda la investigación se respetaron los principios de rigor científico y ética, comprometiéndose el equipo investigador a no manipular los datos y a presentar los resultados de manera objetiva y veraz.

Resultados

Luego del análisis de las entrevistas, se identificaron y seleccionaron los fragmentos más representativos del discurso de las participantes, los cuales ilustran con claridad cada una de las tres categorías emergentes que se presentan:

A. Impacto emocional frente al cuidado del paciente pediátrico que padece una enfermedad crónica.

A.1. Desafíos emocionales en el cuidado al niño que vive una enfermedad crónica

Las enfermeras entrevistadas manifestaron de forma reiterada sentimientos de impotencia, tristeza y frustración ante el sufrimiento de los niños con enfermedades crónicas, especialmente cuando los recursos disponibles resultan insuficientes para aliviar su dolor o cuando, pese a todos los esfuerzos realizados, el desenlace es desfavorable. Describen como emocionalmente desgastante el hecho de presenciar que algunos niños no logran superar la enfermedad, y esta carga se intensifica en situaciones críticas, como el acompañamiento a las familias durante despedidas o fallecimientos. Uno de los aspectos que más las afecta es la sensación de no poder hacer más por los pequeños, lo que genera un profundo impacto emocional. Un elemento particularmente significativo en los testimonios es la identificación afectiva con los niños, llegando a pensar en ellos como si fueran sus propios hijos, lo cual potencia la implicancia emocional del cuidado. Algunas enfermeras incluso refieren haber atravesado episodios depresivos o solicitado su rotación a otro servicio como medida para preservar su salud mental. Esta evidencia fue expresada de la siguiente manera:

"Es bastante impactante ver a un niño que sufre y no poder ayudar más de lo que tenemos disponible. Y como enfermera, en esos momentos, solo queda la certeza de estar haciendo todo lo posible, aunque el dolor del paciente siga presente...No

podemos negar que también sufrimos junto con los niños, porque a veces no pueden hablar ni expresar lo que sienten, y eso nos genera impotencia al no saber exactamente qué les duele o qué les está pasando... Esto nos duele mucho... No solo somos enfermeras, también somos madres. A veces te preguntas: '¿Y si fuera mi hijo?' Y eso te golpea mucho emocionalmente"... (jade)

"En algunas ocasiones, debes presenciar el momento en que una familia se despide de su hijo. Es una experiencia profundamente dolorosa en la que resulta imposible no involucrarse emocionalmente, ya que el sufrimiento de los padres también nos afecta... Al principio, era muy difícil no sentir ese nudo en la garganta al ver su sufrimiento... Atender a estos bebés tan delicados y a familias que están en un estado de angustia constante es agotador".... (azul marino)

"Hay momentos en los que una siente profunda impotencia, porque quisiera hacer más por ellos... Lo más complicado es aceptar que, a pesar de todos los esfuerzos realizados, algunos niños no logran vencer la enfermedad... Cuando hay demasiada carga de trabajo, uno se siente presionado por tratar de dar lo mejor sin descuidar a ningún otro pacientito. Es agotador física y emocionalmente... Sentir esa impotencia es algo que marca profundamente" ... (violeta)

"El sentimiento que tengo es de tristeza porque ingresan mal y tienen mal pronóstico... En estos dos años me he dado cuenta de que los bebés con problemas cardíacos, cuando reciben el alta, mayormente fallecen en casa, y eso genera mucha impotencia porque no podemos hacer más por ellos... Yo entré en depresión. Inclusive pedí que me rotaran de área porque sentía que no podía seguir enfrentando tanto dolor"...
(turquesa)

"La experiencia que viví al inicio fue bastante decepcionante, porque, aunque hacíamos todo lo posible, muchas veces fallecía. Eso generaba sentimientos de tristeza, impotencia y frustración, porque uno como enfermera espera que todo el esfuerzo se vea reflejado en la recuperación del paciente."... (azul)

A.2. Experimentando momentos satisfactorios y gratificantes al satisfacer las necesidades del paciente pediátrico.

Las enfermeras entrevistadas relatan, que atender a niños con enfermedades crónicas no solo implica desafíos, sino también vivencias profundamente gratificantes. Coinciden en que

presenciar la recuperación de un niño, su alta médica o la expresión de confianza y cariño hacia ellas, les genera una satisfacción inmensa. La posibilidad de aliviar el dolor, brindar consuelo o ver como los niños reconocen y valoran su trato cuidadoso les reafirma el sentido de su vocación y fortalece su compromiso con el cuidado pediátrico. Uno de los aspectos comunes en los testimonios es el reconocimiento de que no siempre es posible curar, pero si aliviar, acompañar y dignificar el proceso de la enfermedad, lo que resignifica su rol más allá de lo técnico. Un elemento especialmente novedoso es como estas experiencias las llevan a una transformación personal y profesional, desarrollando mayor empatía, tolerancia, delicadeza y capacidad de observación. En algunos casos, el impacto positivo de ver a un niño superar una condición crítica es descrito como un aprendizaje de vida, que les enseña a valorar la fuerza de los pacientes pediátricos como guerreros que no se rinden. Esta evidencia fue expresada de la siguiente manera:

"Es una experiencia hermosa... hay días en los que sentimos una felicidad inmensa al ver que un bebé, que estuvo luchando durante meses, finalmente recibe el alta... Son momentos que nos llenan de satisfacción y nos recuerdan por qué elegimos esta profesión... La atención pediátrica, me ha enseñado que la vida es un camino lleno de altibajos, y que, aunque no siempre podamos cambiar el destino, sí podemos influir en cómo se transita cada momento, con dignidad, amor y esperanza... Mi manera de ver la atención pediátrica ha evolucionado. Antes pensaba que lo más importante era estabilizar a un niño, que el éxito de mi labor dependía de su recuperación. Ahora sé que hay muchas formas de cuidar... Comprendo que nuestro rol como enfermeras sigue siendo vital. Hoy veo mi trabajo con más profundidad, con una mezcla de respeto, fortaleza y gratitud" ... (azul marino)

"También es muy satisfactorio ver cuando un niño nos reconoce y dice: 'Ella me va a poner la inyección porque ella no me hace doler'... o cuando, después de un procedimiento, simplemente sonríe porque supimos manejarlo bien... Ver cómo ese niño que antes lloraba y se escondía empieza a confiar en nosotras, cómo te busca y te llama por tu nombre... Ese cambio en su actitud, esa confianza que construimos, me ha enseñado el valor de la paciencia y la importancia de cómo nos acercamos a los niños... Me enseñó que, aunque no siempre podemos curar, sí podemos aliviar, acompañar y brindar un poco de calma en medio de todo lo que están viviendo... Es un área que exige mucho, tanto en conocimiento como en paciencia, pero también es

*un espacio donde cada pequeño logro deja una huella en nuestro crecimiento profesional y humano" ...**(jade)***

*"Gratificante saber que, cuando los niños llegan al servicio con problemas de salud relacionados a su enfermedad crónica, podemos ayudarlos a disminuir su dolor. Aliviar, aunque sea un poco sus males, nos da la satisfacción de sentir que estamos marcando una diferencia en su vida... Me ha enseñado a ser más empática, más tolerante y más fuerte... cada experiencia vivida con las familias y los niños nos han hecho crecer, no únicamente como enfermeras, sino además como seres humanos... nos enseña a apreciar la paciencia y el significado real de estar presentes en los momentos más difíciles" ... **(ámbar)***

*"Es muy gratificante saber que los niños se recuperan durante su estadía ... Es una experiencia muy hermosa y consoladora... He adquirido la habilidad de ser más atenta, más cuidadosa y más observadora, comprendiendo que cada minuciosidad en el cuidado de un niño puede tener una gran diferencia en su desarrollo y bienestar" ... **(turquesa)***

*Finalmente, el bebe logró salir de UCI y, a pesar de lo que se esperaba, se recuperó sin ninguna secuela. Para todos fue un momento de mucha felicidad. Ver su evolución, ver cómo crece sana y feliz, nos llena de satisfacción.... Y son ellos quienes nos motivan a seguir adelante, recordándonos que nuestro esfuerzo vale la pena... Me ha enseñado que los niños, a veces, son más fuertes que nosotros. Como solemos decir, son milagros de Dios, son guerreros y nos enseña a nunca rendirnos" ...**(rojo)***

B. Humanización y compromiso en el cuidado del paciente pediátrico

B.1. Brindando cuidado humanizado y aplicando la tecnología dura y la tecnología blanda

Las enfermeras entrevistadas expresan que brindar un cuidado humanizado al paciente pediátrico implica combinar tanto el uso de la tecnología dura como monitores, bombas de infusión o equipos de soporte vital como también las herramientas blandas basadas en la empatía, la comunicación afectiva y la contención emocional. Sostener la mano de un niño en silencio, acompañar a los padres en momentos de angustia, interpretar las señales de dolor en bebés que no pueden expresarse verbalmente y ofrecer apoyo emocional constante, son

acciones que destacan como esenciales en su práctica diaria. Afirman que muchas veces su papel no se limita a cuidar al niño, sino que también se extiende a ser un apoyo silencioso y comprensivo para las familias, especialmente en contextos como las unidades de cuidados intensivos. Mencionan que ponerse en el lugar de los padres, comprender su ansiedad y trabajar estrechamente con ellos fortalece la confianza y mejora el proceso de recuperación. Esta atención sensible les ha permitido desarrollar mayor asertividad, tolerancia y una visión integral del cuidado. Estas prácticas, que van más allá de lo clínico, son muy significativas para ellas, ya que consideran que gracias a esta forma de cuidar logran marcar una verdadera diferencia en la vida de los niños y sus familias. Esta evidencia fue expresada de la siguiente manera:

"Aprendí que el mejor cuidado que podemos brindar es simplemente estar presentes, en silencio, sosteniendo la mano de quienes enfrentan la despedida más difícil. Estar ahí, de manera auténtica, es parte esencial del cuidado humanizado... Cuando un recién nacido está en cuidados intensivos, no es solo el bebé quien sufre, sino toda la familia. Muchas madres no pueden siquiera cargar a sus hijos durante semanas o meses, y nosotras nos convertimos en sus manos, en su voz. ... Como enfermera, no solo cuido al bebé, también acompaño a la madre y al padre en la difícil situación que enfrentan... Entendí que mi papel no es solo brindar atención médica, sino también ser un apoyo silencioso para ellos" ... (azul marino)

"Es importante ser más empáticos, ponerse en el lugar del familiar y también en el lugar del niño, especialmente en el caso de los recién nacidos o lactantes que no pueden comunicarse. Tenemos que identificar su dolor a través de los monitores, pero sin dejar de ver al niño como un ser humano... brindar un cuidado humanizado, implica ir más allá de las máquinas y estar realmente atentos al paciente" ... (blanco)

"Debemos tener más empatía y ponernos en el lugar de las personas. A veces, como profesionales de salud, podemos mostrarnos duros y creer que lo sabemos todo, pero olvidamos lo que realmente sienten los pacientes y sus familias frente a la enfermedad... Trabajar estrechamente con la madre, el padre y la familia no solo ayuda a prevenir complicaciones o infecciones, sino que también fortalece la confianza, la educación y el acompañamiento emocional, que son esenciales para brindar un cuidado humanizado al paciente pediátrico" ... (esmeralda)

Brindar un cuidado humanizado implica, ante todo, ejercer con empatía como profesionales de enfermería. Esta experiencia me ha ayudado a desarrollar una

profunda sensibilidad tanto con los niños como con sus familiares... No se trata solo de brindar cuidado al niño, sino también de ofrecer apoyo emocional a los padres, porque cuando un niño es hospitalizado, su familia también atraviesa el proceso junto a él" ... (coral)

"La sensibilidad es fundamental porque cuidamos a una persona pequeña, frágil, que no puede expresar lo que siente... La empatía es la habilidad principal, ya que debemos ponernos en el lugar de los niños y de sus padres para brindarles un cuidado de calidad. También es esencial cómo tratamos al familiar, y reconocer el valor del trabajo conjunto y el apoyo cercano que brindan a sus hijos durante el proceso de hospitalización" ... (rojo)

B.2. Asumiendo el cuidado del paciente pediátrico con responsabilidad y compromiso

Las enfermeras manifiestan que el cuidado del paciente pediátrico implica asumir un compromiso que va más allá de cumplir funciones técnicas; se trata de estar presentes de manera constante, actuar con responsabilidad y responder con sensibilidad ante cada necesidad del niño y su familia. Crear un ambiente hospitalario seguro y acogedor, anticiparse a complicaciones y brindar acompañamiento emocional son acciones que las enfermeras asumen como parte de un compromiso ético y humano. Expresan que su rol va más allá de administrar tratamientos, ya que también implica convertirse en figuras de confianza para los niños, ayudándolos a enfrentar el dolor, la hospitalización y el miedo dentro de un entorno protector.

Reconocen que el cuidado en pediatría exige precisión técnica, fortaleza emocional y paciencia, pero también dedicación y amor por lo que hacen. Para ellas, comprometerse con el cuidado pediátrico significa comprender las particularidades de cada paciente, capacitarse de manera constante y evitar que la rutina vuelva mecánico su trabajo. Con ello reafirman el carácter humanista y reflexivo de la enfermería.

Viven estas experiencias con orgullo porque sienten que cada gesto, aunque pequeño puede marcar una diferencia significativa en la recuperación y bienestar de los niños hospitalizados. Esta evidencia se expresó de la siguiente manera:

Procuramos brindar una atención integral dentro de nuestras posibilidades ... También es clave anticiparnos a posibles complicaciones y actuar de manera

rápida.... El objetivo no es solo administrar un tratamiento, sino lograr que el pacientito se sienta seguro en un entorno que no le es familiar. Nos convertimos en una figura de confianza para él, haciendo que su recuperación y permanencia en el hospital sean más llevaderas.... Cuando logramos que el niño deje de llorar y nos vea como un apoyo, sentimos que realmente estamos cumpliendo con nuestro rol de enfermeras... Aquí no solo se trata de aplicar tratamientos, sino de acercarse al niño, crear un ambiente seguro y hacer que su estancia en el hospital sea lo menos traumática posible" ... (jade)

Desde el primer día, supe que este trabajo me desafiaría en todos los aspectos: físico, mental y emocionalmente... Exige una combinación de precisión en los procedimientos técnicos, resistencia física y emocional, y un compromiso constante que va más allá del deber, enfocado en proteger el bienestar del niño" ... (azul marino)

"No es solo un trabajo, es un compromiso diario tanto con el niño como con su familia... A pesar de las dificultades, como profesionales hacemos todo lo que está a nuestro alcance. Sabemos que cada gesto cuenta y que, aunque no podamos cambiar algunas circunstancias, siempre podemos hacer que el tiempo que los niños pasan en el hospital sea lo más llevadero posible... Esta experiencia me ha enseñado que ser enfermera en pediatría no se limita a brindar cuidados clínicos, sino que implica estar presentes para los niños en todo momento, acompañándolos en su dolor y en cada etapa de su recuperación. Es un compromiso continuo" ... (violeta)

" Cuidar a estos niños y a sus familias requiere mucha paciencia, no solo en los procedimientos médicos, sino también en el trato humano diario... Esta paciencia refleja el compromiso de brindar un cuidado que va más allá del deber técnico, acompañando emocionalmente a quienes atraviesan situaciones difíciles"... (esmeralda)

C. Afrontando limitaciones y/o barreras institucionales en la atención del paciente pediátrico con enfermedad crónica.

Las enfermeras manifestaron que, en su práctica diaria, enfrentan diversas limitaciones institucionales que dificultan la atención oportuna y de calidad a los niños con enfermedades crónicas. Lo más común en sus relatos es la referencia a la falta de recursos necesarios para brindar una atención completa, como personal suficiente, insumos o equipos adecuados. De

forma reiterada, expresan que estas condiciones afectan el desarrollo de su labor y generan una sensación de impotencia al no poder responder como quisieran a las necesidades del paciente. Como aspecto novedoso, se reconoce la preocupación por el impacto que estas carencias tienen no solo en el cuidado del niño, sino también en las familias, quienes muchas veces deben asumir gastos o enfrentar demoras en la atención. En general, lo negativo sobresale, ya que estas limitaciones influyen en la carga emocional del personal y en la experiencia hospitalaria del niño. Esta situación da lugar a la denominación de la categoría, al reflejar cómo las barreras institucionales condicionan el ejercicio del cuidado y exigen un esfuerzo adicional por parte de las enfermeras para mantener su compromiso con los pacientes. Esta evidencia fue expresada de la siguiente manera:

"Existen varias limitaciones en nuestra labor diaria, pero la más frecuente es la falta de recursos. En UCIN, cada equipo, cada insumo y cada medicamento puede marcar la diferencia en la atención del paciente... En ocasiones no contamos con el personal suficiente para atender a todos los pacientes como quisiéramos, lo que dificulta brindar una atención oportuna y adecuada a cada niño que lo necesita."... (azul marino)

"No contamos con algunos medicamentos que deberían administrarse a estos pacientes, lo que afecta nuestra capacidad para brindar un tratamiento oportuno y adecuado... La falta de recursos humanos es evidente; muchas veces somos solo una enfermera para 13 o 14 pacientes, y al ser solo una, no nos da tiempo suficiente para ofrecer una atención de calidad... No administramos tratamientos como quimioterapia o radioterapia, ya que aquí no contamos con una UCI pediátrica." (celeste)

"No siempre contamos con los medicamentos o dispositivos específicos que estos pacientes requieren, lo que limita nuestra capacidad para brindarles el alivio que merecen... No tenemos una camilla especializada para mejorar su posición y reducir el dolor, y muchas veces carecemos de catéteres de larga duración... Algunos pacientes no pueden recibir su quimioterapia porque el hospital no cuenta con los equipos necesarios... No disponemos de todas las subespecialidades pediátricas, por lo que muchos pacientitos deben ser estabilizados y referidos. No tenemos especialistas en áreas como cardiología pediátrica, gastroenterología pediátrica o neuropsiquiatría, lo que limita la capacidad de ofrecer una atención integral... También está la carga de trabajo: somos solo una enfermera por turno para varios pacientes,

ya la demanda de atención es alta. Debemos asegurarnos de atender a todos sin afectar la calidad del cuidado"...(jade)

"Las limitaciones en este hospital, al ser de nivel 2, se centran en la falta de equipos, ya que no contamos con monitores individuales para cada niño... Tampoco disponemos de suficientes aspiradores de secreciones. Estas carencias impactan directamente en la recuperación y en la calidad de atención que podemos brindar."...(ámbar)

"Los pacientitos requieren varios insumos, medicamentos y equipos que, en muchas ocasiones, el hospital no tiene. Da un sentimiento de impotencia no poder contar con todos los recursos necesarios para brindar una atención de calidad al niño... En ciertas temporadas, no hay suficientes medicamentos en el CIS, lo que nos obliga a pedir a los familiares que compran medicamentos, sondas y líneas para el cambio de infusión, algo incómodo considerando su situación económica... Esta situación añade una carga emocional y operativa a nuestra labor diaria."... (blanco)

Discusión

En este estudio, las enfermeras manifestaron que el cuidado de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas genera un fuerte impacto emocional. Tal como se indica en la primera categoría: **Impacto emocional frente al cuidado del paciente pediátrico que padece una enfermedad crónica.**

En cuanto a la primera subcategoría: **Desafíos emocionales en el cuidado al niño que vive una enfermedad crónica**, las enfermeras participantes evidenciaron que el cuidado a pacientes pediátricos con enfermedades crónicas genera sentimientos de tristeza, impotencia y frustración frente a la complejidad del tratamiento y la incertidumbre del pronóstico. Estas emociones afectan no solo su bienestar psicológico, sino también su motivación laboral y la percepción de su propio desempeño profesional.

Estos hallazgos coinciden con lo reportado por Fraser, Amponsah, Mensah, Owusu³⁵, quienes señalan que las enfermeras en hospitales públicos experimentan altos niveles de agotamiento emocional al cuidar a niños con enfermedades crónicas, debido a la prolongada duración de la atención y a la necesidad constante de sostener emocionalmente a las familias. De manera similar, Jacobs y Lourens³⁶ identificaron que las enfermeras atraviesan sentimientos de angustia al atender a niños con enfermedades prolongadas, y que la relación con los padres puede

intensificar esta carga emocional, pues el sufrimiento de las familias repercute directamente en el estado emocional de las profesionales.

En la misma línea, Soares, Silva, Costa³⁷ señalan que las enfermeras enfrentan altos niveles de frustración, principalmente por la complejidad de los tratamientos, la incertidumbre del pronóstico y la expectativa constante de las familias. Cuando las competencias emocionales no se manejan de manera adecuada, la frustración puede derivar en desgaste profesional. Los autores destacan que el desarrollo de estas competencias es clave para sostener la empatía y mantener la motivación en cuidados prolongados.

Con ello queda en evidencia que los desafíos emocionales forman parte intrínseca de la práctica de enfermería. La exposición constante al sufrimiento infantil, la incertidumbre sobre los pronósticos y la necesidad de apoyar de manera permanente a las familias generan una sobrecarga emocional que afecta la salud psicológica de las enfermeras y, en consecuencia, la calidad del cuidado. Este escenario confirma que el bienestar del personal no depende únicamente de las competencias técnicas, sino también de la capacidad de gestionar las emociones propias y las de los demás, lo que resalta la importancia de fortalecer la resiliencia y garantizar la sostenibilidad de un cuidado humanizado.

En la segunda subcategoría: **Experimentando momentos satisfactorios y gratificantes al satisfacer las necesidades del paciente pediátrico**, las enfermeras manifestaron que, a pesar al desgaste emocional, también es una experiencia muy gratificante cuidar a niños con enfermedades crónicas. Manifestaron sentir satisfacción al observar avances en la recuperación, recibir la gratitud de los padres y establecer vínculos afectivos duraderos con los pacientes. Estas experiencias se convierten en un contrapeso al agotamiento emocional y aportan motivación y sentido a la labor diaria.

Estos hallazgos coinciden con demostrado por Scott, Lucas y Tan³⁸, quienes indican que las enfermeras durante la hospitalización son percibidas por las madres como un soporte humano y un apoyo emocional vital, lo que, a su vez, narra sobre la percepción de eficacia en la atención. Del mismo modo, Mscharo, Bally, Spurr, Peacock y Walker³⁹, señalaron que la presencia de la enfermera es vista por los padres como una muestra de compromiso y humanidad, fortaleciendo la confianza en las familias y la retroalimentación positiva para las enfermeras.

En la misma línea, Tosun y Altan⁴⁰, indican que la satisfacción mutua entre niños, enfermeras y padres es la que resulta del cuidado integral, físico, emocional y social del paciente,

enfaticando la relevancia de la empatía y la comunicación activa para consolidar una relación terapéutica positiva. Además, Schultz y Melvin⁴¹ enfatizan que las enfermeras sienten satisfacción al ver avances en la condición del paciente y al recibir agradecimientos, lo que fortalece su identidad profesional en entornos de gran exigencia.

De esta manera se comprende que la satisfacción de la enfermera no depende únicamente de los resultados clínicos, sino también de las conexiones humanas que se establece durante el cuidado. La apreciación de los padres y las mejoras en la salud del niño son factores que ayudan a reducir el agotamiento emocional y refuerzan un sentido de propósito al integrar el aspecto emocional del cuidado médico, al mismo tiempo que fortalecen la resiliencia en el ámbito profesional.

Con relación a la segunda categoría **Humanización y compromiso en el cuidado del paciente pediátrico**, la atención a niños con enfermedades crónicas va más allá de aplicar procedimientos técnicos. Implica incorporar la dimensión humana, donde la empatía, la sensibilidad y el compromiso son los pilares del cuidado.

En la primera subcategoría: **Brindando cuidado humanizado y aplicando la tecnología tura y la tecnología blanda**, las enfermeras expresaron que la atención pediátrica resulta más efectiva cuando el uso de equipos y procedimientos clínicos se asocia con empatía, comunicación cercana y acompañamiento emocional. Indicaron que el cuidado humanizado no se opone a la tecnología, sino que la complementa y fortalece, generando confianza en el paciente y su familia, ofreciendo así un enfoque más integral al proceso de atención.

Estos hallazgos coinciden con lo señalado por Mcharo, Bally, Spurr, Peacock y Walker³⁹ quienes señalaron que la presencia de los profesionales de enfermería genera un sentido de seguridad y confianza, lo que a su vez mejora la eficacia de los tratamientos. De igual manera, Jain, Maheshwari y Singh⁴² destacan que la interacción cercana entre enfermera y paciente favorece la autogestión de la enfermedad crónica. En su estudio muestran que la educación en salud tiene mayor impacto cuando se equilibra con acompañamiento emocional y comunicación empática, evidenciando que la tecnología blanda mejora los resultados clínicos.

Además, Tosun y Altan⁴⁰ subrayan que la satisfacción mutua entre niños, enfermeras y familiares surge cuando el cuidado técnico se acompaña de escucha activa, apoyo emocional y gestos de sensibilidad. Para estos autores, el éxito en la atención pediátrica radica en esta complementariedad, donde la técnica proporciona precisión, pero el vínculo humano es lo que promueve la confianza.

De forma complementaria, Dykes y McCauley⁴³, señalaron que los mejores resultados se logran al combinar herramientas técnicas con un enfoque humanizado, en el que la comunicación y la confianza tienen la misma prioridad que los procedimientos clínicos.

Con ello se demuestra que la calidad del cuidado pediátrico requiere un equilibrio entre la tecnología dura y la blanda. La primera brinda seguridad clínica y precisión diagnóstica, mientras que la segunda aporta acompañamiento humano, empatía y confianza, elementos indispensables para una atención integral. La integración de ambos no solo mejora la efectividad del cuidado, sino que también fortalece la sensación de confianza y bienestar emocional en los niños, resaltando el papel central de la enfermera en la creación de un entorno terapéutico integral.

En la segunda subcategoría: **Asumiendo el cuidado del paciente pediátrico con responsabilidad y compromiso**, las participantes manifestaron que, a pesar del desgaste físico y emocional que implica atender a niños con enfermedades crónicas, prevalece un fuerte sentido de responsabilidad y compromiso hacia el paciente y su familia, reflejado en la continuidad de los cuidados, la disposición para brindar apoyo más allá de las exigencias técnicas y la búsqueda constante de garantizar el bienestar de los niños.

Estos hallazgos son consistentes con Fraser, Amponsah, Mensah, Owusu³⁵ quienes reportan que la constancia y dedicación dependen directamente del sentido de compromiso asumido por las enfermeras. Incluso en contextos de sobrecarga laboral los profesionales sostienen prácticas basadas en la entrega y la búsqueda de calidad de vida para los pacientes. De manera complementaria, Jacobs y Lourens³⁶ señalan que el compromiso en la enfermería pediátrica se manifiesta en la capacidad de sostener cuidados a largo plazo, especialmente cuando los padres dependen del apoyo profesional para manejar la enfermedad de sus hijos. Así mismo Schultz y Melvin⁴² refieren que la responsabilidad de las enfermeras al cuidar a niños con enfermedades crónicas, impulsa a mantener la continuidad del cuidado, aun cuando experimentan agotamiento emocional, siendo un elemento central de la identidad vocacional de la enfermera.

Por otra parte, Zhang, Li, Wang⁴⁴ señalaron que el compromiso y la resiliencia funcionan como elementos que protegen contra el estrés laboral, lo que permite sostener la calidad del cuidado incluso en contextos de sobrecarga laboral y con poco apoyo institucional.

Esto refleja que el compromiso y la responsabilidad son pilares en la práctica de enfermería. La entrega constante garantiza la continuidad y calidad en el cuidado, incluso en situaciones

complejas y con limitaciones institucionales. Mantener este nivel de dedicación conlleva a un gran costo emocional, ya que las enfermeras enfrentan desgaste físico y están expuestas al agotamiento psicológico. Esto demuestra la dimensión humana y vocacional de su labor, así como su papel esencial en el apoyo a las familias y la promoción del bienestar de los niños.

Por último, en la tercera categoría, **Afrontando limitaciones y/o barreras institucionales en la atención del paciente pediátrico con enfermedad crónica**, las enfermeras manifestaron que, en su práctica diaria, se enfrentan a limitaciones derivadas de la falta de insumos, infraestructura inadecuada y sobrecarga laboral. Estas condiciones dificultan la continuidad del cuidado pediátrico y generan sentimientos de frustración, pues consideran que no siempre logran brindar una atención óptima y oportuna a los pacientes.

Este hallazgo coincide con lo reportado por Costero y Chua⁴⁵, quienes señalan que la insuficiencia de recursos materiales en los hospitales obstaculiza el cuidado infantil, obligando al personal de enfermería a asumir múltiples funciones y generando altos niveles de agotamiento. De manera complementaria, Tosun y Altan⁴¹ identificaron que además de las necesidades emocionales e interpersonales, los niños y sus familias enfrentan barreras institucionales como falta de recursos, largas hospitalizaciones y escasez de personal especializado. Estas limitaciones afectan directamente la calidad del cuidado y obligan a las enfermeras a redoblar esfuerzos para compensar las carencias estructurales.

Por su parte Zhang, Li, Wang⁴⁴ identificaron que la sobrecarga laboral y la carencia de apoyo institucional agravan el estrés en las enfermeras. Aun así, concluyen que la resiliencia y el compromiso con la profesión funcionan como mediadores que reducen los efectos negativos de estas condiciones, ayudando a mantener la motivación y asegurar la continuidad del cuidado incluso circunstancias adversas.

Con ello se demuestra que la calidad del cuidado no depende únicamente de las competencias de las enfermeras, sino también de las condiciones del entorno institucional. La falta de recursos y personal aumenta la carga emocional y física, lo que repercute directamente en la continuidad y calidad de la atención. Este escenario confirma la necesidad de reconocer al personal de enfermería como eje central del cuidado y garantizar una atención segura y humanizada.

Conclusiones

A partir del análisis de contenido temático realizado en las entrevistas, se identificaron tres categorías principales y cuatro subcategorías que proporcionaron un entendimiento integral de las vivencias de las enfermeras en el cuidado de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas en el Hospital Regional Docente “Las Mercedes” de Chiclayo.

La primera de las categorías se refería al impacto emocional respecto al cuidado del paciente pediátrico con enfermedad crónica. Las enfermeras, al tener que ejercer el cuidado, deben atravesar procesos emocionales que son complejos y difíciles de afrontar. Las entrevistadas expusieron sentimientos de tristeza, impotencia y frustración por la vulnerabilidad de los menores y la incertidumbre del pronóstico, pero también tuvieron vivencias que resultaron en satisfacción al tener que ver y constatar la recuperación de los pacientes y el agradecimiento de las familias. Aunque estas experiencias son emocionalmente difíciles de vivir, en el cuidado, estas enfermeras fortalecen el sentido de vocación y el compromiso con el cuidado pediátrico se reafirma.

El nivel de humanización y el compromiso que se destina a atender a un paciente pediátrico demostró que el cuidado de enfermería va más allá de lo técnico y considera el ámbito ético, el afecto y la comunicación. Las enfermeras saben cómo combinar y fortalecer el cuidado enfermera-paciente-familia utilizando el equipo de tecnología médica que se dure y la tecnología médica que se suave, la empatía, la escucha y la compañía. Las subcategorías “brindando cuidado humanizado” y “asumiendo el cuidado con responsabilidad y compromiso” dan testimonio de una práctica que se reconoce por la sensibilidad, la dedicación y la búsqueda de atención con seguridad y calidad.

Las deficiencias de la estructura, el limitado abastecimiento de recursos y el sobrecargo de trabajo, en lo que se denomina la tercera categoría, afrontando limitaciones y/o barreras institucionales, demostraron que la carga de cuidados, que se considera en el trabajo emocional de enfermería, también se debe a estas carencias. Esto afecta la disposición y la entrega en la atención, lo que impacta en el bienestar de los pacientes, generando una sobrecarga en el personal de salud.

Las experiencias analizadas demuestran que ofrecer cuidado pediátrico crónico requiere resiliencia profesional, apoyo institucional, y programas de acompañamiento emocional que sostengan el bienestar de enfermeras y enfermeros. Estos resultados se encuentran en

consonancia con el Chronic Care Model, en el cual se enfatiza el trabajo de equipos interprofesionales y el apoyo institucional para proporcionar atención continua y personalizada.

En consecuencia, se sostiene que para la práctica de enfermería pediátrica con pacientes crónicos se deben implementar políticas a nivel hospital que se enfoquen en la humanización del cuidado, en la continua educación y en la apropiación del cuidado ajustando la carga asistencial al bienestar del profesional. Estas áreas constitutivas sostendrán la ética, la compasión y la efectividad en el cuidado que se presta a los pacientes y a las profesionales que los acompañan en el proceso de atención y recuperación.

Recomendaciones

A las instituciones de salud: reforzar los programas que brinden apoyo emocional y psicosocial a las enfermeras, llevar a cabo capacitaciones continuas en el manejo del estrés y estrategias de autocuidado, y optimizar la dotación de recursos humanos y materiales en áreas complejas del hospital.

A los profesionales de enfermería: promover el desarrollo de competencias emocionales y resiliencia mediante espacios de reflexión grupal y prácticas de autocuidado, que les permitan afrontar las exigencias del cuidado pediátrico crónico sin comprometer su bienestar personal.

Para las futuras investigaciones: profundizar en estudios que evalúen la eficacia de intervenciones institucionales de apoyo al personal de enfermería y explorar comparativamente las experiencias de enfermeras en diferentes contextos hospitalarios, con el fin de generar estrategias replicables y sostenibles a lo largo del tiempo.

Se recomienda que las instituciones de salud implementen programas de acompañamiento emocional, estrategias de autocuidado y espacios de reflexión grupal que permitan procesar las emociones derivadas del trabajo continuo y fortalezcan la resiliencia del personal. Esto asegura que el cuidado humanizado se sostenga en el tiempo.

Se recomienda que las instituciones de salud promuevan estrategias de reconocimiento hacia las enfermeras, fomenten espacios de retroalimentación constructiva y desarrollen programas de motivación laboral resaltando la importancia de estas experiencias satisfactorias y garantizando el mantenimiento del compromiso profesional.

Se recomienda que los centros de salud desarrollen programas de capacitación que

complementen no solo el uso de tecnologías y técnicas clínicas, sino también destrezas en comunicación, empatía y capacidades para brindar un cuidado más humano, fomentando una cultura de atención integral en pediatría.

Se recomienda implementar programas de apoyo psicosocial, estrategias de autocuidado y espacios de reflexión profesional. Estas acciones deben reconocer de manera formal la entrega y responsabilidad de las enfermeras, asegurando que su compromiso se mantenga en el tiempo sin poner en riesgo su bienestar emocional.

Se recomienda que las instituciones de salud promuevan la distribución equitativa de los recursos y desarrollen planes de mejora en la infraestructura hospitalaria, con el fin de asegurar un entorno que permita brindar cuidados de calidad y proteger la salud emocional de las enfermeras.

Referencias

1. Dufour E, Bolduc J, Leclerc-Loiselle J, et al. Examining nursing processes in primary care settings using the Chronic Care Model: an umbrella review. *BMC Prim Care* [Internet]. 2023 [citado 13 oct 2024]; 24:176. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12875-023-02089-3>
2. Bian W, Cheng J, Dong Y, et al. Experience of pediatric nurses in nursing dying children: a qualitative study. *BMC Nurs* [Internet]. 2023 [citado 13 oct 2024]; 22:126. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12912-023-01274-0>
3. Barrio J, Suárez C, García C, Pozo J, Martín V, Espín B. Análisis de la eficacia y seguridad de la administración en urgencias de la primera dosis de antibiótico en pacientes con sepsis. *An Pediatr (Barc)* [Internet]. 2020 [citado 13 oct 2024]; 93(3):183-93. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.12.019>
4. Mabuza M, Shumba C. A qualitative exploration of doctors and nurses' experiences on the management of tuberculosis and HIV co-infection in a tuberculosis-HIV high burden community in northern KwaZulu-Natal, South Africa. *J Public Health Afr* [Internet]. 2018 [citado 13 oct 2024];9(1):770. Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6057712/>
5. Torres Y, Pallares L, Perea J, Mendoza M. Intervenciones de enfermería en la atención del paciente pediátrico con ECNT [tesis pregrado]. Bucaramanga: Universidad Cooperativa de Colombia; 2021. [citado 13 oct 2024]. Disponible en: <https://repository.ucc.edu.co/server/api/core/bitstreams/6eb2aff6-d2c7-4c4d-aa6f-cd402dcb6a42/content>
6. Lledó À, Alcaraz A. Evaluación de un programa de formación en prevención y manejo de infecciones relacionadas con la asistencia sanitaria en el ámbito hospitalario. *Enferm Intensiva* [Internet]. 2021 [citado 13 oct 2024];32(3):117-24. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2020.03.004>
7. Dufour E, Bolduc J, Leclerc J, et al. Examining nursing processes in primary care settings using the Chronic Care Model: an umbrella review. *BMC Prim Care* [Internet]. 2023 [citado 13 octubre 2024]; 24:176. Disponible en: <https://bmcpriamcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12875-023-02089-3>
8. Wagner E. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract* [Internet]. 1998 [citado 13 oct 2024]; 1:2-4. Disponible en: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/12/1050369/mci.pdf>

9. Ministerio de Salud del Perú. Modelo de Cuidado Integral de Salud por Curso de Vida para la Persona, Familia y Comunidad (MCI). Documento Técnico. Perú: MINSA. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/minsa/informes-publicaciones/>
10. Fraser K, et al. A qualitative exploration of nurses' experiences in the management of pediatric patients with chronic illnesses in public hospitals. *J Public Health Afr.* [Internet]. 2024 [citado 13 oct 2024];9(1):770. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6318743>
11. Gómez N, Hernández R, Flores A. Interpretación de las acciones de enfermería dirigidas a la calidad y seguridad del paciente quirúrgico [tesis licenciatura]. Quito: Universidad de Los Andes; 2023 [citado 13 oct 2024]. Disponible en: <https://dspace.uniandes.edu.ec/handle/123456789/17533>
12. Muñoz M. Percepción del profesional de enfermería de la calidad del cuidado otorgado y factores asociados [tesis de pregrado]. Santiago: Universidad de Chile; 2022 [citado 13 oct 2024]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8912331>
13. Vázquez D, Hernández V, Castruita M, Álvarez A. Experiencia de la enfermera ante la muerte del paciente pediátrico. *ACC CIETNA: Rev Escuela de Enfermería* [Internet]. 2021 [citado 13 oct 2024]; 8(1):14-23. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/353363010_Experiencia_de_la_enfermera_ante_la_muerte_del_paciente_pediatrico_una_construccion_desde_la_fenomenologia
14. Paredes M. Filosofía y experiencia de la vida [Internet]. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca; 2023 [citado 13 oct 2024]. Disponible en: <https://eusal.es/eusal/catalog/view/978-84-1311-776-8/6310/9229-1>
15. Herrera J, Villagómez M, Guerrero R. La subjetividad como elemento para el cuidado de enfermería. *CIETNA* [Internet]. 2023 [citado 13 de octubre de 2024];9(2):234-40. Disponible en: <https://revistas.usat.edu.pe/index.php/cietna/article/view/862>
16. Bryczynski K. Patricia Benner: un modelo para la práctica de enfermería [Internet]. En: Benner P, editor. *From Novice to Expert: Excellence and Power in Clinical Nursing Practice*. 2.^a ed. Upper Saddle River: Prentice Hall; 2020 [citado 13 oct 2024]. p. 1-20. Disponible en: <https://www.pearson.com/en-us/search.html?aq=from%20novice%20to%20expert>

17. [Santos S. Originalidade e precariedade do método fenomenológico husserliano](#). In: Ensaio sobre fenomenologia: Husserl, Heidegger e Merleau-Ponty. [Internet]. SciELO Books; 2020 [citado 13 de octubre 2024]; 15-50. Disponible en: <https://books.scielo.org/id/pcd44/pdf/lima-9788574554440-02.pdf>
18. Morales G. Situación actual y retos de la enfermería pediátrica. An Pediatr (Barc). [Internet]. 2023 [citado 10 feb 2025]; 99(2):79-81. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-situacion-actual-retos-enfermeria-pediatica-articulo-S1695403323001327>
19. Galarza K. enfermería pediátrica: en la vanguardia de la atención a la infancia: Rev Mex Investig Inerv Educ [Internet]. 2024 [citado 10 feb 2025]; 3 (3):41 – 50. Disponible en: <https://pablolatapisarre.edu.mx/revista/index.php/rmiie/article>
20. Garaycochea V. Cuidados Paliativos Pediátricos como modelo de atención para niños con necesidades especiales de atención. Rev Peru Pediatr [Internet]. 2022 [citado 13 oct 2024]; 74(2):29-33. Disponible en: <https://pediatria.pe/index.php/pedperu/article/view/34>
21. Baldeón L. Cuidado de enfermería en el método canguro y satisfacción de las madres de neonatos prematuros. Rev Recien [Internet]. 2024 [citado 13 oct 2024];13(2):11-26. Disponible en <https://revista.cep.org.pe/index.php/RECIEN/issue/download/15/11>
22. Mora I. La enfermería pediátrica y su rol en el cuidado integral del niño y la familia. Enfermería Global [Internet]. 2023 [citado 13 oct 2024]; 22(3): 75-90. Disponible en: <https://www.enfermeria-global.com/vol22/3/75-90>
23. Martínez R, Pérez C. Cuidados holísticos en pediatría: estrategias para mejorar la calidad de vida del paciente y su familia. Enfermería Global [Internet]. 2023 [citado 13 oct 2024]; 22(1): 100-115. Disponible en: <https://www.enfermeria-global.com/vol22/1/100-115>
24. Barrio J, Suárez C, Bandeira M, Muñoz C, Beca M, Lozano C, del Cura González I. Enfermedades crónicas en población pediátrica: comorbilidades y uso de servicios en atención primaria. Anales Pediatr [Internet]. 2020 [citado 13 oct 2024]; 93(3):183-93. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.12.019>
25. Santana J, Rodríguez A. Necesidades de atención domiciliaria en el paciente paliativo pediátrico percibidas por los profesionales: una teoría fundamentada.

- Enferm Clin [Internet]. 2023 [citado 13 oct. 2024]; 33(3):184-94. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2023.01.015>
26. Galarza K. Enfermería pediátrica: en la vanguardia de la atención a la infancia. Rev Mex Investig Interv Educ. 2024 [citado 13 oct. 2024];3(3):41–50. Disponible en: <https://pablolatapisarre.edu.mx/revista/index.php/rmie/article/view/105>
27. Barraza A. Metodología de la investigación cualitativa: Una perspectiva interpretativa. [Internet]. 1ª ed. México: Benessere; 2023 [citado 13 oct. 2024].
28. Castillo N. Fenomenología como método de investigación cualitativa: preguntas desde la práctica investigativa. Rev Latinoam Metodol Investig Soc [Internet]. 2020 [citado 13 oct. 2024];(20):7-18. Disponible en: http://www.relmis.com.ar/ojs/index.php/relmis/article/view/fenomenologia_como_metodo/167
29. Pereyra L, Vaira M. Diseño de muestreo [Internet]. Universidad Nacional de Jujuy; 2021 [citado 13 oct. 2024]. p. 23-32. Disponible en: <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/156720>
30. Ríos C. Investigación cualitativa en el contexto de la Salud Pública: actualización de conceptos. Salud Pública Parag. [Internet] 2024 [citado 13 oct. 2024]; 14(1):51-58 Disponible en: <http://scielo.iics.una.py/pdf/rspp/v14n1/2307-3349-rspp-14-01-51.pdf>
31. Hernández R. Mendoza C. Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. México: Editorial Mc Graw Hill; 2018. 392-404 p
32. Berenguera A, Fernández M, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, Observar y Comprender: Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Barcelona: Instituto Universitario de Investigación en Atención Primaria Jordi Gol (IDIAP J.Gol); 2014.
33. Creswell J. Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches. [Internet]. 5ª ed, Sage Publications [citado 18 set 2025]; 2018. Disponible en: https://spada.uns.ac.id/pluginfile.php/510378/mod_resource/content/1/creswell.pdf
34. Rojas X, Osorio B. Criterios de calidad y rigor en la metodología cualitativa. Gaceta de Pedagogía. 2017 [citado el 18 de octubre del 2024] ;(36):69–70. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/337428163_Criterios_de_Calidad_y_Rigor_en_la_Metodologia_Cualitativa
35. Fraser K, Amponsah G, Mensah D, Owusu A, Mensah G. A qualitative exploration of nurses' experiences in the management of pediatric patients with chronic illnesses

- in public hospitals. *J Public Health Afr* [Internet]. 2024 [citado 13 jul 2025];9(1):770. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6318743>
36. Jacobs A, Lourens M. Emotional challenges faced by nurses in pediatric chronic care settings: A South African perspective. *International Journal of Nursing Studies*, [Internet]. 2022 [citado 13 jul 2025]; 58(4), 45-52. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.103456>
 37. Soares M, Silva, A, Costa P. Frustration and emotional competencies in pediatric nursing care: Implications for professional development. *Journal of Clinical Nursing*, [Internet]. 2021 [citado 13 jul 2025]; 30(15-16); 2345-2352. <https://doi.org/10.1111/jocn.15789>
 38. Scott H, Lucas A, Tan S. Parental perceptions of nursing presence during pediatric hospitalization: A qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing* [Internet]. 2025 [citado 13 jul 2025]; 86:101298. Disponible en: [https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(25\)00092-2/fulltext](https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(25)00092-2/fulltext)
 39. Mcharo S, Bally J, Spurr S, Walker K, Peacock S, Holtslander L. The role of nursing presence in enhancing family-centered care in pediatric settings. *Journal of Pediatric Nursing* [Internet]. 2022 [citado 13 jul 2025];44: 75-81. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36463504/>
 40. Tosun N, Altan S. Empathy and communication in pediatric nursing: A qualitative study on the experiences of nurses and families. *Journal of Pediatric Nursing*, [Internet]. 2021 [citado 13 jul 2025]; 56:11- 107. Disponible en: <https://www.dovepress.com/the-relationship-between-clinical-communication-skills-of-pediatric-nu-peer-reviewed-fulltext-article-NRR>
 41. Schultz M, Melvin, C. Professional benefits perception among pediatric nurses: A qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing*, [Internet]. 2022 [citado 13 jul 2025] 62, 1-7. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11920147/>
 42. Jain R, Maheshwari A, Singh T. Patient-nurse interactions to promote self-management in chronic illness: perspectives from pediatric care. *Front Public Health* [Internet]. 2023 [citado 13 jul 2025];11: 1136207. Disponible en: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2023.1136207/full>
 43. Dykes P, McCauley K. Integrating information and communication technology into nursing practice: Implications for pediatric care. *Journal of Pediatric Nursing*

- [Internet]. 2023 [citado 13 jul 2025], 59, 142-149. Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC12136407/>
44. Zhang Y, Li J, Wang X. Resilience and commitment as protective factors against occupational stress in pediatric nurses. *Journal of Pediatric Nursing*. [Internet]. 2021 [citado 13 jul 2025]; 56, 89-95. Disponible en: <https://www.dovepress.com/the-relationship-between-clinical-communication-skills-of-pediatric-nu-peer-reviewed-fulltext-article-NRR>
45. Costero S, Chua C. Experiences of nurses and nursing students on pediatric end of life care and death: a qualitative systematic review. *Nurs Educ Today* [Internet]. 2022 [citado 13 jul 2025];112:105332 Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0260691722000685>

Anexos

ANEXO N° 01

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Guía de entrevista semiestructurada para enfermeras del área pediátrica

Título de la Investigación: Experiencias de enfermeras en la atención de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas en un hospital de Chiclayo, 2025.

Objetivo de la entrevista: Recopilar relatos sobre las experiencias de las enfermeras en el cuidado de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas de un hospital público, con el objetivo de obtener la información adecuada y necesaria de las respuestas de los participantes. Se solicita su valiosa colaboración al responder sinceramente las preguntas a continuación, las cuales serán grabadas en un formato de audio para garantizar la mayor neutralidad y veracidad posible en el trabajo de investigación.

I. Datos de identificación

- Seudónimo:
- Edad:
- Tiempo de experiencia profesional:
- Tiempo de experiencia laboral en el servicio (años):
- Condición laboral: Nombrado () Contratado ()
- Especialidad en el área:
- Última capacitación relacionada en el área donde labora (año):

Preguntas de la Entrevista:

1. ¿Cómo describiría su experiencia al brindar cuidado a niños hospitalizados con enfermedades crónicas?
2. ¿Qué limitaciones encuentra al brindar cuidados a niños hospitalizados con enfermedades crónicas?
3. Usted desea narrar alguna experiencia que le causó impacto en el cuidado a niños hospitalizados con enfermedades crónicas
4. ¿Cómo ha cambiado su perspectiva sobre la atención pediátrica desde que trabaja con pacientes con enfermedades crónicas?
5. ¿Qué le ha enseñado esta experiencia sobre su rol como enfermera en el cuidado de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas?
6. ¿Hay algo más que desee compartir?

ANEXO N° 02**CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN - ADULTOS -**

Datos informativos:

Institución : Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo

Investigadores: Anggy Aracely Ñiquen Zeña

Título : Experiencias de enfermeras en la atención de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas de un hospital, Chiclayo 2025.

Propósito del Estudio:

Estamos invitando a participar en este estudio, cuyo propósito es explorar y comprender las experiencias de las enfermeras que brindan atención a pacientes pediátricos con enfermedades crónicas en el Hospital Regional Docente "Las Mercedes" de Chiclayo. Su colaboración es importante para identificar los principales desafíos que enfrentan en su labor, y sus aportes contribuirán a mejorar las prácticas en el cuidado de pacientes pediátricos crónicos.

Procedimientos:

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

1. Se le proporcionará la entrega del consentimiento informado, en el cual se explica el propósito del estudio, su participación, posibles riesgos y beneficios, y su derecho a retirarse en cualquier momento. Tendrá tiempo para leerlo y hacer preguntas antes de firmar.
2. Una vez que haya aceptado participar, se coordinará una entrevista en un lugar y momento convenientes para usted dentro del Hospital Regional Docente "Las Mercedes" de Chiclayo. La entrevista será confidencial, será grabada, tendrá una duración de 20 a 30 min y se centrará en su experiencia en la atención de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas.
3. Posteriormente se realizará la transcripción de sus respuestas, las cuales serán compartidas nuevamente con las participantes para su revisión y conformidad con el contenido.

Riesgos:

Participar en este estudio puede implicar ciertos riesgos emocionales al recordar y compartir experiencias relacionadas con el cuidado de pacientes pediátricos. Algunas preguntas podrían traer recuerdos difíciles o sentimientos de estrés. Si en algún momento se siente incómodo, puede optar por no responder o retirarse de la entrevista sin ninguna repercusión.

Beneficios:

Participar en este estudio le ofrece la oportunidad de expresar sus experiencias en un entorno seguro y de compartir sus opiniones sobre el cuidado de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas. Su participación ayudará a generar un mejor entendimiento de los desafíos en el ámbito de la enfermería pediátrica.

Costos e incentivos

No deberá pagar nada para participar en el estudio, ni recibirá incentivos económicos u otro tipo de compensación. Sin embargo, su colaboración será valiosa para contribuir al avance del conocimiento en el área de enfermería.

Confidencialidad:

La información que comparta será tratada con la más estricta confidencialidad. Los datos recolectados se guardarán en archivos protegidos y solo el equipo de investigación tendrá acceso a ellos. Su identidad no será revelada en ningún informe o publicación del estudio.

Uso futuro de la información obtenida:

Conservaremos la información de sus entrevistas en archivos seguros durante un periodo de dos años, con el objetivo de que pueda ser utilizada para verificar los resultados de la investigación. Después de este periodo, los datos serán eliminados.

Autorizo guardar la base de datos: SI NO

Derechos del participante:

Si usted decide participar en el estudio, y si por algún motivo desiste, puede retirarse de éste en cualquier momento, sin perjuicio alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor pregunte al personal del estudio, o llamar al tel. 964556771, investigador principal.

Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Comité de Ética en investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, al correo:

comiteetica.medicina@usat.edu.pe.

CONSENTIMIENTO

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

*FIRMA/HUELLA
DIGITAL*

Participante Nombre:
DNI:

Fecha

Investigador

Nombre: Anggy
Aracely Ñiquen Zeña
DNI: 76480351

Fecha

ANEXO N° 03:

PROCESO DE VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO

1. DATOS GENERALES

Apellidos y Nombres del juez: Blanca Ramos Kong

Cargo de la Institución donde labora: enfermera del Hospital Nacional Almanzor
Aguinaga Asenjo

2. ASPECTOS DE VALIDACIÓN

Valoración: 0 = Debe mejorarse, 1 = Poco adecuado, 2 = Adecuado

CRITERIOS	INDICADORES	VALORACIÓN
CLARIDAD	Es formulado con lenguaje claro y coherente para los sujetos. El vocabulario es apropiado al nivel educativo del sujeto de estudio	2
OBJETIVIDAD	Esta expresado en indicadores o preguntas precisos y claros.	2
ORGANIZACIÓN	Presentan los ítems/preguntas una organización lógica y clara.	2
CONSISTENCIA	Responde a los objetivos, a las variables/objeto de estudio, marco teórico	2
COHERENCIA	Coherencia entre la (variable /objeto) de estudio e indicadores/marco teórico. Los ítems corresponden a las dimensiones u objeto de estudio que se evaluarán.	2
RESULTADO DE VALIDACIÓN		10

Calificación: **Aceptado** (7-10 puntos), **Debe mejorarse** (4-6 puntos), **Rechazado** (< 3 puntos)

3. SUGERENCIAS (realizar todas las anotaciones, críticas o recomendaciones que considerarán oportunas para la mejora del cuestionario)

ACEPTADO

LUGAR Y FECHA: Chiclayo, 27 de octubre del 2024.



Firma del revisor

Nota: Los resultados del juicio de expertos deberán ser trabajados con su asesora temática.

Actualizado en julio de 2024 por equipo docente de Tesis I de la Escuela de Enfermería USAT

1. DATOS GENERALES

Apellidos y Nombres del Juez: María Caridad Arriola Arizaga

Cargo de la Institución donde labora: Enfermera Asistencial

Minsa Años de servicio: 35 **Estudios de postgrado:** maestría en bioética

2. ASPECTOS DE VALIDACIÓN

Valoración: 0 = Debe mejorarse, 1 = Poco adecuado, 2 = Adecuado

CRITERIOS	INDICADORES	VALORACIÓN
CLARIDAD	Es formulado con lenguaje claro y coherente para los sujetos. El vocabulario es apropiado al nivel educativo del sujeto de estudio	1
OBJETIVIDAD	Esta expresado en indicadores o preguntas precisos y claros.	1
ORGANIZACIÓN	Presentan los ítems/preguntas una organización lógica y clara.	2
CONSISTENCIA	Responde a los objetivos, a las variables/objeto de estudio, marco teórico	2
COHERENCIA	Coherencia entre la (variable /objeto) de estudio e indicadores/marco teórico. Los ítems corresponden a las dimensiones u objeto de estudio que se evaluarán.	2
RESULTADO DE VALIDACIÓN		8

Calificación: **Aceptado** (7-10 puntos), **Debe mejorarse** (4-6 puntos), **Rechazado** (< 3 puntos)

3. SUGERENCIAS (realizar todas las anotaciones, críticas o recomendaciones que considerarán oportunas para la mejora del cuestionario)

Aceptado, sugiero mantener el término experiencia en todas las preguntas dado que podría generar confusión cuando entreviste y use el termino perspectiva, sugiero reformular

LUGAR Y FECHA: Chiclayo, _3_ de Nov _del 2024_____.

Firma del reviso



Nota: Los resultados del juicio de expertos deberán ser trabajados con su asesora temática.

Actualizado en julio de 2024 por equipo docente de Tesis I de la Escuela de Enfermería USAT

1. DATOS GENERALES

Apellidos y nombres del Juez: Dra. Mirian Elena Saavedra Covarrubia Cargo de la

Institución donde labora: Hospital Belén de Lambayeque

Años de servicio: 35 años Estudios de postgrado: Doctorado en Enfermería

2. ASPECTOS DE VALIDACIÓN

Valoración: 0 = Debe mejorarse, 1 = Poco adecuado, 2 = Adecuado

CRITERIOS	INDICADORES	VALORACIÓN
CLARIDAD	Es formulado con lenguaje claro y coherente para los sujetos. El vocabulario es apropiado al nivel educativo del sujeto de estudio	2
OBJETIVIDAD	Esta expresado en indicadores pregunta precisos y claros.	1
ORGANIZACIÓN	Presentan los ítems/preguntas una organización lógica y clara.	1
CONSISTENCIA	Responde a los objetivos, a las variables/objeto de estudio, marco teórico	2
COHERENCIA	Coherencia entre la (variable /objeto) de estudio e indicadores/marco teórico. Los ítems corresponden a las dimensiones u objeto de estudio que se evaluarán.	2
RESULTADO DE VALIDACIÓN		8

Calificación: **Aceptado** (7-10 puntos), **Debe mejorarse** (4-6 puntos), **Rechazado** (< 3 puntos)

3. SUGERENCIAS (realizar todas las anotaciones, críticas o recomendaciones que considerarán oportunas para la mejora del cuestionario)

- Se sugiere revisar los comentarios realizados al documento. Son aportes al instrumento del proyecto de tesis.

LUGAR Y FECHA: Chiclayo, 03 noviembre de 2024



Dra. Mirian Saavedra Covarrubia

Nota: Los resultados del juicio de expertos deberán ser trabajados con su asesora temática.

Actualizado en julio de 2024 por equipo docente de Tesis I de la Escuela de Enfermería USAT

ANEXO N° 04
RESOLUCIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA



CONSEJO DE FACULTAD
RESOLUCIÓN N° 049-2025-USAT-FMED

Chiclayo, 10 de febrero de 2025

Vista la solicitud virtual N° TRL-2025-2659 en virtud de la aprobación con fecha 07 de febrero de 2025 por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina del Proyecto de Investigación de la estudiante RIQUEÑ ZEÑA ANGGY ARACELY, de la Escuela de Enfermería. Asesor: Mgtr. Mercedes Elizabeth López Díaz.

CONSIDERANDO:

Que esta investigación forma parte de las áreas y líneas de investigación de la Escuela de Enfermería.

Que el proyecto de investigación denominado: **EXPERIENCIAS DE ENFERMERAS EN LA ATENCIÓN DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS EN UN HOSPITAL DE CHICLAYO, 2025**, fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina.

En uso de las atribuciones conferidas por la Ley Universitaria N° 30220 y el Estatuto de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo;

SE RESUELVE:

Artículo 1º.- Declarar aprobado el Proyecto de Investigación para continuar con el proceso de recolección de datos y finalización del mismo.

Artículo 2º.- Dar a conocer la presente resolución a la interesada.

Regístrese, comuníquese y archívese.



Mtro. Sorey Gariel Dayoso Dianderas
Secretaria Académica
Facultad de Medicina



Mtro. Luis Enrique Jara Romero
Decano (e)
Facultad de Medicina

ANEXO N° 05
AUTORIZACIÓN PARA LA EJECUCIÓN DEL PROYECTO DE TESIS



N° 046/25

AUTORIZACIÓN

El Director y el Jefe de la Unidad de Apoyo a la Docencia e Investigación del Hospital "Las Mercedes" Chiclayo, Autorizan a:

NIQUEN ZEÑA
ANGGY ARACELY

Para que realice la Ejecución del Proyecto de Investigación Titulado: "*Experiencias de Enfermeras en la Atención de Pacientes Pediátricos con Enfermedades Crónicas en un Hospital de Chiclayo, 2025*"; debiendo al término remitir las conclusiones respectivas.

Chiclayo, Marzo 2025

HOSPITAL REGIONAL DOCENTE "LAS MERCEDES"
CHICLAYO
Dr. Oscar Torres Medina Corzo
DIRECTOR

HOSPITAL REGIONAL DOCENTE "LAS MERCEDES"
CHICLAYO
Lic. Maribel Medina Rojas
JEFE DE LA UNIDAD DE APOYO A LA DOCENCIA E INVESTIGACIÓN

ANEXO N°6
MATRIZ DE RESULTADOS

Título de la tesis: Experiencias de enfermeras en la atención de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas en un hospital de Chiclayo, 2025			
Objetivos: Describir, analizar y comprender las experiencias de enfermeras en la atención de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas en un hospital de Chiclayo, 2025			
Sujetos de estudio: Enfermeras			
Escenario: Area de Pediatría, Lactantes y UCI de neonatología			
RESULTADOS			
Categorías previas	Códigos/ subcategorías	Citas textuales de las entrevistas, identificando el sujeto de estudio (código de identificación o seudónimos de cada participante).	Interpretación de los datos
1. Impacto emocional frente al cuidado del paciente pediátrico que padece una enfermedad crónica.	1.1. Desafíos emocionales en el cuidado al niño que vive una enfermedad crónica	<p><i>"Te queda la impotencia de no poder hacer más por esa criatura, porque no sabes cómo va a reaccionar durante el traslado"... (Esmeralda)</i></p> <p><i>"Lamentablemente, la niña se complicó, entró en paro y falleció. Ese evento me impactó profundamente al iniciar en el servicio, ya que, a pesar de realizar todo lo posible, no pudimos salvar su vida"... (Coral)</i></p> <p><i>"La experiencia que viví al inicio fue bastante decepcionante, porque, aunque hacíamos todo lo posible, muchas veces fallecía. Eso generaba sentimientos de tristeza, impotencia y frustración, porque uno como enfermera espera que todo el esfuerzo se vea reflejado en la recuperación del paciente."... (azul)</i></p>	Las enfermeras entrevistadas manifestaron de forma reiterada sentimientos de impotencia, tristeza y frustración ante el sufrimiento de los niños con enfermedades crónicas, especialmente cuando los recursos disponibles resultan insuficientes para aliviar su dolor o cuando, pese a todos los esfuerzos realizados, el desenlace es desfavorable. Describen como emocionalmente desgastante el hecho de presenciar que algunos niños no logran superar la enfermedad, y esta carga se intensifica en situaciones críticas, como el acompañamiento a las familias durante despedidas o fallecimientos. Uno de los aspectos que más las afecta es la sensación de no poder hacer más por los pequeños, lo que genera un profundo impacto emocional. Un elemento particularmente significativo en los testimonios es

"En algunas ocasiones, debes presenciar el momento en que una familia se despide de su hijo. Es una experiencia profundamente dolorosa en la que resulta imposible no involucrarse emocionalmente, ya que el sufrimiento de los padres también nos afecta... Al principio, era muy difícil no sentir ese nudo en la garganta al ver su sufrimiento... Atender a estos bebés tan delicados y a familias que están en un estado de angustia constante es agotador" (azul marino)

"Es bastante impactante ver a un niño que sufre y no poder ayudar más de lo que tenemos disponible. Y como enfermera, en esos momentos, solo queda la certeza de estar haciendo todo lo posible, aunque el dolor del paciente siga presente... No podemos negar que también sufrimos junto con los niños, porque a veces no pueden hablar ni expresar lo que sienten, y eso nos genera impotencia al no saber exactamente qué les duele o qué les está pasando... Esto nos duele mucho... No solo somos enfermeras, también somos madres. A veces te preguntas: '¿Y si fuera mi hijo?' Y eso te golpea mucho emocionalmente"... (jade)

"Hay momentos en los que una siente profunda impotencia, porque quisiera hacer más por ellos... Lo más complicado es aceptar que, a pesar de todos los esfuerzos realizados, algunos niños no logran vencer la enfermedad... Cuando hay demasiada carga de trabajo, uno se siente presionado por tratar de dar lo mejor sin descuidar a ningún otro pacientito. Es agotador física y emocionalmente... Sentir esa impotencia es algo que marca profundamente"... (violeta)

"El sentimiento que tengo es de tristeza porque ingresan mal y tienen mal pronóstico... En estos dos años me he dado cuenta de que los bebés con problemas cardíacos, cuando reciben el alta, mayormente fallecen en casa, y eso genera mucha impotencia porque no podemos hacer más por ellos... Yo entré en depresión. Inclusive pedí que me rotaran de área porque sentía que no podía

la identificación afectiva con los niños, llegando a pensar en ellos como si fueran sus propios hijos, lo cual potencia la implicancia emocional del cuidado. Algunas enfermeras incluso refieren haber atravesado episodios depresivos o solicitado su rotación a otro servicio como medida para preservar su salud mental.

seguir enfrentando tanto dolor" ... (turquesa)

"También es muy triste ver que, de repente, un niño no mejora, que cada día necesita quizás oxígeno o que, tras cada análisis, vuelve a recaer... Ver al bebé sufriendo, saber que es un bebé que no va a tener mayor progreso y que solamente estaba ahí con signos vitales mantenidos porque era ventilado por un equipo... Es una situación que genera tristeza e impotencia en nosotros como enfermeras, porque sabemos que no podemos hacer más para cambiar su condición... Ver el sufrimiento de la madre por su bebé, ver al bebé que está sufriendo... Entonces es toda una mezcla de sentimientos" ... (blanco)

"No necesariamente vamos a tener resultados positivos. Las enfermedades son crónicas; hay neonatos y pacientes pediátricos en esa situación... A veces, cuando vemos fallecer a un neonato o a un niño, sentimos una profunda tristeza, porque sabemos que era un pequeño que tenía mucho futuro por vivir. Eso nos deja un vacío muy grande como profesionales... Nos causa tristeza ver cómo los padres sufren. Es inevitable sentir dolor al presenciar su angustia, porque uno también se pone en su lugar" ... (Morado)

"Fue triste, pero nosotros debemos mostrarnos fuertes ante la madre y ante los cuidadores" ... (Ámbar)

1.2. Experimentando momentos satisfactorios y gratificantes al satisfacer las necesidades del paciente pediátrico.

"Es una experiencia hermosa... hay días en los que sentimos una felicidad inmensa al ver que un bebé, que estuvo luchando durante meses, finalmente recibe el alta... Son momentos que nos llenan de satisfacción y nos recuerdan por qué elegimos esta profesión... La atención pediátrica, me ha enseñado que la vida es un camino lleno de altibajos, y que, aunque no siempre podamos cambiar el destino, sí podemos influir en cómo se transita cada momento, con dignidad, amor y esperanza... Mi manera de ver la atención pediátrica ha evolucionado. Antes pensaba que lo más importante era estabilizar a un niño, que el éxito de mi labor dependía de su recuperación. Ahora sé que hay muchas formas de cuidar ... Comprendo que nuestro rol como enfermeras sigue siendo vital. Hoy veo mi trabajo con más profundidad, con una mezcla de respeto, fortaleza y gratitud" ... (azul marino)

"También es muy satisfactorio ver cuando un niño nos reconoce y dice: 'Ella me va a poner la inyección porque ella no me hace doler'... o cuando, después de un procedimiento, simplemente sonrío porque supimos manejarlo bien... Ver cómo ese niño que antes lloraba y se escondía empieza a confiar en nosotras, cómo te busca y te llama por tu nombre... Ese cambio en su actitud, esa confianza que construimos, me ha enseñado el valor de la paciencia y la importancia de cómo nos acercamos a los niños... Me enseñó que, aunque no siempre podemos curar, sí podemos aliviar, acompañar y brindar un poco de calma en medio de todo lo que están viviendo... Es un área que exige mucho, tanto en conocimiento como en paciencia, pero también es un espacio donde cada pequeño logro deja una huella en nuestro crecimiento profesional y humano" ... (jade)

"Gratificante saber que, cuando los niños llegan al servicio con problemas de salud relacionados a su enfermedad crónica, podemos ayudarlos a disminuir su dolor. Aliviar, aunque sea un poco sus males, nos da la satisfacción de sentir que estamos marcando una diferencia en su vida... Me ha enseñado a ser más empática, más tolerante y más fuerte... Cada experiencia vivida

Las enfermeras entrevistadas relatan, de forma reiterada, que atender a niños con enfermedades crónicas no solo implica desafíos, sino también vivencias profundamente gratificantes. Coinciden en que presenciar la recuperación de un niño, su alta médica o la expresión de confianza y cariño hacia ellas, les genera una satisfacción inmensa. La posibilidad de aliviar el dolor, brindar consuelo o ver como los niños reconocen y valoran su trato cuidadoso les reafirma el sentido de su vocación y fortalece su compromiso con el cuidado pediátrico. Uno de los aspectos comunes en los testimonios es el reconocimiento de que no siempre es posible curar, pero si aliviar, acompañar y dignificar el proceso de la enfermedad, lo que ressignifica su rol más allá de lo técnico. Un elemento especialmente novedoso es como estas experiencias las llevan a una transformación personal y profesional, desarrollando mayor empatía, tolerancia, delicadeza y capacidad de observación. En algunos casos, el impacto positivo de ver a un niño superar una condición crítica es descrito como un aprendizaje de vida, que les enseña a valorar la fuerza de los pacientes pediátricos como guerreros que no se rinden

con los niños y sus familias nos ha ayudado a crecer, no solo como enfermeras, sino también como personas... nos enseña a valorar la paciencia y el verdadero sentido de acompañar en los momentos más difíciles"... (ámbar)

"Es una gran satisfacción saber que, durante su estadía, los niños se recuperan... Es una experiencia muy bonita y reconfortante...

He aprendido a ser más delicada, más cuidadosa, más observadora, a entender que cada pequeño detalle en el cuidado de un niño puede marcar una gran diferencia en su evolución y bienestar"...(turquesa)

"Finalmente, la bebé logró salir de la UCI y, contra todo pronóstico, se recuperó sin secuelas. Fue un momento de gran alegría para todos nosotros. Ver su evolución, ver cómo crece sana y feliz, nos llena de satisfacción.... Y son ellos quienes nos motivan a seguir adelante, recordándonos que nuestro esfuerzo vale la pena... Me ha enseñado que los niños, a veces, son más fuertes que nosotros. Como solemos decir, son milagros de Dios, son guerreros y nos enseña a nunca rendirnos"...(rojo)

"Pero al pasar del tiempo, estos niños con enfermedades crónicas logran recuperarse, mejoran poco a poco. Ver su progreso es algo que genera mucha satisfacción para nosotros como enfermeras"... (Azul)

"La familia o el paciente te agradece y ese gesto, aunque sea pequeño, genera una gran satisfacción, te recuerda que todo el esfuerzo, todo el cansancio, vale la pena cuando sabes que hiciste una diferencia en su vida." (Morado)

"Y yo me quedé con la enseñanza de que, aunque no siempre podemos cambiar el rumbo de una enfermedad, sí podemos hacer que el camino sea más bonito... me ha enseñado a ser paciente y flexible... La enfermería te enseña a ser meticuloso, a ser humano en cada gesto, en cada cuidado y, sobre todo, a dar lo mejor de ti cada día"... (Violeta)

		<p><i>"Me ha enseñado a ser más humana, a no ver a los pacientes solamente como pacientes, sino como personas que sienten"...</i> (Blanco)</p>	
<p>2. Humanización y compromiso en el cuidado del paciente pediátrico</p>	<p>2.1. Brindando cuidado humanizado y aplicando la tecnología dura y la tecnología blanda</p>	<p><i>"Aprendí que el mejor cuidado que podemos brindar es simplemente estar presentes, en silencio, sosteniendo la mano de quienes enfrentan la despedida más difícil. Estar ahí, de manera auténtica, es parte esencial del cuidado humanizado... Cuando un recién nacido está en cuidados intensivos, no es solo el bebé quien sufre, sino toda la familia. Muchas madres no pueden siquiera cargar a sus hijos durante semanas o meses, y nosotras nos convertimos en sus manos, en su voz. ... Como enfermera, no solo cuido al bebé, también acompaño a la madre y al padre en la difícil situación que enfrentan... Entendí que mi papel no es solo brindar atención médica, sino también ser un apoyo silencioso para ellos"...</i> (azul marino)</p> <p><i>"Es importante ser más empáticos, ponerse en el lugar del familiar y también en el lugar del niño, especialmente en el caso de los recién nacidos o lactantes que no pueden comunicarse. Tenemos que identificar su dolor a través de los monitores, pero sin dejar de ver al niño como un ser humano... brindar un cuidado humanizado, implica ir más allá de las máquinas y estar realmente atentos al paciente"...</i> (blanco)</p> <p><i>"Debemos tener más empatía y ponernos en el lugar de las personas. A veces, como profesionales de salud, podemos mostrarnos duros y creer que lo sabemos todo, pero olvidamos lo que realmente sienten los pacientes y sus familias frente a la</i></p>	<p>Las enfermeras entrevistadas expresan que brindar un cuidado humanizado al paciente pediátrico implica combinar tanto el uso de la tecnología dura como monitores, bombas de infusión o equipos de soporte vital como también las herramientas blandas basadas en la empatía, la comunicación afectiva y la contención emocional. Sostener la mano de un niño en silencio, acompañar a los padres en momentos de angustia, interpretar las señales de dolor en bebés que no pueden expresarse verbalmente y ofrecer apoyo emocional constante, son acciones que destacan como esenciales en su práctica diaria. Afirman que muchas veces su papel no se limita a cuidar al niño, sino que también se extiende a ser un apoyo silencioso y comprensivo para las familias, especialmente en contextos como las unidades de cuidados intensivos. Mencionan que ponerse en el lugar de los padres, comprender su ansiedad y trabajar estrechamente con ellos fortalece la confianza y mejora el proceso de recuperación. Esta atención sensible les ha permitido desarrollar mayor asertividad, tolerancia y una visión integral del cuidado. Estas prácticas, que van más allá de lo clínico, son muy significativas para ellas, ya que consideran que gracias a esta forma de cuidar logran</p>

enfermedad... Trabajar estrechamente con la madre, el padre y la familia no solo ayuda a prevenir complicaciones o infecciones, sino que también fortalece la confianza, la educación y el acompañamiento emocional, que son esenciales para brindar un cuidado humanizado al paciente pediátrico" ... (esmeralda)

Brindar un cuidado humanizado implica, ante todo, ejercer con empatía como profesionales de enfermería. Esta experiencia me ha ayudado a desarrollar una profunda sensibilidad tanto con los niños como con sus familiares... No se trata solo de brindar cuidado al niño, sino también de ofrecer apoyo emocional a los padres, porque cuando un niño es hospitalizado, su familia también atraviesa el proceso junto a él" ... (coral)

"La sensibilidad es fundamental porque cuidamos a una persona pequeña, frágil, que no puede expresar lo que siente... La empatía es la habilidad principal, ya que debemos ponernos en el lugar de los niños y de sus padres para brindarles un cuidado de calidad. También es esencial cómo tratamos al familiar, y reconocer el valor del trabajo conjunto y el apoyo cercano que brindan a sus hijos durante el proceso de hospitalización" ... (rojo)

"Esta experiencia me ha enseñado a ser una enfermera más empática y más asertiva en el cuidado de mis pacientes... En estos casos, además de aplicar todos nuestros principios de enfermería, es fundamental actuar con mucho tino y empatía entendiendo que su cuidado va más allá del tratamiento físico, abarcando también su dimensión emocional" ... (Celeste)

"He visto a familias desgastadas por la preocupación y, en muchos casos, nuestro apoyo como enfermeras les brinda un poco de calma en medio de todo este proceso que llevan sus hijos (violeta)

marcar una verdadera diferencia en la vida de los niños y sus familias

"Debemos ser empáticas, amables y, sobre todo, brindar un trato especialmente amable a la madre. Ya que las madres o padres cuidadores son los encargados de acompañar día a día a estos pacientes. Esta experiencia nos ha enseñado, sobre todo, a practicar la empatía en nuestro trabajo... Debemos mostrar fortaleza, pero sin perder la empatía ni la solidaridad en nuestro cuidado" ... **(Ambar)**

"A lo largo del proceso, se orienta a la familia. El médico le proporcionó información clara y fue preparando tanto al padre como a los demás familiares para que puedan afrontar la situación de su hijo, brindándoles acompañamiento emocional" ... **(Morado)**

"Desde mi experiencia, es muy doloroso ver a los niños que llegan con diagnósticos como parálisis cerebral infantil. Aunque no tenemos muchos pacientes crónicos, los casos que atendemos nos impactan profundamente. Saber que muchos de estos niños podrían haber tenido una mejor calidad de vida si hubieran recibido atención oportuna genera una gran tristeza. Esto refuerza la importancia de brindar un cuidado humanizado y preventivo desde los primeros momentos de su enfermedad" ... **(Azul)**

2.2. Asumiendo el cuidado del paciente pediátrico con responsabilidad y compromiso.

Procuramos garantizar una atención completa dentro de nuestras posibilidades... También es clave anticiparnos a posibles complicaciones y actuar de manera rápida.... El objetivo no es solo administrar un tratamiento, sino lograr que el pacientito se sienta seguro en un entorno que no le es familiar. Nos convertimos en una figura de confianza para él, haciendo que su recuperación y permanencia en el hospital sean más llevaderas.... Cuando logramos que el niño deje de llorar y nos vea como un apoyo, sentimos que realmente estamos cumpliendo con nuestro rol de enfermeras... Aquí no solo se trata de aplicar tratamientos, sino de acercarse al niño, crear un ambiente seguro y hacer que su estancia en el hospital sea lo menos traumática posible" ... **(jade)**

Las enfermeras manifiestan que el cuidado del paciente pediátrico implica asumir un compromiso que va más allá de cumplir funciones técnicas; se trata de estar presentes de manera constante, actuar con responsabilidad y responder con sensibilidad ante cada necesidad del niño y su familia. Crear un ambiente hospitalario seguro y acogedor, anticiparse a complicaciones y brindar acompañamiento emocional son acciones que las enfermeras asumen como parte de un compromiso ético y humano. Expresan que su rol va más allá de administrar tratamientos, ya que también implica convertirse en figuras de confianza para los niños, ayudándolos a enfrentar el dolor, la hospitalización

Desde el primer día, supe que este trabajo me desafiaría en todos los aspectos: físico, mental y emocionalmente... Exige una combinación de precisión en los procedimientos técnicos, resistencia física y emocional, y un compromiso constante que va más allá del deber, enfocado en proteger el bienestar del niño" ...
(azul marino)

*"No es solo un trabajo, es un compromiso diario tanto con el niño como con su familia... A pesar de las dificultades, como profesionales hacemos todo lo que está a nuestro alcance. Sabemos que cada gesto cuenta y que, aunque no podamos cambiar algunas circunstancias, siempre podemos hacer que el tiempo que los niños pasan en el hospital sea lo más llevadero posible... Esta experiencia me ha enseñado que ser enfermera en pediatría no se limita a brindar cuidados clínicos, sino que implica estar presentes para los niños en todo momento, acompañándolos en su dolor y en cada etapa de su recuperación. Es un compromiso continuo" ...***(violeta)**

" Cuidar a estos niños y a sus familias requiere mucha paciencia, no solo en los procedimientos médicos, sino también en el trato humano diario... Esta paciencia refleja el compromiso de brindar un cuidado que va más allá del deber técnico, acompañando emocionalmente a quienes atraviesan situaciones difíciles" ...
(esmeralda)

"La experiencia como enfermera al brindar cuidados a niños con enfermedades crónicas implica ir más allá de conocer su enfermedad... Requiere comprender sus limitaciones y las particularidades de su patología para tratarlo adecuadamente, brindar un cuidado de calidad y establecer planes de enfermería con intervenciones y acciones que contribuyan a la mejora del niño" ... **(Coral)**

"Durante la pandemia sentí una gran tristeza al ver que, en algunos casos, el miedo superó el compromiso que debemos tener

y el miedo dentro de un entorno protector. Reconocen que el cuidado en pediatría exige precisión técnica, fortaleza emocional y paciencia, pero también dedicación y amor por lo que hacen. Para ellas, comprometerse con el cuidado pediátrico significa comprender las particularidades de cada paciente, capacitarse de manera constante y evitar que la rutina vuelva mecánico su trabajo. Con ello reafirman el carácter humanista y reflexivo de la enfermería. Viven estas experiencias con orgullo porque sienten que cada gesto, aunque pequeño puede marcar una diferencia significativa en la recuperación y bienestar de los niños hospitalizados.

	<p><i>con nuestros pacientes. Esta experiencia me reafirmó que ser enfermera pediátrica implica priorizar siempre el bienestar del niño, incluso en situaciones de riesgo, demostrando que nuestro compromiso va mucho más allá de cumplir funciones técnicas"... (Turquesa)</i></p> <p><i>"No se trata solo de brindar un cuidado o realizar procedimientos, sino de pensar en cada acción para el bienestar de la persona.... nosotros hacemos nuestra parte como personas y como profesionales, ... con amor, esfuerzo, esmero, cuidado y dedicación en todo lo que hacemos, y así logramos que los niños salgan adelante... Debemos respetar siempre el derecho a la vida de nuestros pacientes. La forma en que los cuidamos refleja ese respeto, porque cada acción debe reafirmar que la vida del niño es valiosa... Debemos esforzarnos, capacitarnos continuamente y no perder el sentido humanista en nuestro trabajo, porque eso es lo que le da verdadero valor a nuestro rol. No podemos caer en la robotización ni hacer siempre lo mismo de forma automática." (Rojo)</i></p> <p><i>"Aunque nadie te esté observando, debes brindar el cuidado con la misma responsabilidad, porque ya es parte de ti cumplirlo tal como está indicado... Contamos con la práctica, pero reconocemos que aún nos falta reforzar más nuestros conocimientos para brindar un cuidado más completo al paciente. Aunque quizás no lleguemos al cien por ciento, nos esforzamos por cumplirlo de la mejor manera posible"... (Morado)</i></p>	
<p>3. Afrontando limitaciones y/o barreras institucionales en la atención del paciente pediátrico con enfermedad</p>	<p><i>" Existen varias limitaciones en nuestra labor diaria, pero la más frecuente es la falta de recursos. En UCIN, cada equipo, cada insumo y cada medicamento puede marcar la diferencia en la atención del paciente... En ocasiones no contamos con el personal suficiente para atender a todos los pacientes como quisiéramos, lo que dificulta brindar una atención oportuna y adecuada a cada niño que lo necesita."... (azul marino)</i></p>	<p>Las enfermeras manifestaron que, en su práctica diaria, enfrentan diversas limitaciones institucionales que dificultan la atención oportuna y de calidad a los niños con enfermedades crónicas. Lo más común en sus relatos es la referencia a la falta de recursos necesarios para brindar una atención completa, como personal suficiente, insumos o equipos adecuados. De forma reiterada,</p>

crónica.

"No contamos con algunos medicamentos que deberían administrarse a estos pacientes, lo que afecta nuestra capacidad para brindar un tratamiento oportuno y adecuado... La falta de recursos humanos es evidente; muchas veces somos solo una enfermera para 13 o 14 pacientes, y al ser solo una, no nos da tiempo suficiente para ofrecer una atención de calidad... No administramos tratamientos como quimioterapia o radioterapia, ya que aquí no contamos con una UCI pediátrica." (celeste)

"No siempre contamos con los medicamentos o dispositivos específicos que estos pacientes requieren, lo que limita nuestra capacidad para brindarles el alivio que merecen... No tenemos una camilla especializada para mejorar su posición y reducir el dolor, y muchas veces carecemos de catéteres de larga duración... Algunos pacientes no pueden recibir su quimioterapia porque el hospital no cuenta con los equipos necesarios... No disponemos de todas las subespecialidades pediátricas, por lo que muchos pacientitos deben ser estabilizados y referidos. No tenemos especialistas en áreas como cardiología pediátrica, gastroenterología pediátrica o neuropediatría, lo que limita la capacidad de ofrecer una atención integral... También está la carga de trabajo: somos solo una enfermera por turno para varios pacientes, y la demanda de atención es alta. Debemos asegurarnos de atender a todos sin afectar la calidad del cuidado" ... (jade)

"Las limitaciones en este hospital, al ser de nivel 2, se centran en la falta de equipos, ya que no contamos con monitores individuales para cada niño... Tampoco disponemos de suficientes aspiradores de secreciones. Estas carencias impactan directamente en la recuperación y en la calidad de atención que podemos brindar." ... (ámbar)

"Los pacientitos requieren varios insumos, medicamentos y equipos que, en muchas ocasiones, el hospital no tiene. Da un

expresan que estas condiciones afectan el desarrollo de su labor y generan una sensación de impotencia al no poder responder como quisieran a las necesidades del paciente. Como aspecto novedoso, se reconoce la preocupación por el impacto que estas carencias tienen no solo en el cuidado del niño, sino también en las familias, quienes muchas veces deben asumir gastos o enfrentar demoras en la atención. En general, lo negativo sobresale, ya que estas limitaciones influyen en la carga emocional del personal y en la experiencia hospitalaria del niño. Esta situación da lugar a la denominación de la categoría, al reflejar cómo las barreras institucionales condicionan el ejercicio del cuidado y exigen un esfuerzo adicional por parte de las enfermeras para mantener su compromiso con los pacientes

sentimiento de impotencia no poder contar con todos los recursos necesarios para brindar una atención de calidad al niño... En ciertas temporadas, no hay suficientes medicamentos en el CIS, lo que nos obliga a pedir a los familiares que compren medicamentos, sondas y líneas para el cambio de infusión, algo incómodo considerando su situación económica... Esta situación añade una carga emocional y operativa a nuestra labor diaria." ...
(blanco)

*"Las limitaciones que encontramos a veces son la falta de materiales adecuados. No tenemos a disposición todos los insumos necesarios para poder brindar un cuidado óptimo" ...***(Coral)**

*"Una de las limitaciones que enfrentamos es no contar con el tipo de cama adecuado para ofrecer la mejor comodidad al paciente pediátrico. Muchas veces tampoco disponemos de rodetes ni del material necesario para prevenir que los niños se contracturen o desarrollen úlceras por presión, lo que compromete aún más su recuperación" ...***(Azul)**

*"Muchas veces necesitamos ciertos medicamentos, insumos o equipos que no están disponibles en el momento que los requerimos o que el hospital simplemente no tiene... No siempre contamos con algunos materiales que a veces necesitan los neonatos o los pacientes pediátricos" ...***(Violeta)**

*"A nivel hospitalario, la falta de material es una de las principales limitaciones. También ocurre cuando no hay disponibilidad de antibióticos y los familiares, que son de bajos recursos, no pueden adquirirlos, lo cual limita el bienestar del niño" ...***(Turquesa)**

*"Considerando nuestro entorno, principalmente enfrentamos limitaciones materiales y de insumos. A veces quisiéramos tener más presupuesto y estar mejor equipados con lo que realmente necesitamos, pero no siempre es posible" ...***(Rojo)**

"La falta de recursos humanos conlleva a que, en ocasiones, no se pueda cumplir un cuidado al cien por ciento. A veces una sola enfermera debe hacerse cargo de todos los neonatos y se trata de cumplir lo mejor posible con la atención de cada uno"... (Morado)