

## **PROCESO DE LACTANCIA MATERNA: EXPERIENCIAS DE LAS MADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN**

BREASTFEEDING: EXPERIENCES OF MOTHERS OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

### **Claudia Mercado Elgueta**

Enfermera

Magíster en Innovación de la Docencia Universitaria en Ciencias de la Salud Universidad Santo Tomás, Temuco, Chile

claudiamercadoe@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0001-5060-4513>

### **Alejandro Hernández Díaz**

Enfermero

Magíster en Enfermería con mención en Gestión del Cuidado

Magíster en Educación con mención en Educación Superior

Departamento de Procesos Diagnóstico y Evaluación, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Católica de Temuco, Temuco, Chile

alejantohd@hotmail.com

<https://orcid.org/0000-0003-3380-2846>

### **Mónica Illesca Pretty**

Enfermera

Magíster en Pedagogía y Gestión Universitaria

Doctora en Salud

Departamento de Medicina Interna, Oficina de Educación en Ciencias de la Salud, Facultad de Medicina, Universidad de La Frontera, Temuco, Chile

monica.illesca@ufrontera.cl

<https://orcid.org/0000-0003-0635-5331>

### **Gabriela Fuentes Garay**

Enfermera

Magister en Fundamentos para la enseñanza en ciencias de la salud

Universidad Santo Tomás, Temuco, Chile

gabrielafuentesga@santotomas.cl

<https://orcid.org/0009-0002-5476-4113>

**Roxana Quezada Arriagada**

Enfermera

Universidad Santo Tomás, Temuco, Chile

roxana.quezada.1995@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0009-2409-2257>

**Yorka Ulloa Álvarez**

Enfermera

Universidad Santo Tomás, Temuco, Chile

yorkaulloa@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0009-2409-2257>

---

*Artículo recibido el 31 de marzo de 2024. Aceptado en versión corregida el 09 de diciembre de 2024.*

**RESUMEN**

**INTRODUCCIÓN.** La lactancia materna tiene diversos beneficios, sin embargo, no se puede decir cómo las madres viven este proceso teniendo hijos con Síndrome de Down **OBJETIVO:** comprender experiencias de las madres de niños con Síndrome de Down respecto a la Lactancia Materna. **METODOLOGÍA.** estudio cualitativo fenomenológico, muestra conformada por 11 madres con hijos entre tres meses hasta ocho años, que participen en Edudown Chile una Organización No Gubernamental con un mínimo de permanencia de tres meses, sede Araucanía. Contó con la aprobación del comité de ética de la Universidad. **RESULTADOS.** se generaron dos categorías con sus respectivas subcategorías, en la primera: “Sentir frente a la Lactancia Materna”, se identificaron las subcategorías “Emocionalidades frente a la Lactancia Materna” y “Amamantamiento exitoso y dificultoso”. En la segunda categoría “Factores involucrados en el proceso de Lactancia Materna” emergieron las subcategorías: “Incertidumbre en el diagnóstico”, “Factores asociados al Síndrome de Down”, “Estrés materno”, “Acompañamiento del equipo de salud”, “Apoyo social” y “Motivaciones maternas”. **CONCLUSIONES.** las madres se vieron afectadas por diferentes cambios emocionales, relacionados con su sentir en el amamantamiento, independiente de sí este fue exitoso o dificultoso. Identificaron factores facilitadores como: apoyo social, acompañamiento de equipos de salud más especializados y motivaciones personales de las madres. La incertidumbre por el diagnóstico de Síndrome de Down, componentes asociados a la morbimortalidad propio del síndrome, estrés materno y poco apoyo percibido por profesionales y equipos de salud de atención extrahospitalaria en controles posteriores, fueron factores obstaculizadores.

**Palabras clave:** Síndrome de Down, percepción, lactancia materna, promoción de la salud, atención de enfermería.

## ABSTRACT

**INTRODUCTION.** Breastfeeding has several benefits, however, not much is said about how mothers experience this process when they have children with Down syndrome. **OBJECTIVE:** To understand the experiences of mothers with children with Down syndrome regarding breastfeeding. **METHODOLOGY.** A qualitative phenomenological study, a sample made up of 11 mothers with children between three months and eight years old, who participate in Edudown Chile, a Non-Governmental Organization with a minimum stay of three months, at the Araucanía headquarters. It was approved by the University's ethics committee. **RESULTS.** Two categories were generated with their respective subcategories. In the first one: "Feelings about breastfeeding", the subcategories "Emotionalities about breastfeeding" and "Successful and difficult breastfeeding" were identified. In the second category, "Factors involved in the breastfeeding process", the following subcategories emerged: "Uncertainty in the diagnosis", "Factors associated with Down syndrome", "Maternal stress", "Support from the health team", "Social support" and "Maternal motivations". **CONCLUSIONS.** Mothers were affected by different emotional changes related to their feelings about breastfeeding, regardless of whether it was successful or difficult. Facilitating factors were identified, such as: social support, support from more specialized health teams and personal motivations of the mothers. Uncertainty about the diagnosis of Down syndrome, components associated with morbidity and mortality typical of the syndrome, maternal stress and little support perceived by professionals and health teams in extra-hospital care in subsequent check-ups were hindering factors.

**Keywords:** Down syndrome, perception, breastfeeding, health promotion, nursing care.

[http://dx.doi.org/10.7764/Horiz\\_Enferm.3.3.957-974](http://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.3.3.957-974)

## INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), las anomalías congénitas más frecuentes son las malformaciones cardíacas, los defectos del tubo neural y el "Síndrome de Down (SD)"<sup>(1)</sup>. Este último corresponde a una condición genética, caracterizada por la presencia de 47 cromosomas, en lugar de los 46 que existen normalmente y que pertenece al par 21 por lo que también se le denomina Trisomía 21<sup>(2,3)</sup>.

Al hablar de Síndrome implica la presencia de un conjunto de signos y sín-

tomas que tienden a aparecer de forma agrupada y que exteriorizan la presencia de una patología concreta<sup>(2)</sup>. Esta alteración genética es la forma más común de discapacidad intelectual, se asocia a un desarrollo motor lento y afectaciones en la psicomotricidad, es irreversible y sin tratamiento conocido hasta la actualidad<sup>(4,5)</sup>.

La incidencia reportada de SD a nivel internacional es 1/700 nacidos vivos y en Latinoamérica, alcanza 1,88 casos por 1.000 nacidos vivos<sup>(6)</sup>. En Chile, nacen en

promedio de 2,4 por cada 1000 nacidos vivos, cifra que duplica la tasa mundial, que es de 1,4 niños cada mil<sup>(7)</sup>, situando al país con más niños nacidos vivos con SD en América latina<sup>(8)</sup>.

Una persona con SD además de tener la afección genética, puede presentar alguna enfermedad causada por la cromosopatía, manifestándose con una serie de características biológicas, psicológicas y sociales que indudablemente repercuten en la calidad de vida del niño, su familia y de la sociedad misma<sup>(9)</sup>.

Los niños con SD presentan alta incidencia de problemas médicos, entre ellos: cardíacos congénitos, neurológicos, hematológicos, gastrointestinales, endocrinológicos, locomotores, alteraciones ortodóncicas, pérdida auditiva, cambios anatómicos en la orofaringe, riesgos de obesidad, retraso en el desarrollo cognitivo, enfermedad celíaca e infecciones respiratorias recurrentes<sup>(10-17)</sup>.

En estos niños, el proceso de la Lactancia Materna (LM) es uno de los primeros que se ve afectado y que puede influir en el vínculo afectivo entre la madre y el hijo<sup>(18,19)</sup>. Otro aspecto importante en este proceso es el contacto piel a piel que favorece el apego y estimula la creación de vínculos<sup>(19)</sup>. Se ha observado que los que son amamantados son más activos, presentan mejores parámetros en salud, desarrollo psicomotor y capacidad de aprendizaje, debido a las ventajas nutricionales, inmunológicas y psicoafectivas, que conlleva este proceso<sup>(18-20)</sup>.

Cabe señalar que el Ministerio de Salud de Chile (*MINSAL*), en concordancia con la OMS y la

Organización Panamericana de Salud (OPS) recomiendan que la LM debe ser exclusiva en los primeros seis meses de vida, para posteriormente incorporar alimentos complementarios nutricionalmente adecuados y seguros<sup>(19, 20)</sup>.

Como profesionales de la salud debemos estar convencidos de que los niños con SD son capaces de recibir LM y que con el apoyo y educación adecuada a la madre, puede ser exitosa hasta los seis primeros meses lo que permitirá que tengan los mismos beneficios que la población en general<sup>(3)</sup>. También se debe tener presente que las madres para poder estar tranquilas en el proceso de amamantamiento, deben conocer las alteraciones que tienen sus hijos y que repercuten en el proceso de alimentación<sup>(2,3,10)</sup>, como también deben ser preparadas para recibir al nuevo miembro y apoyadas en el duelo de la pérdida de las representaciones internas que va construyendo acerca de su hijo o hija, para tomar medidas por posibles complicaciones<sup>(21)</sup>.

Cabe recordar que la madre del niño con SD, después del nacimiento y dada esta condición genética presente, la madre se mueve hacia una nueva organización psíquica la cual genera incertidumbre, perplejidad y angustia, determinando los pensamientos y comportamientos inmediatos al parto con diversos significados en los contextos sociales, clínicos entre otros<sup>(22)</sup>.

Las condiciones que pueden afectar y dificultar el proceso de lactancia en niños con SD son: hipotonía muscular a nivel de los músculos masticatorios debido a las

alteraciones a nivel craneofacial, que dificultan la succión la que además de ser débil y no colocar bien la boca, puede no ser efectiva, macroglosia (lengua es más grande, lo que hace complicada la coordinación de la succión y la deglución), glossoptosis (la lengua tiene tendencia a caer hacia atrás lo que dificulta que se posicione de manera correcta para poder succionar); trastornos de la deglución, cardiopatías congénitas<sup>(2,3,10)</sup>, malformaciones, entre otras, como también, suelen estar más dormidos que la mayoría de los neonatos y el agotamiento asociado con defectos cardíacos y bajo tono muscular, también se ha observado un alto índice de disfagia en las etapas oral y faríngea<sup>(3, 23)</sup>. Por parte de la madre, las posibles causas de la interrupción de la LM están la depresión postparto, diagnóstico o sospecha antenatal de SD, separación madre-hijo por hospitalización<sup>(3)</sup>.

De igual manera, se debe tener presente que para los niños con SD, el acto de succionar favorece el desarrollo de los músculos de la masticación, ayudándoles a mejorar su tono y coordinación, lo que evitará que tengan protrusión lingual y boca abierta y que a futuro será en beneficio para el desarrollo del lenguaje<sup>(20)</sup>.

La motivación que tenga la madre para llevar a cabo la LM, su autoconfianza para efectuar el proceso, el asesoramiento e información que reciba durante el embarazo y sobre todo en el puerperio inmediato, el apoyo efectivo de los profesionales de la salud a nivel hospitalario y posterior seguimiento como el desarrollo continuo de conocimientos y

competencias de los sanitarios, los programas de educación, la revisión de las rutinas hospitalarias y la creación de un ambiente adecuado para la LM son algunas de las iniciativas que se pueden promover o reforzar en el momento de buscar el éxito de la LM<sup>(24)</sup>.

Con respecto a la prevalencia de la LM en general, sin hacer distinción entre niños con o sin SD, en Chile actualmente es de un 75 % durante el primer mes y un 70% al tercero, mientras que, en la región de La Araucanía, donde se realizó este estudio es de un 82% y un 75% respectivamente, cifras que se han logrado alcanzar gracias a políticas públicas que fomentan y apoyan la LM<sup>(25)</sup>.

Es sabido que en el caso de madres con hijos con SD el momento de la comunicación del diagnóstico es crucial, hay evidencia de insatisfacción por parte de las madres en cuanto a la forma cómo se les entregó la noticia, siendo más desfavorable en el prenatal, por lo que se hace necesario elaborar protocolos de comunicación del diagnóstico, como también es relevante en esa etapa prepararlas con el fin de orientar y acompañar el proceso desde la noticia y con posterioridad al nacimiento, y en el postnatal favorecer la privacidad, propiciar un ambiente tranquilo e informar a ambos padres acompañados por el recién nacido<sup>(22)</sup>.

De ahí la importancia de este tema para el rol de enfermería, los cuidados deben estar orientados a promover la salud facilitando la transición y apoyar la búsqueda de soluciones a las necesidades que presentan a lo largo del proceso del

embarazo y el postparto, ayudarles a establecer un vínculo positivo en medio de las emociones fuertes y el alto estrés que rodea el nacimiento de un niño que tiene necesidades especiales, en este caso SD, siendo fundamental las intervenciones multifacéticas para promover el inicio, la exclusividad y la duración de la lactancia materna en bebés con Síndrome de Down<sup>(24)</sup>.

Al respecto, pocas investigaciones se han preocupado por explorar y conocer las voces de las madres a quienes son dirigidas las estrategias de fomento a la alimentación del seno materno para intentar comprender las razones y argumentos que motivan o desmotivan esta práctica; y den pie a estrategias diseñadas acordes a esta población<sup>(26)</sup>.

Con relación al tema, la evidencia científica más abundante se centra en los problemas de salud en niños con SD relacionados con la cromosomopatía, diagnóstico o tratamiento. En cuanto a la LM se describen los beneficios, la prevalencia, siendo escasa o casi nula con respecto a la experiencia de las madres con hijos con SD en este proceso. De ahí que algunos autores debido a las bajas tasas de LM en infantes con discapacidad intelectual y los problemas futuros de salud que ello conlleva proponen realizar investigaciones para respaldar, mejorar y apoyar a las madres con SD<sup>(27,28)</sup>.

Derivado de la experiencia de trabajar con madres de niños con SD y la escasa información que hay al respecto en lo que concierne a la LM en este grupo, se plantea un estudio cuyo objetivo es comprender experiencias de las madres de

niños con Síndrome de Down respecto a la Lactancia Materna.

## **METODOLOGÍA**

Estudio cualitativo, descriptivo e interpretativo<sup>(29)</sup> enfocado en comprender las experiencias de las madres de niños con SD con respecto a la lactancia materna. Se trata de conocer la perspectiva de los propios participantes, en su ambiente natural y de manera más abierta posible<sup>(29)</sup>, desde un enfoque fenomenológico, con el fin de examinar la forma en que las personas perciben y experimentan estos fenómenos, profundizando en sus puntos de vista, interpretaciones y significados<sup>(30)</sup>.

La muestra<sup>(31)</sup>, estuvo conformada por 11 madres, quienes respondieron voluntariamente a la invitación de participar en este estudio. Los criterios de inclusión fueron: madres con hijos entre tres meses hasta ocho años, que participen en la ONG Edudown Chile con un mínimo de permanencia de tres meses, que deseen participar en el estudio, independiente de la edad, estado civil y nivel socioeconómico, y que firmen el consentimiento informado. En tanto, los criterios de exclusión fueron aquellas madres con impedimentos para participar en el estudio, como por ejemplo trastornos de salud mental y por incompatibilidad horaria

La recolección de la información se realizó mediante la técnica de la entrevista semiestructurada<sup>(29)</sup>, utilizando preguntas orientadoras considerando el objetivo investigativo ¿cómo siente que fue el proceso de lactancia materna?, ¿Cómo fue

el primer acople al pecho y la etapa de amamantamiento?

Cabe señalar que las entrevistas fueron grabadas previo consentimiento de las informantes claves y realizadas en dependencias de la organización no gubernamental (ONG) Edudown Chile, resguardando el ambiente familiar, ya que, en ese espacio físico, los hijos de estas madres recibían terapia de educación o psicomotricidad, lo que permitió minimizar los sesgos en los relatos, derivados de sensaciones de incomodidad al verse enfrentadas a un lugar desconocido.

Para el análisis de los datos se consideró un proceso de sistematización graduado mediante una serie de tareas u operaciones que constituyeron el proceso analítico básico, para lo cual se utilizó el método de comparación constante<sup>(32)</sup>: reducción de datos, disposición, transformación, obtención de resultados y verificación de conclusiones<sup>(32)</sup> realizado por los investigadores con la finalidad de tener una doble revisión de las entrevistas, para reducir los sesgos de transcripción.

El análisis y recogida de datos se realizó en forma simultánea<sup>(33)</sup>. En la fase de reducción y transformación se generaron categorías que permitieron ordenar y clasificar los datos según importancia y relevancia para la investigación<sup>(33)</sup>. Se utilizó el programa computacional Atlas Ti versión 22<sup>(34)</sup>.

Como rigor metodológico se utilizaron los criterios de Credibilidad o valor de verdad (trabajo durante un tiempo establecido y prolongado, observación

constante, triangulación y comprobación por los participantes), la Transferibilidad o aplicabilidad (recogida abundante de datos y descripción minuciosa), y la Confirmabilidad o auditabilidad (consenso con otros investigadores, juicio crítico de experto)<sup>(35)</sup>.

Respecto a los aspectos éticos se consideraron algunos principios de Ezequiel Emanuel. El valor social, argumentado que a través de las experiencias de estas madres en el proceso de LM en niños con SD, permitirá mejorar el bienestar de esta población. Con relación a la selección equitativa de los sujetos, se puede decir que los resultados obtenidos podrán ser de utilidad para ir en apoyo de más madres que estén en el mismo proceso y que este conocimiento sea útil además para el ámbito clínico. En cuanto a la proporción favorable de riesgo – beneficio se arguye que efectivamente este estudio aporta al conocimiento de la enfermería en especial en el cuidado de las madres con hijos con SD en el proceso de LM<sup>(36)</sup>. Cabe mencionar que el estudio contó con la aprobación del Comité de Ética Universidad Santo Tomas ORD: N° 111.2 – 2019.

## RESULTADOS

En la medida en que se realizó la categorización y la codificación, se fue generando una síntesis de los resultados extraídos del análisis de las entrevistas. En la Tabla 1 se observa la agrupación de dos categorías en función de los objetivos de la investigación:

**Tabla 1.** Síntesis de la representación de las experiencias de las madres de niños/as con Síndrome de Down con relación al proceso de Lactancia Materna

| TEMA CENTRAL   | CATEGORÍAS   | SUBCATEGORÍAS   |
|--|--|---|
| Descripción de las experiencias de madres de niños/as con Síndrome de Down en relación con el proceso de Lactancia Materna | Sentir frente a la Lactancia Materna                     | Emociones frente a la LM<br>Amamantamiento exitoso<br>Amamantamiento dificultoso<br>Incertidumbre en el diagnóstico       |
|  | Factores involucrados en el proceso de Lactancia Materna | Factores asociados al SD<br>Estrés materno<br>Acompañamiento del equipo de salud<br>Apoyo social<br>Motivaciones maternas |

### Sentir frente a la Lactancia Materna

Con respecto a la primera categoría “Sentir frente a la LM”, en la subcategoría “Emociones frente a la LM” algunas madres expresaron sentir el querer, tener la voluntad y la disposición de amamantar a sus hijos, mientras que otras mencionaron no haber tenido la experiencia previa, lo que determinó una emoción distinta, a continuación, se presentan algunos de los discursos más representativos:

- E1 “(...) porque yo lo más que quería... era como dar pecho... era como súpermotivada en ese sentido. Y resulta, que después no pude po... o sea... nunca pude directamente po... (...)”.
- E2 “(...) yo creo que fue clave desprejuiciarme de eso y decir pucha... no me tocó, no... no tuve la experiencia... y... vivirlo de otra forma... de manera natural...sin culpa (...)”.

En la subcategoría “Amamantamiento exitoso”, manifestaron que en el tiempo que duró la lactancia, aunque fue relativo entre cada madre, lograron un acople y un amamantamiento

exitoso, a pesar de que a lo largo del tiempo presentaron diversas dificultades para continuar con el proceso (por consultas de morbilidad, terapias y factores asociados al crecimiento como lo es la dentición), ante lo cual siguieron perseverando, se destacan los siguientes discursos:

- E 6 “(...) el XXX se apegó inmediatamente al pecho y... y lo hizo súper bien,súper, súper bien (...)”.
- E 9 “(...) se acopló muy bien... entonces era por el tema que él tenía, no tomaba po, porque después él succionó bien (...)”.
- E 10 “(...) XXX pudo... mamar bien, no tuvo problemas para tragar (...)”.
- E11 “(...) tuvo buen acople y succiona súper fuerte, finalmente lo hizo bien (...)”.

Respecto a la subcategoría de “Amamantamiento dificultoso”, manifestaron que el estrés generado se originó por no poder lograr un acople acorde a la expectativa, asociado a la fisonomía del

niño con SD, reflejado en los siguientes relatos:

- E 1 “(...) *estuvimos en la clínica, tratando de que tomara, con la pezonera, sin la pezonera, mucho rato... mucho, mucho... lo ponía a cada rato... nada (...)*”.

- E 2 “(...) *me salía poco, pero como ella chorreaba mucho entre que no se acoplaba bien (...)*”.

- E 4 “(...) *chupaba, chupaba, chupaba... y ahí yo decía... Buta yo ¡feliz po!... peroque... ¡chupaba puro aire po!, no sacaba nada po... no tenía fuerza pa sacar po... pa que la leche le bajara (...)*”.

- E 7 “(...) *yo lo despertaba para ponerlo a, a amamantar lo despertaba y glup, glup, glup (imita succión con la boca) y ahí se quedaba dormido, y yo lo movía y lo movía y ¡no!, no hacía nada (...)*”.

### **Factores involucrados en el proceso de Lactancia Materna**

En lo que concierne a la categoría “Factores involucrados en el proceso de Lactancia Materna”, en la subcategoría “Incertidumbre en el diagnóstico”, las informantes manifestaron que el desconocimiento en relación a la confirmación diagnóstica les creó en primera instancia un sentimiento de inquietud y un quiebre en sus expectativas como madres y también familiar, reflejado posteriormente en su forma de cuidar, ya que refirieron que recibir el diagnóstico inmediatamente después de nacidos sus hijos, resultó inesperado, desconectándola con el momento de la lactancia para centrar su atención en el diagnóstico de su

hijo, lo que se ve reflejado en los siguientes relatos:

- E 4 “(...) *25% de posibilidad de que ella viniera con Síndrome de Down, no había una certeza. Cuando nació a mí me dieron el diagnóstico de que si mi hija venía con Síndrome de Down y se la llevaron (...)*”.

- E 5 “(...) *porque imagínate que a mí me dijeron en el parto, ni siquiera yo lo sabía (...)*”.

- E 6 “(...) *no teníamos el diagnóstico del Síndrome de Down, porque lo supe en el momento del parto (...)*”.

- E 8 “(...) *yo cuando lo fui a ver en la noche... ahí me dijeron que tenía Síndrome de Down... fue difícil porque yo no conocía a ningún niño con esa condición (...)*”.

Respecto a la subcategoría “Factores asociados al SD” las entrevistadas declararon que las condiciones en las que sus hijos se vieron envueltos por el SD influyeron en su proceso de LM, principalmente dadas por la succión poco vigorosa (hipotonía) y por la separación al momento del nacimiento producto de la morbilidad asociada a procedimientos invasivos el cual limitó los espacios de acople y amamantamiento, reflejado en los siguientes discursos:

- E 2 “(...) *principalmente era el tema de la succión lo que hacía que ella estuviera ahí en la neo, en el fondo que mientras no pudiera succionar bien, no la iban a dar de alta... por una parte, la condición de la... de la XXX que... que hacía que físicamente no... que fisiológicamente no se pudiera dar la*

situación (...)

- E 5 “(...) entonces lo que nosotros tenemos como instinto natural, chupar el dedo, cosas así, ellos no, no, no sé si todos, pero uno lo nota y no, no lo tienen... no lo tienen. Su tono muscular es... es ínfimo (...)

- E 6 “(...) tuvo como unas complicaciones... estuvo en incubadora y... la alimentación que ellos le hacen es por medio del ombligo y es como un sistema muy, muy sensible... así que... ni siquiera esperanza de darle pecho (...)

- E 11 “(...) porque igual estuvo con sonda nasogástrica, entonces por todo eso, el estar con mamadera... como que a él se le olvidó cómo succionar el pecho (...)

En cuanto a la subcategoría “Estrés materno”, las madres distinguieron la frustración y el estrés como las principales emociones; ellas mismas parecieron saber que la alteración del sistema nervioso determinó la producción de la leche materna, representado en los siguientes discursos:

En relación al estrés materno, emergieron relatos como:

- E 5 “(...) durante el tiempo yo no tenía mucha leche, yo ya tenía 46 años cuando yo lo tuve, entonces, más el estrés, porque XXX igual tuvo unas complicaciones al estómago, entonces todo eso hizo que... que yo no estuviera tranquila como para... para desarrollar leche (...)

- E 7 “(...) porque yo después, ya con el sistema nervioso, ya no tuve más leche (...)

- E 10 “(...) no me bajó la leche al tiro, tuvieron que darle relleno porque... porque la impresión cuando tu recibes a tu hijo con una condición que no esperabas... es fuerte igual po... entonces sí, la mamá estuvo con pena hartito rato... eso pudo habersido (...)

- E 11 “(...) es súper frustrante pa uno como mamá, además es mi primer hijo... entonces uno tiene tantas expectativas y... se corta eso (...)

De la subcategoría de “Acompañamiento del equipo de salud” las madres expresaron la necesidad de que los profesionales de la salud tengan conocimientos y estén preparados para ayudarles, acompañarles y enseñarles durante todo el proceso. Dieron a entender en sus discursos que los equipos especializados (neonatología) fomentaron y fortalecieron la LM y lo atribuyeron a que trabajan con los padres de niños con patologías al nacer, como también le dan mayor importancia y valor al profesional que las acompaña de forma cercana, más real a lo que ellas vivieron en la cotidianidad, evitando los tecnicismos, lo cual es avalado por los siguientes discursos:

- E 2 “(...) la matrona fue, fue bien clave porque ella... ella estuvo ahí todo el minuto, asistiendo..., poniéndola en posición..., en el fondo enseñándome” “las enfermeras de la neo, ellas me ayudaron hartito también, en el fondo todo el proceso fue como asistido, pa tratar que se acoplara... me la ponían... me la acomodaban... ahí hubo harta pega y harta dedicación... y eso fue bueno (...)

- E 5 “(...) pero no hay nadie, que te... enfocada en ti, no... ¡no!, no porque incluso, por ejemplo, en la clínica, ni en la clínica, a veces po, ellos se enteran que tu tiene un niño distinto... pero no... no viene nadie facultado así como para decir, ‘mira esta es la condición de ellos y de esta manera ellos salen adelante’ o ‘tú tienes que, no sé soltar tu pena’... o lo que tengai ‘para que tu proceso sea mejor para la lactancia’, no sé po!” “más atención en ese proceso...” “hace falta más... más apoyo en la parte... emocional, eso es lo que le hace falta... al papá, el papá igual es importante po (...)”.

- E 7 “(...) yo me empecé a desesperar, y nadie me daba una respuesta... porque los equipos médicos no están preparados para dar noticias” “Yo no me acuerdo que haya ido una enfermera, una pediatra a hablarme cuando nació XXX antes de salir de alta eh, del amamantamiento. ¡No!, no hubo nada, ni siquiera porque fue en la clínica, ¡nada! (...)”.

- E 8 “(...) siempre me ayudaron... si... me enseñaron cómo tenía que ser todo... darle el pecho, que como ponerlo, que si se atoraba... si se trapicaba... que masaje (...)”.

Respecto a la subcategoría de “Apoyo social”, las madres en sus relatos otorgaron valor al apoyo percibido por sus parejas y sus familiares cercanos en relación con el proceso de LM, evidenciado en algunos discursos:

- E 1 “(...) mi marido, cuando me llevaron la pezonera, me afirmaba la pezonera... trataba que el XXX moviera la

boca... fue como... entre los dos tratamos de que... tomara pecho (...)”.

- E 5 “(...) pero uno va aprendiendo de la... de tu fa... mi mamá no sé, yo, mi mamá, mi apoyo era ella. Para mí era mi enfermera y todo, porque, ella te enseña...”

- E 6 “(...)a mi marido, una enfermera le habló, pero porque ella tenía una niña ya de ocho años con Síndrome de Down... entonces, ella se acercó, así como por las suyas y le dijo a dónde podía ir, y que estos niños salen adelante y todo el cuento (...)”.

En cuanto a las “Motivaciones maternas” a través de los discursos se deduce que la clave para llevar a cabo con éxito el proceso de LM en los niños con SD fueron la buena disposición de la madre, su madurez, la perseverancia y principalmente la motivación personal de cada una, representado en los siguientes discursos:

- E 3 “(...) me ayudó harto fue que había sido mamá antes, entonces ya no se me hizo tan complicado de... de darle pecho a mi hijo pu (...)”.

- E 4 “(...) pero porfía po... yo la porfíé, la porfíé, la porfíé... ya vamos a enseñarle a tomar, ‘¿tú quieres que tome teta?’, sí dije yo, ¡jella va a tomar teta!” “Mi constancia. Porque si yo no hubiese sido constante, habría dejado que se tomara la mamadera no más... porque fue un trabajo (...)”.

- E 5 “(...) mi disposición, mi madurez no más, porque... en el fondo yo era la que... tenía la necesidad, yo era la que... pedía, si yo veía una, no sé, que no

*me salió la leche, yo acudía... a mí nadie me vino a preguntar '¿le salió leche?', 'Por qué tan poca leche tiene? (...)'.*

• E 7 “(...) fui súper porfiada, y me decían vamos pidamos un... un NAN, una cosa, un suplemento para darle y yo ¡no!, yo quería amamantarlo, ¡yo quería!” “el instinto maternal de querer alimentarlo y de querer que esté bien po (...)”.

## DISCUSIÓN

La discusión se centra en las dos categorías que emergieron de los discursos “Sentir frente a la Lactancia Materna” y “Factores involucrados en el proceso de Lactancia Materna”.

Con respecto a la primera categoría los sentimientos experimentados por las madres durante todo el proceso de LM, independiente de si este fue exitoso o no, aluden a los elementos que atribuyen como influyentes, convergiendo las emociones con la experiencia vivida al igual que lo encontrado en la literatura<sup>(18-20)</sup>.

El que las madres hayan manifestado un amamantamiento tanto exitoso como dificultoso, no necesariamente hace alusión al éxito o fracaso como tal, siendo el punto de encuentro entre ambas la sobresaliente demostración de perseverancia que presentan en este proceso, motivado bajo el concepto de amor y experiencias previas lo que se condice con lo encontrado en la literatura, donde se señala que en este proceso las emociones se enmarcan en un concepto de amor, es otra manera de decir “te quiero”, siendo este sentimiento otra motivación para las madres; además, son conscientes de que el contacto piel a piel favorece el apego<sup>(18-20)</sup>, contribuye al

bienestar y al sano desarrollo de sus hijos<sup>(29)</sup>, debido a las ventajas nutricionales, inmunológicas<sup>(3,18)</sup> y psicoafectivas, que conlleva la LM siendo un beneficio mayor para los/as niños con SD<sup>(18-20)</sup>.

Se podría atribuir que las condiciones particulares de estos niños afectan y dificultan el proceso de LM<sup>(2,3,10)</sup>, más aún si es una madre que no ha tenido esta experiencia ya que esta acción demanda mucho tiempo y dedicación, repercutiendo en sus actividades diarias<sup>(22)</sup>.

De acuerdo a la literatura, hay que tener presente que la madre del niño con SD, experimenta un verdadero impacto que genera en las madres es innegable. caracterizada por acontecimientos diversos que provocan tanto sentimientos positivos como aquellos que podrían obstaculizar los vínculos la madre y su hijo, emergen valores como: optimismo, comprensión, solidaridad y búsqueda de sentido a su experiencia en un contexto de construcción de fortalezas para enfrentar esta situación<sup>(26)</sup>. Con la finalidad de que estas madres tengan experiencias positivas y llevaderas para el mejor logro del proceso de la LM, es importante que los profesionales de la salud apoyen y eduquen desde el inicio para atender sus requerimientos<sup>(3)</sup>, fomentar su independencia, reducir el estrés y detectar oportunamente posibles complicaciones e imprevistos<sup>(22)</sup>.

Los relatos develados en relación a la “Incertidumbre del diagnóstico” es coincidente con lo encontrado en la literatura provocando días después, lapsos de vacilación y perplejidad tanto en las

madres como en el entorno familiar, produciendo un quiebre en sus expectativas, haciendo a un lado el momento de la lactancia para concentrar su atención en el diagnóstico y todo lo que esto involucra<sup>(22)</sup>.

Lo anterior se condice con el estudio de Aldecoa, Martín, Serrano y Fernández (2018), donde señalan que el momento del diagnóstico es una instancia impactante que marca sus vidas, y concuerda en que se debe apoyar el duelo de la pérdida de las representaciones internas que la madre va construyendo sobre su hijo. Los resultados obtenidos en esta investigación, dejan entrever que el sentimiento de incertidumbre del diagnóstico es un gran tema para estas madres y evocándole emociones que repercuten en la LM<sup>(22)</sup>.

La OMS y OPS plantean que se debe preparar para posibles complicaciones otorgando un espacio para clarificar dudas, socializar contacto con grupos de ayuda para recibir atención psicológica, capacitación y orientación, procurando que en el momento de la noticia se de a ambos padres en conjunto, favoreciendo la intimidad y el contacto con el recién nacido<sup>(18,19,22)</sup>.

Lo encontrado en los “Factores asociados al SD” en lo que se refiere al proceso de LM, es coincidente con lo establecido en la literatura relaciono estrechamente con la afección genética, como también ligada directamente a las características fisiológicas que son particulares y que pueden afectar y dificultar el proceso de LM<sup>(2,3,9,10-17,21)</sup>.

El “Estrés materno”, guarda relación con las emociones manifestada por las madres frente al proceso de LM, principalmente cuando se presentaron momentos de dificultad, como por ejemplo, el quiebre de expectativas en torno al diagnóstico y al proceso de lactancia, dificultad en el acople, sobrecarga y complicaciones asociadas directamente al SD, influyendo en su mundo interno, evocando sentimientos de frustración y estrés; lo que es coincidente con la literatura<sup>(3,10,11,22,23)</sup>.

La apreciación de emociones de las madres con hijos con SD en cuanto a la LM concuerda con lo reportado por otros estudios que aluden a diversas dificultades y complicaciones que suelen suceder al amamantar, entre ellas la dificultad para que baje la leche, lo que produciría el compromiso del amamantamiento, y en algunas ocasiones el abandono de esta práctica, preponderando las emociones de frustración, ansiedad e incertidumbre<sup>(3,9,18,20,22,23)</sup>. De ahí, que desde el punto de vista profesional se requiere un abordaje comprometido al momento de educar y promocionar la lactancia en estas madres, se precisa de sensibilidad y empatía para identificar esos sentimientos, y compromiso para fomentar la confianza necesaria para emprender este proceso<sup>(24,25)</sup>.

Los discursos revelan una gran diversidad de experiencias en lo que se refiere al “Acompañamiento del equipo de salud”. Los relatos de las madres concuerdan con un estudio donde identifican que requieren profesionales

empáticos, y que brinden información de forma individualizada y cuidados personalizados<sup>(22)</sup>. Se hace hincapié en la confianza que depositan en el equipo de salud, lo que les genera una expectativa al momento de recibir información, la cual debe ser honesta, clara y no contradictoria<sup>(3)</sup>. Respecto a esto, también se hace alusión a los beneficios y las ventajas que la LM en niños con SD trae consigo, sin embargo, se omite hablar de las dificultades y la forma de enfrentarse a estas, lo cual es coincidente con los resultados de este estudio, al quedar de manifiesto en los relatos que los profesionales siempre “te dicen lo mismo”<sup>(19,20,22)</sup>.

Respecto al “Apoyo social”, entendida como el soporte recibido por las madres y que reconocen como algo significativo para ellas en sus relatos, cabe destacar que gran parte de las entrevistadas valoran como positivo el apoyo de sus allegados más cercanos, debido a que esto refuerza su autoestima, seguridad y confianza, lo que las motiva y las hace sentir capaces de llevar a cabo la LM, destacándose en este sentido, el apoyo de las madres principalmente y el de la pareja. Otros estudios coinciden con estos resultados y resaltan que el apoyo familiar es positivo para el desarrollo de la LM cuando la madre se desenvuelve en un entorno que reconoce la lactancia como el mejor alimento para el recién nacido, fomentando y motivando el desarrollo de ésta<sup>(26,27)</sup>.

Finalmente, respecto a la subcategoría “Motivaciones maternas”, investigaciones realizadas concuerdan con lo develado en este estudio, indicando que

las principales para iniciar la alimentación al pecho es el bienestar de sus hijos y su sano desarrollo, que además fortalece la relación madre e hijo, siendo una de las mejores maneras de demostrar el cariño<sup>(26)</sup>. Se añade, además, que las entrevistadas consideraron la lactancia como un proceso de aprendizaje, donde la determinación y la paciencia fueron fundamental para poder aprender y alcanzar el éxito en la instauración de este proceso.

Cabe destacar, que desde la perspectiva del profesional de salud es fundamental conocer las experiencias de las madres con niños con SD en torno al proceso de LM, para realizar intervenciones adaptadas a ellas, que promuevan la lactancia considerando sus vivencias, y así se logre abordar este proceso de la mejor manera<sup>(26,27)</sup>.

## CONCLUSIONES

El análisis de resultados evidenció que las madres de niños con SD durante el proceso de LM se encuentran afectadas por diferentes cambios emocionales, relacionados con su sentir frente al amamantamiento, independiente de si este fue exitoso o dificultoso. En ambos casos, resaltó la perseverancia y constancia por experimentar el proceso de LM.

Dentro de los factores facilitadores se destacó el apoyo social con respaldo familiar, el acompañamiento de los equipos de salud más especializados como neonatología y la motivación personal para llevar a cabo la LM dado por experiencias previas o familiares.

Como factores obstaculizadores se reveló la incertidumbre que causa el diagnóstico de SD, componentes

asociados a la morbimortalidad, estrés materno relacionado al conjunto de momentos inesperados y experimentados durante la lactancia, poco apoyo percibido por parte de los profesionales de atención extrahospitalaria.

Los resultados obtenidos en esta investigación aportan a los Centros Formadores de futuros/as enfermeras/os para incorporar en las mallas curriculares contenidos que entreguen las herramientas necesarias para otorgar una atención completa y de calidad a las madres con hijos con SD y comprendan el entorno en profundidad y sus vínculos respectivos, como también guiar este proceso con un abordaje integral centrado en la persona, brindando un cuidado humanizado para responder realmente a las necesidades que presenten.

En lo que concierne a las proyecciones de la investigación, los hallazgos presentados evidencian áreas de oportunidad para la promoción de la LM en madres con niños con SD, que sin duda alguna representa una deuda de gran relevancia por parte de la salud pública chilena.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Organización Mundial de la Salud. [Internet]. 2023 [citado 2023 mar 03]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>.
- (2) Pérez-Padilla CA, Herrera-Lazo Z, Cañizares-Vásquez D, García-Conrado J, Nieto-Núñez F. Incidencia de

Síndrome de Down en la sala de Neonatología. *Rev. Universidad y Sociedad*. [Internet]. 2022 [citado 2023 mar 21]; 14 (2): 328-35 Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2218-36202022000200328&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202022000200328&lng=es&tlng=es).

- (3) Génova L, Cerda J. Buenos indicadores de salud en niños con síndrome de Down: alta frecuencia lactancia materna exclusiva a los 6 meses. *Rev. Chilena de Pediatría*. 2018; 89 (1): 32-41. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062018000100032>.
- (4) Gámez-Calvo L, Gamonales JM, León K, Muñoz-Jiménez J. Influencia del equilibrio en la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down en edad escolar y adulta: Revisión bibliográfica. *Rev. MHSalud*. 2021; 19 (1): 71-86. DOI: <http://dx.doi.org/10.15359/mhs.19-1.6>.
- (5) Caicedo-Carcelén EE. Juegos tradicionales como estrategia para el desarrollo psicomotriz en niños y niñas con Síndrome de Down: tesis de maestría. Universidad Técnica del Norte. [tesis en Internet]. 2022 [citado 2023 abr 07]. Disponible en: <http://repositorio.utn.edu.ec/handle/123456789/12074>.
- (6) Gómez-Campos R, Cossio-Bolaños M, Vidal-Espinoza R, Sulla-Torres J, Urra-Albornoz C, Acuña C, Díaz M, Garrido T, Herrera D. Síndrome de Down: revisión sistemática sobre estudios efectuados en Chile. *Rev. Siglo Cero*.

- 2018; 52(4): 155–172. DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2021524155172>.
- (7) Fundación Descúbreme. Día Mundial de Síndrome de Down. Boletín marzo 2021. Disponible en: <https://www.descubreme.cl/2021/03/31/dia-mundial-del-sindrome-de-down-2/>.
- (8) Lizama C, Retamales N, Mellado C. Recomendaciones de cuidados en salud de personas con Síndrome de Down: 0 a 18 años. *Rev. méd. Chile* [Internet]. 2013 [citado 2023 abr 17]; 141 (1): 80-89. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872013000100011&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872013000100011&lng=es).
- (9) Rondal JA. From the lab to the people: major challenges in the biological treatment of Down syndrome. *AIMS Neurosci.* 2021; 8 (2): 284-294. DOI: 10.3934/Neuroscience.2021015. PMID: 33709029; PMCID: PMC7940110.
- (10) Asim A, Kumar A, Muthuswamy S, Shalu J, Sarita A. Down syndrome: an insight of the disease. *J of Biome Science.* 2015; 22: 4. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12929-015-0138-y>.
- (11) Amr NH. Thyroid Disorders in Subjects with Down Syndrome: An Update. *Acta Biomed.* 2018; 89 (1): 132-139. DOI: <https://doi.org/10.23750/abm.v89i1.7120>.
- (12) Schott N, Holfelder B. Relationship between motor skill competency and executive function in children with Down's syndrome. *J Intellect Disabil Res.* 2015; 59: 860–872. DOI: <https://doi.org/10.1111/jir.12189>.
- (13) Mayoral-Trias MA, Llopis-Perez J, Puigdollers Pérez A. Comparative study of dental anomalies assessed with panoramic radiographs of Down syndrome and non-Down syndrome patients. *Eur J Paediatr* [Internet]. 2016 [citado 2023 may 09]; 17(1):65-9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26949243/>.
- (14) Jackson RL, Ammerman SB, Trautwein BA. Deafness and Diversity: Early Intervention. *Am Ann Deaf.* 2015; 160 (4): 356-67. DOI: <https://doi.org/10.1353/aad.2015.0034>.
- (15) Peraza N, Torre, De la Torre C, Álvarez A, Villamor P. Características otorrinolaringológicas en niños con trisomía 21: un estudio de 171 pacientes en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. *Rev. Boletín médico del Hospital Infantil de México.* [Internet]. 2019 [citado 2023 may 15]; 76 (2): 87-94. Disponible en: <https://doi.org/10.24875/bmhim.19000124>.
- (16) Mazurek D, Wyka J. Down syndrome-genetic and nutritional aspects of accompanying disorders. *Rocz Panstw Zakl Hig.* [Internet]. 2015 [citado 2023 may 27]; 66 (3):189-194. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26400113/>.
- (17) Galleguillos C, Galleguillos B, Larios G, Menchaca G, Bont L, Castro-Rodríguez JA. Down's syndrome is a risk factor for severe lower respiratory tract infection due to respiratory

- syncytial virus. *Rev. Acta Paediatr.* 2016; 105 (11): e531-e535. DOI: <https://doi.org/10.1111/apa.13552>.
- (18) Ministerio de Salud (MINSAL). Gobierno de Chile. Lactancia Materna. 2015. [Internet]. 2015 [citado 2023 may 30]. Disponible en: <https://www.minsal.cl/lactancia-materna/>
- (19) Organización Panamericana de la Salud OPS. Semana de la Lactancia Materna 2020. [Internet]. 2020 [citado 2023 jun 07]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/campanas/semana-mundial-lactancia-materna-2020#:~:text=La%20lactancia%20materna%20es%20la,mortalidad%20debido%20a%20enfermedades%20infecciosas.>
- (20) Brotons Cabrera C. Vinculación afectiva en niños con Síndrome de Down. Tesis Doctoral. Programa de Doctorado: Educación infantil: Desarrollo del niño de cero a seis años. Bienio 1998/2000. Universidad de Málaga. [tesis en Internet]. 2015 [citado 2023 jun 12]. Disponible en: [https://riuma.uma.es/xmlui/bitstream/handle/10630/11275/TD\\_CABRETA\\_BROTONS.pdf?sequence=1](https://riuma.uma.es/xmlui/bitstream/handle/10630/11275/TD_CABRETA_BROTONS.pdf?sequence=1).
- (21) Aldecoa MJ, Martín Conty JL, Conty Serrano RM, Fernández Pérez C. Communication of the Diagnosis of Down Syndrome: Mother's Stories. *Rev. Cuadernos de Bioética.* [Internet]. 2018 [citado 2023 jun 19]. 29 (96): 147-158. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29777603/>.
- (22) Bastidas M, Ariza G, Zuliani L. Reconocimiento del niño con Síndrome de Down como un sujeto de crianza. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* 2013; 31(1): 102-109. DOI: <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.12373>.
- (23) Stanley MA, Shepherd N, Duvall N, Jenkinson SB, Jalou HE, Givan DC, Steele GH, Davis C, Bull MJ, Watkins DU, Roper RJ. Clinical identification of feeding and swallowing disorders in 0–6-month-old infants with Down syndrome. *Am J Med Genet A.* 2019 [cited 2023 Oct 02]; 179(2):177-182. doi: 10.1002/ajmg.a.11.
- (24) Magenis ML, de Faveri W, Castro K, Forte GC, Grande AJ, Perry IS. Down syndrome and breastfeeding: A systematic review. *J Intellect Disabil.* 2022. 26 (1): 244-263. DOI: <https://doi.org/10.1177/1744629520970078>.
- (25) Sandoval-Martínez E. Situación regional de Lactancia Materna. Temuco. Seremi de Salud Araucanía, programa Chile Crece Contigo. Ponencia en Conferencia: Lactancia en la región de La Araucanía. 2019.
- (26) Mota-Castillo PJ, Hernández-Ibarra E, Pelcastre-Villafuerte E, Rangel-Flores. Experiencias y creencias de madres sobre la lactancia materna exclusiva en una región de México. *J. Nursing and Health.* 2019; 9(1): e199103. DOI: <https://doi.org/10.15210/jonás.v9i1.14499>.
- (27) Gore N, Emerson E, Brady S. Rates of breastfeeding and exposure to socio-

- economic adversity amongst children with intellectual disability. *Res Dev Disabil.* 2015; 39: 12-19. DOI: 10.1016/j.ridd.2014.12.028.
- (28) Sooben RD. Breastfeeding of newborns with Down Syndrome, Learn Disability Practice Práctica de incapacidad. *Art and Science.* 2015; 18 (6): 26-28. DOI: <http://dx.doi.org/10.7748/ldp.18.6.26.e1647>.
- (29) Hernández R, Fernández C, Baptista P. *Metodología de la investigación* 2014. 6ª ed. México: McGraw-Hill Education.
- (30) Guerrero Castañeda RF, Prado Marta LD, Kempfer S, Ojeda Vargas MG. Momentos del Proyecto de Investigación Fenomenológica en Enfermería. *Rev. Index Enferm [Internet].* 2017 [citado 2023 jun 26]; 26 (1-2): 67-71. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962017000100015&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000100015&lng=es).
- (31) Otzen T, Manterola C. Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *Int. J. Morphol.* 2017; 35 (1): 227-232. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>.
- (32) Barrios BE. Tres momentos críticos de la Teoría Fundamentada Clásica. *Rev. SAPIENS.* [Internet]. 2015 [citado 2023 jul 08]; 16 (1): 31-47. Available [http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1317-58152015000100003&lng=es&tlng=es](http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1317-58152015000100003&lng=es&tlng=es).
- (33) Carrillo-Pineda M, Leyva-Moral JM, Medina-Moya JL. El análisis de los datos cualitativos: un proceso complejo. *Rev. Index Enferm.* 2011; 20 (1-2): 96-100. DOI: <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100020>.
- (34) Soratto J, Pires de Pires, Friese S. Thematic content analysis using ATLAS.ti software: Potentialities for researchs in health. *J. Bras Enferm.* 2020; 73 (3): e20190250. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0250>.
- (35) Rojas-Bravo X, Belkis-Osorio A. Criterios de Calidad y Rigor en la Metodología Cualitativa. *Rev. Gaceta Pedagógica.* [Internet]. 2017 [citado 2023 jul 29]; 6: 61-74. Available [https://www.researchgate.net/publication/337428163\\_Criterios\\_de\\_Calidad\\_y\\_Rigor\\_en\\_la\\_Metodologia\\_Cualitativa/citations](https://www.researchgate.net/publication/337428163_Criterios_de_Calidad_y_Rigor_en_la_Metodologia_Cualitativa/citations).
- (36) Rojas-Ávila J, Valencia-Contrera MA. Principios éticos en la investigación en pacientes críticos. *Rev. Persona y Bioética.* 2023. 27(1): e2717. DOI: <https://doi.org/10.5294/pebi.2023.27.1.7>.