

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO

FACULTAD DE MEDICINA

ESCUELA DE ENFERMERÍA



**EL CUIDADO DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL:
EXPERIENCIAS DE LAS ENFERMERAS DE UNA
CLÍNICA PRIVADA DEL DISTRITO DE
CHICLAYO.2015**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

**AUTORAS: Bach. Adela del Rosario Carranza Villacorta
Bach. Mayra Vanessa Fuentes Ramírez**

Chiclayo, 14 de Diciembre del 2015

**EL CUIDADO DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL:
EXPERIENCIAS DE LAS ENFERMERAS DE UNA
CLINICA PRIVADA DEL DISTRITO DE
CHICLAYO.2015**

POR:

Bach. Adela Del Rosario Carranza Villacorta

Bach. Mayra Vanessa Fuentes Ramírez

Presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad Católica
Santo Toribio de Mogrovejo, para optar el Título de:
LICENCIADA EN ENFERMERÍA

APROBADO POR:

Mgtr. Soledad Guerrero Quiroz

Presidente de Jurado

Lic.. Roxana Nuñez Odar

Secretaria de Jurado

Dra. Mirtha Flor Cervera Vallejos

Vocal/Asesor de Jurado

Chiclayo, 15 de Febrero 2016

DEDICATORIA

A nuestras madres por su apoyo y sus valiosos consejos que nos han brindado durante toda la vida, por su esmero amoroso para comprender nuestros ideales, metas y el tiempo que nos tomó hacerlos realidad.

A nuestros hijos que son nuestro motor y motivación para nunca rendirnos en los estudios y poder llegar a ser un ejemplo para ellos.

A mi esposo por sus palabras, confianza, por su apoyo y amor incondicional para lograr la culminación de la investigación.

AGRADECIMIENTO

A DIOS por su protección, seguridad y fortaleza a lo largo de nuestras vidas profesionales. Sobre todo por su guía amorosa para terminar el presente trabajo de investigación muy importante para nuestro desarrollo personal y profesional

A nuestra Asesoras por su valiosa ayuda para que la presente investigación sea una realidad.

ÍNDICE		Pág.
	Dedicatoria	iii
	Agradecimiento	iv
	Resumen y Abstract	vi
	INTRODUCCION	08
I	Marco Teórico Conceptual:	12
	1.1 Antecedentes del Problema	12
	1.2 Base Teórico - Conceptual	15
II	Marco Metodológico:	23
	2.1 Tipo de Investigación	23
	2.2 Abordaje Metodológico	23
	2.3 Sujetos de Investigación	26
	2.4 Escenario	27
	2.5 Técnicas e Instrumentos de Recolección de Datos	28
	2.6 Procedimiento	29
	2.7 Análisis de Datos	30
	2.8 Criterios de Rigor Científico	31
	2.9 Criterios Éticos	32
III	Resultados y Análisis Preliminar	34
	Consideraciones Preliminares	60
	Recomendaciones	61
	Referencias Bibliográficas:	62
	ANEXO 1: Consentimiento Informado	72
	ANEXO 2: Instrumento de Recolección de Datos	75

RESUMEN

Toda enfermera cuando realiza el cuidado a niños con parálisis cerebral, coloca sus conocimientos y habilidades que le permiten actuar con eficiencia y rapidez en la implementación de los cuidados necesarios para limitar el daño presente, evitar el riesgo de complicaciones y recuperar en lo posible la función perdida. En este sentido la investigación cualitativo con abordaje de estudio de caso persiguió como objetivos: describir y analizar las experiencias que brindan las enfermeras en el cuidado a los niños con parálisis cerebral en una Clínica privada del distrito de Chiclayo. 2015. El escenario fue el área de hospitalización de dicha clínica. Las participantes en el estudio fueron siete enfermeras que laboraban en esa área, obtenidas por saturación y previo consentimiento informado, a quienes se aplicó una entrevista semiestructurada a profundidad. Los datos obtenidos se procesaron por análisis temático ancorado en principios éticos y de rigor científico. Posterior al análisis emergieron las siguientes categorías: Prácticas de cuidado a un ser con limitaciones psicomotoras; restricciones en la limitación del cuidado a los niños con limitaciones psicomotoras y apoyo del binomio equipo de salud-familia en la recuperación de los niños. Con la consideración final que la enfermera, equipo de salud y familia trabajen unidos en la recuperación del niño.

PALABRAS CLAVES: Cuidado, niño parálisis cerebral.

ABSTRAC

All nurse when you care for children with cerebral palsy, placed their knowledge and skills that enable it to act efficiently and quickly in implementing the necessary care to limit this damage, avoid the risk of complications and recover as much as possible the function loss. In this sense, qualitative research with case study approach pursued objectives: to describe and analyze the experiences of nurses in providing care to children with cerebral palsy in a private clinic in the district of Chiclayo. 2015. The scenario was the ward of that clinic. The study participants were seven nurses who worked in the area, obtained by saturation and prior informed consent, to a semi-structured interview was applied to depth. The data was processed by thematic analysis anchored in ethical and scientific rigor. After the analysis emerged the following categories: care practices to be with psychomotor limitations; restrictions limiting care to children with psychomotor limitations and support of family health-team pairing in the recovery of children. The final consideration that the nurse and family health team work together in the child's recovery.

KEY WORDS: Care, child cerebral palsy.

INTRODUCCION

La mayoría de los niños disfrutan de una infancia sana. Sin embargo, algunos experimentan dificultades que requieren el acceso y la utilización de considerables recursos de atención de salud a través del tiempo, ¹ como son los niños afectados de parálisis cerebral. Ingresados en una Institución hospitalaria llámese hospital o clínica.

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS)², estima que en el mundo existen alrededor de 600 millones de personas con discapacidad, 400 millones en países en desarrollo y 60 millones en las Américas. Son 10% de toda la población del mundo. Considerando que “afecta no solo la población que la sufre, si no a aquellos que la cuidan, a los familiares, a la comunidad y a cualquiera que la apoye”³. Puede estimarse la repercusión de la discapacidad en $\frac{1}{4}$ de la población mundial, dentro de estas discapacidades se encuentra la parálisis cerebral cuya incidencia a nivel mundial es de 2 casos por cada 1000 nacidos vivos para países desarrollados y la expectativa de vida es de 20 años.²

Según la Fundación United Cerebral Palsy (UCP) estima que cerca de 800,000 niños y adultos en los Estados Unidos viven con uno o más de los síntomas de parálisis cerebral. De acuerdo con el Centro para el Control y la Prevención de las Enfermedades del gobierno federal, cada año cerca de 10,000 bebés nacidos en los Estados Unidos contraerán parálisis cerebral (PC)⁴

Algunos estudios afirman que la prevalencia de la PC en países desarrollados está aumentando gradualmente debido a la supervivencia de neonatos prematuros y de bajo peso al nacer, el aumento de los embarazos múltiples y los embarazos en gestantes de edad superior a 40 años. ⁵

En países en desarrollado la incidencia de esa condición es mayor, observándose siete casos por cada 1.000 nacimientos ⁶ De éstos se considera que el 10% presenta PCI severa, siendo este nivel el que requiere de más

cuidados y atención por parte de la familia y del equipo de salud que lo asiste, de manera especial la enfermera.⁷

En México no se conocen con exactitud las cifras de prevalencia de la parálisis cerebral infantil (PCI), pero algunos especialistas dicen que ocupa el primer lugar de los problemas discapacitantes de la niñez. Su incidencia, según algunos estudios, es de seis casos de PCI por cada mil nacidos vivos. En Brasil existen, aproximadamente seis casos de parálisis cerebral para cada mil nacidos vivos, siendo una enfermedad que afecta, indistintamente, a ambos sexos.⁸

Asimismo, los datos epidemiológicos sobre la incidencia de enfermedades neurológicas en el Perú, muestran que la parálisis cerebral constituye el 2 % de las neuropatías durante la infancia.⁹

En este sentido, las enfermedades neurológicas se relacionan con un proceso degenerativo que afecta especialmente al cerebro o a las neuronas encargadas de transmitir órdenes. Como consecuencia de esa evolución, se produce una afectación cada vez más importante de la calidad de vida de los niños, por la pérdida de facultades físicas y mentales, que terminan haciéndolas dependientes del cuidado de terceras personas ya sea los padres en la atención diaria en casa y la enfermera cuando el niño presente alguna complicación y tiene que ser ingresado en una institución hospitalaria.¹⁰

Sin embargo cuando la enfermera (o) se enfrenta al cuidado de estos niños debe desarrollar conocimientos y habilidades que le permitan actuar con eficiencia y rapidez en la valoración, planeación e implementación de los cuidados necesarios para limitar el daño presente, evitar el riesgo de complicaciones y recuperar en lo posible la función perdida, observaciones que durante nuestra experiencia profesional en una clínica Privada del distrito de Chiclayo, en el área de hospitalización se ha observado que los niños con dicha enfermedad neurológica son pacientes dependientes, de larga estancia

hospitalaria; de la cual emergen complicaciones originadas por el proceso degenerativo de la enfermedad, demandantes de cuidados especiales y monitoreo estricto, creando sobre carga laboral , enfrentamientos con la familia, así lo expresaba una enfermera “ *el niño estaba con abundante secreciones , tenía que aspirarlo y su madre no quería, o cuando le tocaba la medicación , la madre quería imponer un horario y me retrasaba el trabajo*”. También la enfermera necesita mayor concentración, paciencia y vocación de servicio que a veces la superaban, así lo manifestaban una de ellas “*esa niña hace como 10 pacientes, quiere que este solo en la habitación, llama a cada rato y de alguna forma me estreso*”.

Los niños son seres humanos, necesitados de cuidados y atenciones especiales y sobre todo de la presencia amorosa de la madre y de la enfermera; ya que la vida tiene sentido en cualquier situación y como lo habíamos mencionado, el cuidado de los niños con PC, es muy complejo, requiere calidad humana Toda vida es valiosa, debe ser respetada, aunque tenga múltiples carencias, aunque a la enfermera le suponga mucho trabajo

Hoy en día cuidar a niños con PC, en nuestro medio es una realidad, y un problema de salud pública, por la vulnerabilidad que ellos poseen convirtiéndose en un nuevo reto para las enfermeras en formación, quienes en su proceso de preparación personal y profesional ponen en práctica sus conocimientos y valores, buscando garantizar un aprendizaje significativo en el ser y el hacer, sin pretextos, ni excusas, pues todo niño tiene derecho a ser cuidado con justicia, igualdad y equidad.

Ante la realidad contemplada se formuló la siguiente pregunta de investigación. ¿Cómo son las experiencias de las enfermeras que brindan cuidado a los niños con parálisis cerebral en una clínica Privada del distrito de Chiclayo. 2015? Para ello, se formuló los objetivos: Describir y analizar las experiencias que brindan las enfermeras en el cuidado a los niños con parálisis cerebral en una Clínica privada del distrito de Chiclayo. 2015

La presente investigación se justificó porque es importante para toda Institución hospitalaria como una Clínica privada conocer cómo la enfermera brinda cuidado a los niños con parálisis cerebral, quienes cursan con pérdida de facultades físicas y mentales, que terminan haciéndolos muy dependientes tanto en la hospitalización como de terceras personas al ser dado de alta. Y sobre esta temática son escasas las investigaciones con abordaje cualitativo, especialmente a nivel local y regional, lo que propició para las investigadoras abordarlo de tal forma que se fortalezca la manera y forma como se imparte el cuidado, teniendo en cuenta la gran dependencia del niño.

La investigación también aportará beneficios para la sociedad, porque los familiares través de la educación que les brinda la enfermeras sabrán dar los cuidados básicos en casa cuando los niños sean dados de alta.

Al mismo tiempo, la presente investigación lleva consigo implicaciones prácticas presentes y futuras puesto que en los estudiantes de pre-grado y de especialidad en pediatría de cualquier universidad aporten más innovaciones del cuidado al modificar sílabos y su malla curricular con el tema de la investigación, permitiendo de alguna forma resolver problemas y contribuir a la calidad de vida de estos niños.

Igualmente, la investigación al hacer abordada con un enfoque cualitativo, desde la experiencia de las enfermeras que cuidan emergerá nuevos conocimientos, ya que se espera que llegue a configurar el inicio de una nueva línea de investigación o se profundice en la investigación con metodologías como la fenomenología o la etnografía.

CAPITULO I

MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

1.1 ANTECEDENTES DEL PROBLEMA:

Realizando búsquedas minuciosas del tema de investigación a nivel internacional y nacional. Se encontró los siguientes antecedentes de investigación:

Pérez Guerreo María, Con la investigación titulada; “Propuesta de intervención domiciliaria a la familia del niño con parálisis cerebral portador de infecciones respiratorias”.¹¹ Tuvo como objetivo diseñar una propuesta de intervención para facilitar el manejo de los padres de niños con Parálisis Cerebral Infantil portadores de enfermedades respiratorias agudas, el tipo de investigación fue cuantitativo con un estudio descriptivo retrospectivo que tuvo como muestra 11 niños de un universo de 18 niños, su conclusión final es la importancia de educar a la familia a través de una propuesta de intervención domiciliaria acerca del manejo, tratamiento postural y fisioterapia respiratoria como vía para reventar infecciones respiratorias agudas.

Carvajal Borja Irma y Pasto Lombeida Narcisa. ¹⁰; con su investigación sobre “Calidad de atención profesional y humanista que brinda el personal de enfermería a los usuarios con problemas neurológicos durante la hospitalización en el servicio de clínica de especialidades, del hospital pediátrico Baca Ortiz en el distrito metropolitano de Quito, de octubre del 2009 a marzo del 2010”. Formuló como objetivo evaluar la calidad de esta atención profesional y humanista. La investigación cuantitativa experimental, tuvo como muestra 464 personas con problemas neurológicos y 17 enfermeras, llegaron a la siguiente conclusión

El grado de conocimientos, habilidades y destrezas se ve reflejado en los procesos de atención, ya que requieren de amplios conocimientos para brindar una atención con calidad tanto profesional y humanística permitiendo así la satisfacción del usuario externo.

Rigotti Baltor Marja y Dupas Giselle¹². Con su investigación: Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social. Tuvo como objetivo: describir y analizar la experiencia de familias, con niños que tienen parálisis, cerebral viviendo en situación de vulnerabilidad social. La experiencia de esas familias está representada en los temas: Reestructurando la Vida (con las categorías “Revelando el camino” y “Acomodando la rutina”), y Trabando una Lucha Constante (con las categorías “Cuidador principal teniendo sobrecarga”, “Conviviendo con el prejuicio”, “Teniendo dificultad de locomoción” y “Viviendo con dificultades financieras”). Concluyendo que la vulnerabilidad social influye en cómo la familia vive la condición crónica. Los profesionales y las estrategias de salud pública son los factores potenciales para minimizar impactos, inclusive los relativos al presupuesto familiar, sin embargo éstos no han sido efectivos. Los profesionales precisan ser sensibilizados para tornarse recursos de soporte, ofrecer y orientar el acceso a las redes de apoyo y accionar el servicio social cuando sea necesario. Este estudio agrega conocimiento al ya producido, al apuntar peculiaridades de la vivencia familiar en situaciones de dos variables de difícil administración: cronicidad y vulnerabilidad social, evidenciando el papel del profesional de enfermería en la búsqueda de una solución conjunta con la familia para el enfrentamiento de demandas y sufrimientos.

Saavedra Olortegui Gladys.⁹ con la investigación: “Lucha contra la adversidad y la esperanza: Vivencias de madres de niños con parálisis cerebral”, utilizó el método cualitativo Fenomenológico con modalidad fenómeno situado, con el objetivo de describir, interpretar, analizar y comprender las vivencias de la madres de niños con Parálisis Cerebral, su muestra fue de 8 madres del Distrito de Trujillo Las proposiciones extraídas de mayor convergencia fueron: esperanza, luchando contra la adversidad, amor y ternura, tristeza y pena, dedicación, logro y satisfacción, impotencia, dolor. Las dos primeras categorías fueron identificadas por la mayoría de participantes dando lugar a un resultado conceptualizado como “lucha contra la adversidad y esperanza, requiriendo modelos de intervención por parte de las enfermeras.

Reyes Larenas Magaly.¹³ Hijos especiales: experiencia de madres de niños con parálisis cerebral. El objetivo de la investigación fue comprender las vivencias, las experiencias de vida para así ampliar la visión en la atención integral que realiza, el Profesional de Enfermería, sin dejar de lado aspectos tan relevantes como el trastorno que se produce en las relaciones familiares, para lo cual Enfermería capacita en el trabajo de terapias de autoayuda familiar. Se utilizó la metodología Cualitativa con enfoque Fenomenológico, trayectoria que permitió adquirir conocimientos del fenómeno como lo viven las madres de los niños afectados por este problema de salud. Los resultados obtenidos permitieron develar los siguientes temas: Describiendo los sentimientos después del diagnóstico: Primer impacto: Negándose a asumir la enfermedad. Percibiendo el apoyo familiar. Vivenciando el impacto de la enfermedad en sí misma.

Angeles-Oblitas Yahaira, Barreto-Quiroz Mayla, Bolaño-Gil Hilda.¹⁴ Con la investigación: “Proceso de cuidado de enfermería en una escolar con parálisis cerebral infantil e influenza AH1N1, en un Hospital Nacional. Perú. Planeo como objetivo: identificar los problemas o riesgos que afecten la salud de la escolar y planificar los cuidados respectivos. Para ello, utilizó el proceso de cuidado de enfermería: la valoración, con instrumentos como la entrevista, la exploración física, la observación y la visita domiciliaria, luego se estableció y priorizó las necesidades alteradas según Virginia Henderson. En la segunda etapa: formulación del diagnóstico se hizo necesaria la revisión de la teórica Regina Waldow, así como la literatura, fuente para la fundamentación, finalmente establecieron los problemas reales y potenciales. Posteriormente planificaron los cuidados necesarios fomentando la conservación de la integridad tanto física, social, psicológica y espiritual de la persona. Asumieron que los cuidados se brindaron en un 70% del total y, por último, se realizó la evaluación reflexiva de todo su desarrollo permitiéndonos en algún momento, realimentar o proponer nuevos cuidados. Obteniendo que el proceso de cuidado, permite brindar, promocionar y optimizar estilos de vida saludables en la niña, con la ayuda de la familia, para alcanzar su bienestar.

2.2.- Bases Teórico – Conceptual

Teniendo como base el objeto de estudio y de acuerdo con la literatura revisada, se ha tomado conceptos principales que guiaran la presente investigación, como:

La experiencia, la cual es algo privado e individual, incluye tomar información, evaluarla, transformarla y dar respuestas que incidan en el ambiente, coayudan, la observación y la participación, como eventos que requieren de la interacción continua entre la persona y el medio, siendo el contenido de esta interacción afectado por la memoria y el conocimiento; este proceso de interpretación da sentido y valor a la experiencia, provocando cambios en los sentimientos, que tienen efecto sobre la percepción, cognición y comportamiento. ¹⁵

Por su parte las investigadoras consideran que la experiencia es el modo como las enfermeras a través de años, sucesos, prácticas y acciones deliberadas donde interviene su libertad y voluntad son acumuladas en la memoria, y estas se van enriqueciendo en la medida que la enfermera vaya conociendo más sobre los aspectos de cuidado que realiza y practica todos los días, cómo es cuidar a niños con parálisis cerebral

También la Real Academia Española reconoce 4 acepciones con relación a la experiencia: ¹⁶

1. El hecho de haber sentido, conocido o presenciado algo, como lo tiene las enfermeras en el proceso de cuidar a niños con parálisis cerebral.
2. La práctica prologada de algo que entonces nos proporciona conocimientos y la capacidad de hacerlo cada vez mejor. Incluye los años que las enfermeras cuidan en las 24 horas a los niños con PC.
3. El conocimiento que tenemos sobre la vida, sólo por haber vivido.
4. Algo que alguien vive.

Todo lo que la enfermera ha recibido en sus años de preparación y en su capacitación continua brindada por la Clínica privada del distrito de Chiclayo.

Entonces, la definición de experiencia podría aplicarse a dos grandes conjuntos que se relacionan directamente: experiencia es el conjunto de situaciones y cosas que hacemos y vivimos, pero también es lo que hemos aprendido de esas acciones del conjunto anterior.

Tal es el caso del cuidado, el cual abarca un sin número de situaciones, de salud realidades de vulnerabilidad.

Desde el punto de vista teórico de enfermería Peplau manifiesta: que experiencia es todo aquello que se ha vivido”. Es la percepción interna que una persona tiene de los acontecimientos en los que ha participado. Es decir que la experiencia viene a ser una vivencia real de un hecho dado de evidente tono emocional y sentimental, que se adquiere con el uso, la práctica y condicionan en gran medida el desarrollo del ser humano.¹⁷

Todo cuidado realizado por las enfermeras genera actos vividos y relacionados con las capacidades adquiridas y acumulados en su interioridad que la hace obtener experticia en una determinada acción de cuidado especialmente en niños con parálisis cerebral

Corroborar Papalia, al explicar que, “Existen experiencias buenas y malas, las cuales son filtradas a través de la personalidad peculiar y de la perspectiva de vida, pues las personas son quienes determinan cuáles de estas experiencias serán agradables o desagradables estableciendo la manera de cómo actúan para construir su propia vida, y el modo de reaccionar frente al perfil que van adquiriendo.¹⁸

Las enfermeras al cuidar niños con parálisis cerebral tienen modos de reaccionar y ellas mismas determinan hasta que punto están sensibilizadas al

cuidar niños con parálisis cerebral como lo explica Rigotti y Dupas ¹² “Los profesionales precisan ser sensibilizados para tornarse recursos de soporte, ofrecer y orientar el acceso a las redes de apoyo y accionar el servicio social cuando sea necesario”

Cuando se habla de la experiencia del hombre, hace referencia, fundamentalmente, al hecho de que en esta experiencia, el hombre tiene que “enfrentarse consigo mismo”; es decir, entra en relación cognitiva con su propio yo. La experiencia que tiene de sí mismo se puede considerar, en uno u otro sentido, como una realidad continua. Indudablemente, cada experiencia es un hecho singular, y cada una de las veces en que se produce es algo único e irrepetible; pero aún existe algo que, debido a toda una secuencia de momentos empíricos, se puede denominar “experiencia del hombre”. El objeto de la experiencia es el hombre, que se manifiesta a través de todos los momentos y que al mismo tiempo está presente en cada uno de ellos.¹⁹

Sin embargo las experiencias tienen expectativas, por eso una persona de experiencia no es la que ha acumulado más vivencias, sino la que está capacitada para permitirselas. La experiencia contribuye sensiblemente a la sabiduría, una mejor manera de adquirirla es beneficiarse y aprender de la experiencia de los que ya son sabios, prefiriendo su compañía a la de “los inexpertos” ²⁰

Por su parte Guilen refiere que es una actividad del conocimiento, o si se prefiere, una actividad mental de la que se vale el sujeto en el proceso de construcción del saber sobre la realidad.²¹ Es por ello, que las investigadoras asumen que conforme al paso del tiempo las enfermeras de una clínica privada del distrito de Chiclayo van almacenando en su memoria aprendizajes que las ayudará en el actuar ante un imprevisto, entre los cuales tenemos los cuidados brindados a niños con PC. Abstrayendo que la experiencia es la acumulación de dichos conocimientos y habilidades que la enfermera logra en el transcurso de su ejercicio profesional, y que pueden salir a luz al ser abordados.

Y una de las realidades de la enfermera es la experiencia en el cuidado a niños con parálisis cerebral, donde centra la mayor parte de su hacer, pues labora en turnos rotativos durante las 24 horas temática que a continuación abordamos

Los cuidados de enfermería son la razón de ser de la profesión, su esencia, y constituyen el motor del quehacer diario y por lo tanto su objeto de estudio cuya función primordial es preocuparse y priorizar el bienestar del paciente. Por ello al cuidar la enfermera conoce a cada ser humano, se interesa por él, lo cual exige un esfuerzo de atención, una concentración a veces más agotadora que el esfuerzo físico. Sobre todo cuando se trata de cuidar niños con parálisis cerebral, El valor del cuidado se fundamenta en la enfermera(o) creativa(o) cuyo ser es trascendente. ²²

Cuidado además implica, atención oportuna, rápida, continua y permanente, orientada a resolver problemas particulares que afectan la dimensión personal de los individuos que demandan un servicio institucionalizado, asimismo comprende un conjunto de categorías que involucran la comunicación verbal y no verbal, la minimización del dolor físico, la empatía para atender el todo, y el involucramiento, que se refiere a la aproximación entre el cuidador (enfermera) y el ser cuidado (niño) como finalidad terapéutica. ²³

Waldow, corrobora cuando reconoce y argumenta al cuidado como un proceso interactivo entre cuidador y ser cuidado; el primero tiene un papel activo, pues asume acciones y comportamientos de cuidador, y el segundo tiene un rol más pasivo en función de su situación, puede contribuir con el cuidado y ser responsable del mismo, dependiendo de la capacidad que presenta para realizarlo.²⁴

En este sentido, las investigadoras determinan que el cuidado a un niño con parálisis cerebral es estar cerca de ellos donde ambos junto con la familia entran en contacto para conocerse y descubrir por parte de quien cuida las necesidades de quien es cuidado, cuya corporalidad no responde y no puede ser responsable para contribuir a su recuperación.

Para Waldow el cuidado tiene dos dimensiones: Una Dimensión Ética que sería la acción realizada en el sentido de hacer lo que normalmente es correcto, como acto natural, en que los seres vivos perciben y reconocen los derechos uno de los otros. Y una Dimensión Estética que es una forma de expresión cultural, de comunicación y de esta manera expresa sentimientos. ²⁵ Al respecto Gonzales R., al escudriñar las razones de Watson (1998), argumenta que cuidar es la moral de la enfermera donde el fin es la protección, engrandecimiento de la dignidad humana y el cuidado humano implica valores, deseos y compromiso de cuidar, conocimiento, acciones de cuidado y consecuencias. ²⁶

Así mismo Watson menciona que el objetivo del cuidado de enfermería es ayudar a la persona a conseguir el más alto nivel de armonía entre su alma, cuerpo, espíritu y empieza cuando la enfermera entra en el campo fenoménico de otra persona, percibe y siente lo vivido por la otra persona y responde a ello de forma que le permita exteriorizar los sentimientos o los pensamientos que el otro siempre ha soñado exteriorizar. Esta enfermera no tan solo facilita la armonía entre enfermera – persona, sino también al familiar cuidador, los cuales deben ir orientados a la enseñanza y aprendizaje ^{27,28}

En este sentido, las investigadores consideran que el cuidado de enfermería supone todas aquellas acciones voluntarias inmersa en valores y tareas que la enfermera brinda a niños con PC, con un fin, mejorar su calidad de vida y su bienestar en todas sus dimensiones desde la física hasta la espiritual. Para ello ofrecen sus capacidades logradas con su experiencia profesional y actualización de conocimientos permanente.

Los conocimientos actualizados en cuidado al niño con parálisis cerebral explica que este es un síndrome cuyo origen está localizado en el Sistema Nervioso Central (SNC) primera neurona o neurona motora superior muy importante y frecuente dentro de la patología neurológica pediátrica: La PCI es la causa más frecuente y costosa de parálisis motriz en la edad infantil

entendiéndose a la parálisis como la pérdida de la función, ya sea sensitiva o motora. ²⁹

Así mismo, presenta trastornos del control motor que producen anormalidades de la postura, tono muscular y coordinación motora, debido a una lesión congénita que afecta al cerebro inmaduro y de naturaleza no progresiva, persistente (pero no invariable), estática (no evolutiva) con tendencia, en los casos leves y transitorios, a mejorar, o permanecer toda la vida ³⁰

Asimismo, la parálisis cerebral en niños es conceptualizada, como un desorden no progresivo de la postura y el movimiento, debido a una lesión que afecta al cerebro en desarrollo y que puede ocurrir desde el comienzo de la vida hasta los 3-4 años, época en que termina de desarrollarse el sistema nervioso. ³¹

Según Madrigal, La PC., abarca un conjunto de trastornos crónicos debidos a una lesión o defecto en el desarrollo del cerebro inmaduro (trastorno neuromotor). Para poder hablar de PC, la lesión tiene que ocurrir en el período comprendido entre los primeros días de gestación y los 3 ó 5 años de vida; y que puede sobrevenir antes del nacimiento por factores perinatales, durante el parto (anoxia o falta de oxígeno en el cerebro, bajo peso al nacer, compresión de la cabeza, etc.) o con posterioridad por factores postnatales (anoxia, traumatismos, infecciones, etc.). ³¹

Entre los Tipos de parálisis cerebral infantil tenemos Parálisis cerebral espástica: Cuando hay afectación de la corteza motora, principalmente vía piramidal, su principal característica es la hipertonía, Parálisis cerebral distónica: Cuando hay afectación del sistema extrapiramidal, se caracteriza por alteración del tono muscular aparición de movimientos involuntarios y persistencia muy manifiesta de reflejos arcaicos, Parálisis cerebral mixta: Se hallan combinaciones de diversos trastornos motores y extrapiramidales con distintos tipos de alteraciones del tono y combinaciones de diplejía o

hemiplejías espásticas, sobre todo atetósicos, Parálisis cerebral atáxica: Se denomina atáxica o distaxia a la incoordinación de los movimientos voluntarios y de la postura; la distaxia se puede manifestar en los miembros superiores mediante temblor intencional, y disimetría (apreciación incorrecta de la distancia de los movimientos).³²

Existe una enorme variedad de situaciones personales, no generalizables que dependen del tipo, localización, amplitud y difusión de la lesión neurológica. Así, en algunas personas la Parálisis Cerebral es apenas apreciable, mientras que otras pueden estar muy afectadas y necesitar de terceras personas para su vida diaria. La Parálisis Cerebral es actualmente la causa más frecuente de discapacidades motorices en los niños, después de que se instauró la vacunación de la poliomielitis.³³

En una clínica privada del distrito de Chiclayo han ingresado entre el 2013 hasta la actualidad un total de 10 niños que padecen Parálisis Cerebral con edades comprendidas entre 3 a 5 años de edad, teniendo una tasa de mortalidad de 2 niños por año. Hoy en día la parálisis cerebral se clasifica en cuatro categorías amplias: espástica, atetósica, atáxica y mixta.

Parálisis cerebral espástica: Afecta de 70 a 80% de los niños, los músculos están rígidos y contraídos permanentemente. Cuando ambas piernas se afectan de espasticidad, éstas pueden encorvarse y cruzarse a las rodillas. Esta postura en las piernas con apariencia de tijeras puede interferir con el caminar.³⁴

Las investigadoras evidenciaron durante la hospitalización de niños con parálisis cerebral en una clínica privada de Chiclayo, que su principal característica es el aumento del tono muscular, que puede ser espasticidad o rigidez, adoptando posturas anormales que mantienen sus brazos y piernas flexionadas sobre el cuerpo y extendidas

Parálisis cerebral atétosica: Se caracteriza por alteraciones del tono muscular con fluctuaciones y cambios bruscos del mismo, aparición de movimientos involuntarios y persistencia de reflejos anormales. Estos movimientos anormales afectan las manos, los pies, los brazos o las piernas y, en algunos casos, los músculos de la cara y la lengua, causando el hacer muecas o babeo.

Por otro lado tenemos como manifestaciones más frecuentes en los niños con PC hospitalizados en una clínica privada de Chiclayo la debilidad o flacidez en algunas posiciones y rigidez en otras, además de presentar problemas involuntarios con incoordinación muscular al intentar mover alguna parte de su cuerpo.

Parálisis cerebral atáxica: Esta forma rara afecta el equilibrio y la coordinación. Los niños afectados caminan inestablemente, con un modo de caminar muy amplio, poniendo los pies muy separados uno del otro y experimentan dificultades cuando intentan movimientos rápidos y precisos como escribir o abotonar una camisa.

Se pueden presentar temblores al intentar tomar o manipular un objeto. En esta forma de temblor, al empezar un movimiento voluntario, como tomar un libro, causa un temblor que afecta la parte del cuerpo usada, este empeora según el individuo se acerca al objeto deseado.³⁵

Durante la observación en una clínica privada de Chiclayo se pudo apreciar un menor número de niños que manifiestan dificultad para mantener el equilibrio en diferentes posiciones; el problema es acompañado de una marcha inestable o titubeante, ésta "inestabilidad" recibe el nombre de "Ataxia".

CAPITULO II

MARCO METODOLÓGICO:

2.1 Tipo de Investigación:

La presente investigación es de tipo cualitativa,³⁶ la cual logró desarrollar un profundo análisis permitiendo la comprensión y construcción del objeto de estudio. Fue estudiada en su contexto natural, es decir el área hospitalización donde se encuentran los niños con PC de una Clínica privada del distrito de Chiclayo; donde las investigadoras analizaron y describieron las experiencias de las enfermeras al brindar este cuidado.

Así mismo, la investigación cualitativa, trabaja con el universo de significados, motivos, aspiraciones, creencias, valores y actitudes, de sus participantes lo que corresponde a un espacio más profundo de las relaciones, de los procesos y de los fenómenos que no pueden ser reducidos a simples cuantificaciones porcentuales. Según Hernández el enfoque cualitativo busca discernir el panorama de los participantes (enfermeras) acerca de los fenómenos que los rodean, penetrar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados, vale decir, la manera en la que los sujetos de estudio perciben subjetivamente la realidad.³⁷

2.2 Abordaje Metodológico:

La metodología que abordamos en la presente investigación fue el estudio de caso,³⁸ el cual es “un examen completo o intenso de una faceta, una cuestión o quizás los acontecimientos que tuvieron lugar en un marco geográfico a lo largo del tiempo”. Es una investigación a fondo de un grupo, una institución u otra unidad social individual. (Las enfermeras del área de hospitalización de una clínica privada) sumergiéndose en el mundo fenomenológico de los participantes para saber que es lo que piensa, como se desarrolla y donde se centra el fenómeno específico, (cuidado a los niños con parálisis cerebral) contexto, vida real, que comprende múltiples fuentes de información.

Igualmente, plantea la intención de describir, interpretar o evaluar. Por tanto, este método ayudo a explicar y describir el objeto de estudio de las investigadoras.

Al respecto, Bernal³⁹ desarrolla el estudio de caso en tres etapas:

Fase exploratoria, donde se especificaron los puntos críticos del estudio sobre las experiencias, de establecer los contactos iniciales para entrar en el área de hospitalización de la clínica privada , localizar a las enfermeras y fuentes de datos, que fueron fundamentales para definiciones más precisas del objeto de investigación.

Fase de delimitación del estudio, se recolectaron sistemáticamente las informaciones o datos mediante la entrevista semiestructurada. Luego se identificó los elementos claves y los límites aproximados del problema, se procedió a recolectar sistemáticamente la información para luego pasar a:

Fase de análisis sistemático; en esta fase se procedió a unir la información, analizarla y a mostrarla a las enfermeras sujetos de estudio para que manifiesten su conformidad sobre sus discursos. Luego se procesó la información de acuerdo a la técnica de análisis de contenido temático.

Por otro lado para el desarrollo del estudio de caso de la presente investigación se usaron los principios de Menga Lüdke e Marli E. Audif, ⁴⁰

Los estudios de caso se dirigen al descubrimiento, para lograr este principio las investigadoras se mantuvieron atentas a nuevos elementos que surgieron y consideraron importantes en el transcurso del estudio; convirtiéndose la revisión bibliográfica y el marco teórico inicial en la base o estructura sobre la que se fundamentó y a partir de estos se descubrieron nuevos elementos o dimensiones que poco a poco se iban sumando a medida que el estudio avanzaba en torno a experiencias de las enfermeras en el cuidado a los niños con PC.

Los estudios de caso enfatizaron la interpretación en el contexto, para este logro se tuvo en cuenta al sujeto de investigación dentro de su escenario natural, en el estudio son las enfermeras del área de hospitalización de una clínica privada, esto permitió comprender en su totalidad como desenvuelven las enfermeras durante el cuidado que brindan a los niños con PC, así como conocer sus reacciones frente a su familiar que lo acompaña durante su hospitalización.

También los estudios de caso buscan retratar la realidad de forma compleja y profunda, en donde se procuró revelar la multiplicidad de las dimensiones del cuidado que la enfermera brinda a los niños de una manera integral.

Igualmente, los estudios de caso permitió usar una variedad de fuentes de información, es aquí donde las investigadoras recurrieron a recolectar en diferentes momentos datos provenientes de las propias enfermeras, de libros, trabajos de investigación, revisión de base de datos, notas periodísticas o situaciones variadas en el contexto de los cuidados que la enfermera brinda a los niños, informaciones que se cruzaron para confirmar, rechazar o descubrir el nuevo conocimiento.

Los estudios de caso utilizaron un lenguaje sencillo y una forma más accesible de entender, en relación a otras investigaciones. Aquí las investigadoras manejaron un lenguaje claro, preciso, fácil de entender con la finalidad de llegar a analizar y comprensión las experiencias de las enfermeras en el cuidado de niños con PC.

Además, los datos se procesarán y analizarán en tres fases: ^{37,41}

Fase exploratoria, que fue fundamental para la definición más precisa del objeto de estudio. Especifico las ideas a tener en cuenta en el estudio de caso. En este punto se hizo la situación problemática, que derivó de la realidad contemplada por las investigadoras y la exploración de antecedentes,

formulando interrogantes con su respectivo objetivo de estudio, se eligieron las técnicas a utilizar y se elaboró el instrumento de recolección de datos, para alcanzar los objetivos propuestos, tal y conforme es describen en el proyecto

Como segunda abordamos la delimitación de estudio, que se trata de la recolección de datos o aspectos más relevantes, recolección sistemática de las informaciones, que permitió una comprensión completa de la situación esperada. En el estudio se usó la entrevista semiestructurada a profundidad

Y como última fase tenemos el análisis sistemático y la elaboración del informe. Una vez recolectada la información, se procedió a la transcripción de las entrevistas y extraer unidades de significado, tomando en cuenta los objetivos de la investigación para luego obtener categorías y sub categorías que permitieron construir la investigación.

2.3 Sujetos de Investigación:

Los sujetos de investigación del presente estudio estuvo conformado por seis enfermeras que trabajen en el área de hospitalización de una clínica privada del distrito Chiclayo con edades de 24 a 36 años, ningún con especialidad en pediatría una casada y seis solteras. La muestra la obtuvimos por saturación³⁹, previo consentimiento informado. Cuyas identidades fueron protegidas con seudónimos de nombre de flores, por ser las flores pertenecientes a un contexto natural y son sinónimo de vida y esperanza.

La Institución donde se llevó a cabo la investigación se encuentra ubicada en Av. José Leonardo Ortiz N° 420 - Chiclayo, con 24 años de creación con la finalidad de dedicarse a las actividades de servicios médicos integrales, compra-venta de fármacos, representaciones y distribuciones en general, cuenta con un área de hospitalización con 37 habitaciones entre individuales, bipersonales y múltiples con una capacidad de 51 camas.

Entre los criterios de selección se consideraron:

Criterios de inclusión: Enfermeras como mínimo tuvieran 2 años laborando en esta área, así mismo acepten participar en la investigación y firmar el consentimiento informado.

Como criterios de exclusión se consideraron las enfermeras que remplacen turnos por alguna licencia, internas de enfermería o enfermera jefe.

2.4 Escenario:

El escenario represento el emplazamiento donde las investigadoras se situaron y donde desarrollaron la investigación. El escenario fue una clínica privada del distrito de Chiclayo, la cual consta de 6 pisos, en los cuales prioritariamente los niños con PC son hospitalizados en el tercer y quinto piso. Las enfermeras que laboran allí cuidan las 24 horas en turnos diurnos de seis horas y nocturnos de doce horas. Cuando cuidan a los niños primero reciben el reporte, pasan visita y luego se organizan para realizar los procedimientos indicados por el médico, administración de medicamentos, control de constantes vitales y además educar a la familia. Cada niño hospitalizado cuenta con su unidad compuesta por cama con colchón neumático antiescaras con barandas, mesa de noche y su mesa de comer, entretenimiento con Tv, baño privado y chailón para el descanso de su familiar. Además por el tipo de tratamiento que reciben los niños su unidad tiene bombas de infusión. Cuando el niño es dado de alta, la enfermera brinda educación especial referente a los cuidados en casa, interconsultas, tratamientos, alimentación e higiene personal.

2.5 Técnicas e Instrumentos de Recolección de Datos

En la presente investigación se usó como instrumento de recolección de datos la entrevista semi estructurada a profundidad,⁴² donde las investigadoras realizaron preguntas relacionadas al objeto de estudio,(anexo 2), las que fueron grabadas en un MP3, luego transcritas en un programa Word de computadora y guardada en carpeta con título y fecha, manteniendo la confidencialidad y el anonimato de las participantes a quienes se les asignó un seudónimo, además se les dio el tiempo promedio de 30 a 45 minutos por cada entrevista, desarrollada en un ambiente libre de interrupciones, previo a éstas entrevistas las participantes firmaron el consentimiento informado. (Anexo 1)

La validación de la guía de entrevista de recolección de datos, se realizó mediante juicio de expertos, que consistió en someterla a una revisión de tres expertos: dos enfermeras que laboran en el área de hospitalización por más de cinco años, expertos en la temática y una enfermera experta en el método de estudio de casos, con 5 años de experiencia en docencia y en investigación cualitativa.

También formaron parte de la recolección de datos la observación no participante, donde las investigadoras de cierta forma se introdujeron en el área de hospitalización y observaron de manera indirecta a las enfermeras cuando cuidan a los niños con PC, observando sus actitudes, sus verbalizaciones orales y no verbales, las veces que se acercaban a los niños, y cómo les hablaban o se dirigían a ellos.

Cabe mencionar que una vez obtenido la aprobación del proyecto, se realizó un estudio piloto, instrumento que se aplicó a una o dos enfermeras de otra institución Privada u hospital del distrito de Chiclayo para verificar si las preguntas son comprensibles y las respuestas son pertinentes al objeto de estudio, al respecto no fue necesario cambiar las preguntas.

Al aplicar la entrevista semi estructurada se mencionó a los sujetos de investigación que el resultado beneficiará a todas las enfermeras que allí laboran, ya que sus experiencias en cuidado de niños con parálisis cerebral infantil ayudarán a mejorar dicho cuidado.

2.6 Procedimiento

En primer lugar se inscribió el proyecto de investigación en el catálogo de tesis de la escuela de enfermería y con el visto de la docente de la asignatura de tesis I, se presentará al comité metodológico de dicha escuela para las sugerencias del caso. Una vez aprobado el presente proyecto se procedió a solicitar el permiso respectivo a la clínica privada del distrito de Chiclayo y para ello se cumplió con todos los requisitos que soliciten a fin de garantizar el normal desarrollo de la investigación.

Luego se procedió a contactarse con las enfermeras que cumplan con los criterios de inclusión, estableciendo con ellas la fecha y hora para la entrevista; previamente se les presentó una hoja informativa y se hizo firmar el consentimiento informado (Anexo N°01). Se regresó al escenario cuantas veces fue necesario hasta completar la muestra, las misma que se estableció teniendo en cuenta los criterios de saturación y redundancia. La transcripción de las entrevistas se hizo después de realizada cada una de ellas, a fin de mejorar el proceso de recolección de datos de manera inmediata y veraz.

Finalmente se procedió a analizar los discursos a la luz del marco teórico para concluir con la formulación de nuevos conocimientos.

2.7 Análisis de Datos

El análisis de datos lo realizamos mediante el análisis de contenido temático,⁴³ por ser un análisis que busca la sistematización y la objetividad, porque va más allá de la descripción y por permitirnos captar y evaluar los relatos obtenidos durante las entrevistas. El análisis de contenido que se realizó en la investigación, comprende tres etapas:

Pre análisis: En esta etapa efectuamos la lectura superficial del material relacionada con el objeto de estudio de la investigación, con el propósito de seleccionar los datos principales que van a someterse a análisis, obteniendo la familiarización de las investigadoras con su contenido.

Esto nos permitió tener una idea general de los resultados y construir una posible esquematización de los mismos.

Codificación: Se refiere al proceso de clasificación de datos en torno a ideas y reglas, temas y conceptos que fueron surgiendo de la lectura del propio material de estudio resultado de las entrevistas. Es el proceso por el cual los datos brutos fueron convertidos metódicamente en unidades que permitieron una descripción precisa de las características pertinentes del contenido. Las investigadoras realizamos una transformación del material original a los datos útiles, es decir, se fragmentaron los textos de los discursos, catalogando los elementos de tal manera que los datos que se obtuvieron del emic se convirtieron en un lenguaje del etic, con la finalidad de alcanzar, los objetivos de la investigación.

Categorización: Es una operación de clasificación de elementos constitutivos de un conjunto por diferenciación, tras la agrupación por género a partir de criterios previamente definidos. Las investigadoras agruparon las unidades seleccionadas por semejanza en cuanto a su significado, estableciendo conexiones entre las mismas contrastando la realidad, con otras literaturas y con el punto de vista de las investigadoras,

de tal forma que al analizarlos emergieron categorías y subcategorías avalados por unidades de significados debidamente analizadas.

Referente a limitaciones en la investigación, pedimos que siempre ayuden a las egresadas que por algún motivo retrasan las tesis; luego el tiempo que duro terminar con las entrevistas, aunque todas las enfermeras colaboraron, siempre el tiempo es un limitante y tener más disponibilidad para ser entrevistada.

2.8. Criterios Éticos:

Los principios éticos de la investigación se sostuvieron en una ontología personalista, basada en los aportes de Sgreccia E.⁴⁴ para la cual tomamos en cuenta los siguientes principios fundamentales:

El valor fundamental de la vida humana y el respeto a su dignidad: En todo momento se respetó a las participantes como personas portadoras de dignidad asegurándoles que su participación en la investigación no fue utilizada como un medio para lograr los objetivos, sino que serán considerados como una totalidad de valor, se les aseguró el anonimato, cuidando que fueran dañadas en ninguna dimensión (físico, psicológico, espiritual), tampoco se les expuso a situaciones de las que no hayan sido informados previamente; y sus discursos expresados fueron transferidos con fidelidad

La libertad y responsabilidad: Permitió que los sujetos de estudio fuera libre, y voluntaria, asumiendo responsabilidad en la citas de la entrevistas y con conocimiento que si en algún momento deseaban abandonar la investigación por cualquier causa se respetaria su decisión. Las enfermeras que accedieron a participar firmaron el consentimiento informado. Por parte de las investigadoras desarrollaron el estudio profundizando en el objeto de estudio hasta encontrar la verdad sin plagios, asimismo no direccionaron la investigación a su libre albedrío sino de acuerdo a lo aprobado en el proyecto de investigación

La sociabilidad, socialización y subsidiariedad: A través de estos principios las investigadoras se comprometieron a definir y explicar los resultados y beneficios de la investigación a la institución con similitud de contexto para que reflexionen sobre el tema investigado. Para ello, entregarán un ejemplar del informe de investigación, posterior a la sustentación del presente informe. Además los resultados serán difundidos en seminarios y congresos de investigación así como elaborar un artículo científico en una revista indexada

2.9. Criterios de Rigor Científico

Cuando hablamos de calidad de investigación aludimos al rigor metodológico como se diseñó y desarrollo la investigación, y a la confianza que, en consecuencia de ello, podemos tener en la veracidad de los resultados conseguidos. Se menciona los siguientes criterios. ⁴³⁻⁴⁵

La credibilidad: Se logró mediante los hallazgos, como hechos reales por el cuidado de niños con PC. Para ello, las investigadoras buscaron describir, analizar y comprender todo el cuidado que la enfermera les brindan durante la hospitalización para luego de realizar el estudio y por medio de la verificación de los resultados obtenidos, se presentó a los participantes, quienes verificarán y dieron conformidad a las mismas.

La auditabilidad o confirmabilidad: se establecieron estándares, encontrando resultados confiables y creíbles, para lo cual al emplear la metodología de estudio de caso, se aplicó una entrevista semi-estructurada a los sujetos de estudio, siendo las enfermeras que laboran en el área de hospitalización de una clínica privada del distrito de Chiclayo, con lo que contrastamos la información, y mediante el procedimiento de los datos, dimos validez y credibilidad a la investigación planteada.

La transferibilidad o aplicabilidad: Consiste en la posibilidad de transferir o extender los resultados a otros escenarios. Para ello, tratamos de examinar que tanto se ajustaron los resultados con otros contextos o grupos. El grado de transferibilidad estuvo en una función directa con la similitud entre los contextos. Al finalizar el estudio, otros investigadores podrán continuar profundizando en el tema usando otras metodologías o determinando alguna línea de investigación sobre la temática estudiada.

CAPITULO III

RESULTADOS Y ANÁLISIS

La Parálisis Cerebral está definida como un grupo de desórdenes caracterizados por daños del movimiento y la postura, producto de un deterioro en el Sistema Nervioso Central, antes de que el cerebro haya tenido oportunidad de madurar. Esta situación puede producirse antes, durante o muy poco tiempo después del nacimiento. El área inicialmente afectada es el área motora del cerebro.⁴⁶

En este sentido la experiencia de cuidar a un niño con parálisis cerebral denota un acto de Interacción humano, recíproco e integral, guía el conocimiento y la práctica de enfermería, así posterior a las entrevistas a las enfermeras de una clínica privada al cuidado de estos niños emergieron las siguientes categorías y subcategorías:

1. PRACTICAS DE CUIDADO A UN SER CON LIMITACIONES PSICOMOTORAS

1.1 Cuidando con reciprocidad terapéutica a niños con parálisis cerebral.

1.2 Cuidando con amistad instrumental a niños con parálisis cerebral

2. RESTRICCIONES EN LA ADMINISTRACIÓN DEL CUIDADO AL NIÑO CON LIMITACIONES PSICOMOTORAS.

2.1 Restricciones económicas con equipo especializado permanente

2.2 Restricciones colaborativas de la familia.

2.3 Restricciones en la formación profesional

3. APOYO DEL BINOMIO EQUIPO DE SALUD - FAMILIA EN LA RECUPERACIÓN DEL NIÑO CON LIMITACIONES PSICOMOTORAS.

Lo ineludiblemente ético es el cuidado del otro, pues el otro constituye el polo de atracción y fundamento de la ética. Estar por el otro, pensar en el otro, preocuparse por él, procurar que tenga lo necesario para llegar a ser lo que está llamado a ser, constituye la misma esencia de la ética del cuidar

El niño con Parálisis Cerebral requiere de atención y cuidados de enfermería, éstos deberán ir orientados a mejorar el impacto de la discapacidad, producto de la Parálisis Cerebral, y de las consecuencias que trae para la familia. A esto se suma la combinación de signos y síntomas que la acompañan como: reflejos anormales, compromiso de movimientos y postura, inhabilidad para el desempeño de las actividades del niño, dificultad para levantarse, agarrar las cosas, bañarse, vestirse. Todos estos factores pueden precipitar en el niño un sentimiento de aislamiento e inhabilidad para experimentar las actividades normales de otros niños. aspecto que se aborda en la primera categoría

1. PRACTICAS DE CUIDADO A UN SER CON LIMITACIONES PSICOMOTORAS

El ejercicio de cuidar a otro ser humano es tanto más necesario cuanto más imposible resulte curarle, imposibilidad que puede presente cuando la persona atendida tiene limitaciones físicas considerables. En dichas circunstancias, cuidarle es no abandonarle a su suerte, darle esperanza, velar por su calidad de existencia. Desde esta perspectiva, cabe decir que el cuidar se relaciona intrínsecamente con dos ideas morales de gran contenido tradicional, a saber, la dignidad y la esperanza. Las enfermeras comprenden que cuidar a un ser humano es dignificarle, es decir, ayudarle a ser persona, ayudarle a desarrollar sus posibilidades existenciales, implica reconocerle como un sujeto de derechos y deberes. En determinados contextos de vulnerabilidad, es decir en cualquier situación de salud que se encuentre.

De igual manera, la tarea de cuidar de alguien tiene que ver y mucho con la esperanza y su comunicación. Por ello, el sujeto cuidado debe tener esperanza en sí mismo y en sus posibilidades, no necesariamente de sobrevivir, pero sí de

tener una calidad de existencia hasta la hora final. Posibilidades que la enfermera traspasa al sujeto de cuidado a través de la reciprocidad terapéutica y la amistad instrumental a los niños con parálisis cerebral, que a continuación se abordan.⁴⁷

1.1. Cuidando con reciprocidad terapéutica a niños con parálisis cerebral

Cuidar como actividad humana define como una relación y un proceso cuyo objetivo va más allá de la enfermedad. En enfermería, el cuidado se considera como la esencia de la disciplina que implica no solamente al receptor, sino también a la enfermera como transmisora de él. Y el cuidado se manifiesta en la práctica interpersonal, que tiene como finalidad promover la salud y el crecimiento de la persona. Mucho más si es niño con limitaciones físicas

El ejercicio del cuidar o más concretamente, el fenómeno del cuidar se ha definido en el contexto de la enfermería a partir del concepto de reciprocidad terapéutica. Se ha desarrollado este concepto en el ámbito de las ciencias de la salud. Desde su perspectiva, es la mutua colaboración entre enfermera y paciente, una interacción que se traduce en un intercambio de pensamientos, de actitudes y de sentimientos en ambos sentido que beneficia a uno y a otro.⁴⁸

Beneficios, que superan el falso tópico según el cual, el cuidar es una tarea unidireccional, es decir, que se desarrolla solo sobre el paciente. El paciente no es un sujeto pasivo en el cuidar, sino activo e influye positivamente en el profesional. En el ejercicio del cuidar se da una reciprocidad que puede calificarse de terapéutica, porque es curativa, aunque no sólo en el sentido físico del término. Evidentemente en dicha relación es posible distinguir a un ser enfermo de un ser sano, a un limitado físico, de uno que no tiene limitaciones físicas sino de otra índole; pero el cuidar altera globalmente a ambos, dichos de otro modo, ambos salen beneficiados de la tarea de cuidar, por ello, puede caracterizarse el cuidar como una acción recíprocamente terapéutica.

Cuidar a un niño con parálisis cerebral, es cuidar de un sujeto con derechos, de un ser singular en la historia, que tiene una identidad y personalidad propia, forjada a lo largo de su propia evolución y que el cuidador debe saber respetar y promover en la medida de sus posibilidades. La persona enferma es un sujeto de derecho, un ser dotado de una dignidad intrínseca. Por causa de su patología, sufre una reducción de sus capacidades y de sus posibilidades de expresión, movimiento y comunicación; pero, aun así, es una persona, y en cuanto tal, su dignidad es intocable y cuidada tal y como lo expresan las enfermeras:

“... Cuidar a un niño con PC es bastante difícil, por todas las limitaciones psicomotoras, y necesitan más la compañía, el contacto físico, la caricia, el que les hablen por ellos, responden a los estímulos del sonido, al contacto, su comunicación es de tipo gestual, a esto agregamos su debilidad, fragilidad y si fallece, le haces el post mortem...” JAZMIN

“..., bonito y no bonito es bastante triste, los niños tienen bastante limitación de estar inmovilizados en cama y lo que haces lo tenemos que hacer con dedicación y ternura, no pueden hablar para que nos digan que le duele, que sienten, que es lo que quisieron hacer, que es lo que sueñan y ni siquiera saben lo que están pasando...”

VIOLETA

Las enfermeras perciben, valoran, razonan que el cuidado a un niño con parálisis cerebral es arduo, con habilidad, esfuerzo, mucho trabajo o inteligencia especial quienes tienen discapacidad motora, en los casos estudiados de manera permanente, alteraciones de su aparato motor, debido a un anormal funcionamiento en el sistema nervioso central, óseo-articular, muscular y/o nervioso, y que, en grado variable, limita algunas de las actividades que pueden realizar de acuerdo a su edad. Los niños afectados por estas alteraciones presentan una clara desventaja en su aparato locomotor, determinada por limitaciones posturales psicomotoras, de desplazamiento, de coordinación y manipulación. Pueden ir acompañadas de otras alteraciones sensoriales, perceptivas, de comunicación, de la función de eliminación, cabe mencionar que toda su corporalidad está limitada.

Incluso, las mismas enfermeras conocen la realidad de los niños con parálisis cerebral, pues permanecen hospitalizados con larga estancia, por ello, destacan que también su cuidado debe trascender hasta la presencia de la agonía que la mayoría de veces es largo brindando cuidados post mortem, que le han permitido a los niños tener una muerte digna, si el caso lo precisa

Por ello, cuidado de enfermería para Waldow²⁴, abarca diversos comportamientos y actitudes que garanticen y mejoren la condición humana en el proceso de vida y muerte; tales como, respeto, gentileza, consideración, compasión, confianza y solidaridad, sin olvidar que tales actitudes deben estar basadas en el conocimiento científico y en el pensamiento crítico, con el objetivo de promover, mantener y recuperar la dignidad de todos los seres humanos. Es así que el objetivo de la Enfermería es aliviar el sufrimiento humano, mantener la dignidad y facilitar los medios para gestionar la crisis de la enfermedad y muerte, tal y conforme las enfermeras se esperan por realizar al momento de brindar atención de manera recíproca y terapéutica al niño afectado por parálisis cerebral.

El cuidado por ser una acción humana y la enfermera al contemplar la vulnerabilidad del niño, siente y verbaliza el requerimiento, de más contacto físico y presencia cuidadora con ellos, además considera que sus manos deben tocarlo a través del toque terapéutico como palpar el rostro de sonreírle , es decir donar caricias, las cuales son una necesidad básica.

La caricia es el contacto que implica el reconocimiento del otro. Es un alimento indispensable para un desarrollo emocional sano. Toda persona necesita de las caricias porque requiere sentirse querido. No existe peor tragedia para un ser humano que el ser ignorado.

Por ello, las caricias son un lenguaje maravilloso que permiten comunicar, sin palabras, infinidad de sensaciones. Las caricias hablan y son capaces de expresar cercanía, ternura, presencia, cariño, amor, deseo, pasión. Cuando las manos de las enfermeras tocan con ternura y afecto sucede algo mágico: las caricias envían mensajes positivos al cerebro del niño y le comunican

bienestar. Además los niños sienten su cercanía por tanto aceptada, valorada, queridos.^{48- 49}

Las caricias deben estar unidas a la vocalización de palabras amables, alentadoras, esperanzadoras y llenas de cariño ya que el cuidar es una relación y un proceso cuyo objetivo va más allá de la enfermedad que implica no solamente al paciente como receptor sino también a la enfermera como transmisora de él.

Así lo describen las propias enfermeras:

“...Por ser un niño especial es bastante delicado, demanda sacrificio y una serie de sentimientos encontrados: tristeza, ternura, alegría...” **MARGARITA**

“...en un primer momento causo en mi sensibilidad, al ver a un niño con PC, es muy penoso verlo indefenso con una calidad de vida muy deprimente, que no pueda gozar de los juegos de la risa de los abrazos como lo hace un niño normal...” **ROSA**

Cuidar de otro ser es velar por su identidad. Cuando el cuidar es un modo de suplir al otro o de colonizar su identidad, no puede denominarse “cuidado” en sentido estricto, porque niega el ser del otro, y ello contradice la misma esencia del cuidar. Por eso las enfermeras al sentir que deben atender a los niños con fineza y abnegación no anulan la identidad de los niños sino reconocen su particular situación de salud y por ser ellas sistemas abiertos y ante lo que contemplan emergen en su afectividad sentimientos y emociones que van desde la tristeza hasta la alegría.

Con referencia a la tristeza, esta es un sentimiento que coge todo el ser, provocando la caída del estado de ánimo de la enfermera al ver la situación de salud del niño, y una sensación de pesar que se experimenta en el cuerpo, que se hace lento, y en la mente, que se llena de pensamientos oscuros, al vislumbrar su futuro. Entre sus funciones facilita la introspección y el recogimiento, reduciendo los estímulos del ambiente, facilitando la retirada a

instancias internas donde restaurar el ser, reduciendo la atención focalizada en el entorno para centrarla sobre uno mismo. ⁵⁰

También las enfermeras por tratarse del cuidado de un niño expresan que sienten alegría, la cual es un estado de ánimo que aprecian cuando perciben su corporalidad limitada y ellas se donan para cuidarlo, es decir perciben cierta comodidad en una situación. La alegría también es un sentimiento positivo que puede manifestarse en diferentes grados y como resultado de una actividad que produce satisfacción frente a las circunstancias de los niños, que aunque produzca un choque con su afectividad por un momento entra en el mundo fenoménico del niño y lo compadece ante su inseguridad, lo que vislumbra para su futuro y los obstáculos que percibe para su crecimiento y desarrollo. ⁵¹

En tal sentido Waldow, ²⁵ hace hincapié en que el cuidado implica una relación interpersonal e irrepetible, es por ello que el cuidador debe brindar un cuidado holístico y pandimensional a cada persona. De esta manera no se trata de proyectar en él los pensamientos, ideales y creencias que uno tiene para sí, sino de ayudar al otro a ser auténticamente él mismo. Por ello, la reciprocidad terapéutica que experimenta la enfermera la conducen a donarse, en el caso de los niños con limitaciones psicomotoras:

1.2 Cuidando con amistad instrumental a niños con parálisis cerebral

La amistad instrumental es otro modo de caracterizar el ejercicio del cuidar en la praxis enfermera donde existe afecto placentero, es decir nexo de unión entre dos amigos en la búsqueda de placer, bienestar, comodidad. Es una amistad útil: nexo del vínculo de utilidad, pues el ser cuidado necesita más de quien le cuida, para llegar a ser una amistad auténtica, la cual es la más excelente desde el punto de vista moral. Para el enfermo, en este caso los niños con parálisis cerebral, la relación con el profesional, tiene sentido si este que le cuida es útil para él. Por ello, el cuidado es visto por algunas personas como el

factor más importante de la totalidad de la vida moral. De acuerdo con un filósofo inglés, la palabra cuidar tiene a las menos cuatro acepciones. En primer lugar, la palabra cuidar significa ansiedad, preocupación, angustia o sufrimiento mental. En segundo lugar también puede significar una preocupación o interés básico por las personas, las instituciones o las ideas que tienen importancia para uno mismo. En tercer lugar, el cuidar es la atención solícita y responsable ante el trabajo. Y por último, el cuidar implica tener un respeto y atender a las necesidades específicas de una persona en particular. Todos estos cuatro significados comparten al menos un elemento en común, y este es, una actitud de preocupación.⁴⁷

Que conlleva a “conocer a cada paciente, interesarse por él. Interesarse involucra, paradójicamente, desinteresarse de uno mismo, algo difícil. Interesarse supone entrar dentro del ser, en este caso dentro del niño, tener un conocimiento propio de cada uno, darse cuenta de sus actitudes, aptitudes, intereses y motivaciones y además de sus conocimientos; requiere su manifestación como persona única, auténtica, capaz de generar confianza, serenidad, seguridad y apoyo efectivo”

El cuidado es, “una forma de expresión, relación con el otro ser y con el mundo, como una forma de vivir plenamente”. Como “una actitud fundamental, un modo de ser mediante el cual la persona sale de sí y se centra en el otro con desvelo y solicitud”. Por esta razón, somos seres sociales por excelencia, debido a que es crucial, necesario el aporte que suministre la familia, amigos, organismo de salud, que poseen capital humano preparado y formado.⁵²

Además, el ser humano, especialmente un niño con parálisis cerebral tiene numerosos matices dentro del marco de su existencia, en toda época momento o circunstancia requiere del cuidado. Cuidar es preservar, asistir ayudar a un individuo, concernirse en él para mejorar sus condiciones no solamente de

salud, sino de manera integral. Y para ello lo procedimental es fundamental para el bienestar del niño como las mismas enfermeras lo describen:

“... hay que establecer las necesidades afectadas para priorizar los procedimientos, que son muchos, lo principal son los cambios posturales para cuidar la integridad de la piel, administración de medicamentos, aspiración de secreciones y masajes...” **Rosa**

“... en general la aspiración de secreciones, alimentación por sondas nasogástrica, higiene matutina y la relación terapéutica...trabajo en equipo en el cuidado de niñocon PC...” **Jazmin**

“...en los niños postraditos lo más importante son los cambios posturales, aspiraciones de secreciones, balance hídrico estricto... lo básico es la colocación de la vía endovenosa que a veces se torna difícil, lo siguiente la colocación de sondas para alimentación y recolección de muestras para análisis...” **Margarita**

“...lo primero el control de funciones vitales, realizar una pequeña evaluación física y emocional, comodidad y confort, administrar medicamentos, brindarle su alimentación y el baño diario..., observación de permeabilidad de vía endovenosa...” **Azucena**

“... los más comunes son la canalización de vía endovenosa, la administración de tratamiento médico indicado, el brindar comodidad y confort, cambiando de posición cada dos horas...Trabajo con la familia por ser de gran apoyo en el cuidado de estos niños...” **Gardenia**

“...tenemos que priorizar los cuidados, mantener permeable las vías áreas, para evitar complicaciones, tener en cuenta las medidas de bioseguridad como el lavado de manos antes de acercarse al niño...”
” **Violeta**

“Cuidar” no solo es la actividad a la que tradicionalmente se dedicaban las mujeres en el hogar o el núcleo principal de algunas profesiones, especialmente aquellas que se ocupan de la vulnerabilidad humana. Es también una categoría filosófica clave para comprender el cambio de época al que estamos asistiendo. Frente a la Modernidad, para la que la razón y el

mundo tienen un carácter fundamentalmente instrumental, buena parte de las corrientes filosóficas contemporáneas subrayan el cuidado como clave para comprender el mundo y vivir en él.

El arte de cuidar a un niño con parálisis cerebral, ofrece una reflexión sobre esos fundamentos filosóficos del cuidado y, al mismo tiempo, muestra la transformación que supone para la vida humana conocer y actuar desde el cuidado.⁵³

Actuar desde el cuidado obliga a las enfermeras a priorizar procedimientos que conduzcan al bienestar del niño con parálisis cerebral uno de estos cuidados son los cambios de posición, que viene a ser las modificaciones realizadas en la postura corporal del niño encamado y tiene como objetivos: Prevenir deformidades, estimulación precoz de movimientos activos voluntarios, inhibir las reacciones anormales y favorecer las normales, adquirir control y coordinación, crear en el medio estímulo para el niño.

Objetivos que según el nivel de parálisis se pueden lograr a corto, mediano o largo plazo. Además Cambiar de posición a un niño con parálisis cerebral en la cama cada dos horas ayuda a mantener la sangre circulando. Esto le ayuda a la piel a mantenerse saludable y prevenir escaras. El hecho de voltear a un niño es un buen momento para revisarle la piel en busca de enrojecimiento y llagas.⁵³

Las modificaciones realizadas en los niños a través de movimientos para el manejo adecuado de su corporalidad afectada, tiene que ser una forma de guiar y darle soporte para que estos movimientos sean más normales, produzcan relajación y de apoyo emocional al niño.⁵⁴

Otro procedimiento básico en un niño con parálisis cerebral es la aspiración de secreciones, las cuales son una serie de maniobras para llevar a cabo la extracción de secreciones de las vías respiratorias a través de una sonda o catéter conectado a una máquina de aspiración o a una toma de pared; en el

caso de los niños con PCI hospitalizados, las enfermeras realizan la aspiración Orofaríngea que moviliza secreciones del tracto respiratorio superior.

Junto a estos procedimientos las enfermeras participantes del estudio consideraron importante la valoración de los signos vitales, tres veces al día y por razones necesaria. Es una de las funciones de las enfermeras que permiten detectar alteraciones potenciales o reales, modificatorias del equilibrio psicofísico del individuo. Esta valoración constituye el punto de partida en la toma de decisiones objetivas que determinan un cuidado reflexivo e individualizado al paciente. Por ejemplo cuando se presentan estados febriles, baja de saturación o presión arterial alta acompañada de taquicardia.

Lo cual obliga a las enfermeras a canalizar una vía endovenosa periférica para su estabilidad hemodinámica. Todos estos cuidados tiene al final del turno otro procedimiento denominado balance hídrico, es decir el equilibrio del agua corporal entre la ingestión y la eliminación de la misma agua y los electrolitos, independientemente de la vía que se produzcan, acción que queda plasmada en las hojas gráficas respectivas y sirve para la toma de decisiones en el momento de la visita médica.

2. RESTRICCIONES EN LA ADMINISTRACIÓN DEL CUIDADO AL NIÑO CON LIMITACIONES PSICOMOTORAS

Anteriormente en los niños con diagnóstico de parálisis cerebral hospitalizados, describimos la necesidad del trabajo en equipo, el cual no siempre es permanente, pero la atención del niño abarca mucho más, como disponer de cierta soltura económica para gastos imprevistos, emergencias que pueden complicar la salud del niño y tener que comprar medicamentos especiales, útiles de aseo así como pañales descartables. Igualmente la presencia de la familia es indispensable para colaborar en el cuidado del niño, y muchas veces se retrae para estar disponible permanentemente. También por parte de los profesionales de enfermería denotan ciertas resistencias para cuidar adecuadamente pues existen vacíos en el cuidado integral proporcionado día a día a estos niños, situaciones que se abordaran e la siguientes subcategorías:

2.1 Restricciones económicas con equipo especializado permanente

El componente financiero desempeña un papel fundamental en el cuidado. En condición de vulnerabilidad social, afecta la dinámica familiar, obliga a aprender a administrar en dinero y a dar prioridad a las necesidades principales. La falta de dinero genera angustia, ya que no hay recursos suficientes para el tratamiento y el soporte que el niño necesita. Los miembros abdicar de sus necesidades en pro del niño y realizan un esfuerzo físico bastante grande para hacer lo que es posible. Otro tipo de sufrimiento es conocer lo que le haría bien al niño y no poder ofrecérselo. Además de eso, se encuentra con otra triste realidad, que solo dificulta el cuidado y desfavorece las relaciones. Percibe que en las instituciones de salud muchos profesionales tienen una motivación financiera. Ese factor está presente inclusive dentro del sistema público de salud, causando desconfianza y fragilidad en los vínculos, apreciaciones expresadas por las enfermeras:

*“...El ingreso de niños de familiares con dificultades económicas, no podían costear algunos equipos necesarios para su cuidado; los especialistas médicos por gran demanda no acudían a responder interconsulta por lo que tenían que ser referidos...”***Margarita**

*“...Limitaciones con equipo especializado permanente; niños con gran estancia hospitalaria presentaban contractura muscular, he tenido la dificultad en la canalización de vía. Creencias de los familiares que no permitía bajar temperatura con el baño porque perjudicaríamos la salud de su menor...”***Jazmín**

*“...Niños con esta dificultad por su larga estancia hospitalaria por sus complicaciones, la canalización de acceso venoso muy dificultoso, se pedía el apoyo de colegas con más años laborando incluso especialistas de otras instituciones...”***Gardenia**

Las desigualdades sociales y la pobreza son fenómenos dinámicos y multidimensionales que pueden interferir en la salud de los niños con PC. La esfera financiera posee gran impacto en el enfrentamiento de la cronicidad, demandando mayor inversión financiera familiar ya que la misma impone al sujeto una variedad de necesidades que tienen un costo financiero. Los materiales y recursos destinados al niño son caros y se suman a la dificultad que tienen los familiares de mantenerse en el empleo debido a la necesidad del tiempo para cuidar a los niños. Ellos necesitan de diversos servicios de salud, tratamientos extras y materiales de soporte. Los gastos médicos son tres veces mayores que en el caso de niños saludables. Este impacto es relatado por la familia: cerca de 40% de los gastos familiares son aumentados en función de la condición del niño. Así, el costo del tratamiento es una preocupación significativa y en el largo plazo, va aumentando los niveles de estrés de los padres.

La condición de discapacidad en la población infantil se presenta de forma homogénea en los diferentes grupos socio-económicos. Las deficiencias funcionales o estructurales de una persona generan un cambio en la dinámica de su cuidado, con mayores desafíos de los que podrían darse en el cuidado de

un niño sin discapacidad. Esta condición de discapacidad afecta de forma directa la estabilidad familiar y en especial del cuidador, quien en más del 90% de los casos es la madre del niño y es ella quien mejor conoce las necesidades en un niño con discapacidad y quien además debe dedicar más tiempo en el cuidado comparado con un niño sin discapacidad.

Los cuidadores se ven sometidos a cambios heterogéneos en sus vidas, se afectan muchos campos de forma simultánea, algunos de forma positiva y otros de forma negativa. Dentro de los positivos encontrados beneficios emocionales como la satisfacción y la sensación de control de la situación, beneficios en las relaciones sociales como el reconocimiento familiar, social y mayor unión con algunos familiares alrededor de la situación. Entre los cambios negativos están las alteraciones de la salud, los mayores costos en la familia que pueden ser de forma directa (gastos del cuidado) o indirecta (pérdida de ingresos) y el impacto negativo en las relaciones sociales que incluye a la familia y amigos.⁵⁶

2.2 Restricciones colaborativas de la familia

La condición del niño es inicialmente desconocida por la familia, que pasa a percibir, en el día a día comportamientos diferentes de lo esperado para un niño saludable y, a partir de ahí, se moviliza buscando comprender el cuadro. La familia convive y participa del proceso de conquistas alcanzadas. Percibe los avances y progresos que el niño realiza, por menores y más lentos que sean, sintiéndose gratificada por el esfuerzo y empeño.

La condición crónica de enfermedad del niño demanda cuidados continuos y la familia se organiza para atender esas necesidades. Asociado a ese proceso está la propia dinámica familiar y las necesidades individuales de sus miembros, lo que de modo general hace que el cuidador principal tenga una sobrecarga sobre sí. Lo cotidiano es marcado por un movimiento continuo de encontrar dificultades para poder cuidar al niño, especialmente las relacionadas con la locomoción del niño de una atención para otra. En medio a

todo eso le resta también a la familia lidiar con las situaciones de perjuicios, que la desgasta y entristece, resaltando su influencia en lo cotidiano del cuidado familiar y profesional de los niños con parálisis cerebral.

*“... el principal obstáculo la madre de la menor, por el cual no dejaba que se realice los procedimientos como aspiración de secreciones y canalización de vía, siempre permanecía estresada...”***Azucena**

*“... déficit de higiene y abandono de la familia por lo que siempre era la madre que permanecía casi las 24 horas con la menor. ...”***Margarita**

*“...La madre evitaba que se realicen procedimientos como aspiración de secreciones y nebulizaciones a la menor por más que todo el equipo de salud le explicaba y fundamentaba la importancia ella se mostraba cerrada y negativa con el personal...”***Rosa**

La percepción de desamparo y de la falta de compromiso de los profesionales de la Salud con la situación experimentada moviliza a la familia a buscar respuestas por iniciativa propia. El cuadro del niño comienza a ser revelado a partir de informaciones fragmentadas que la familia recibe de diversos profesionales, además de la obtenida por medio de la relación con madres que experimentan situaciones semejantes a la de su niño y que cuentan cómo fue su recorrido. La falta de orientaciones concretas genera inseguridad en el cuidado ofrecido al niño y la familia pasa a reflexionar sobre la eficacia de la asistencia prestada

Cuando finalmente recibe el diagnóstico, la familia no siempre lo acepta, no se conforma con un futuro de restricciones e imposibilidades, pero desea la mejoría del niño. El cuidado es integrado a la rutina, ignorando las previsiones pesimistas, siempre buscando el mejor desarrollo del niño.

Con el pasar del tiempo, la familia pasa a reconocer las señales y síntomas manifestados por el niño y consigue desarrollar estrategias de cuidado,

relacionando las necesidades con mejores formas de suplir las demandas. Lo que al principio era enfrentado con dificultad, pasa a ser agregado de manera natural a la rutina familiar, siendo realizado de forma más segura.

Los familiares asocian lo que viven en la experiencia cotidiana con lo que observan en la práctica de los profesionales, desarrollando así su manera propia de cuidar. Esta es la estrategia del cuidador, no depender exclusivamente del servicio de salud, lo que es relatado con orgullo y satisfacción por haber alcanzado autonomía. La familia se siente gratificada al observar que, a pesar de las dificultades impuestas, consigue reestructurarse y crear estrategias, teniendo el cuidado del niño bajo control.

La madre, como cuidadora principal, centraliza, además de las actividades domésticas, las de asistencia al niño. Difícilmente consigue realizar cualquier actividad en que el niño este presente, por no poder contar con la ayuda de otra personal para dividir el cuidado. La falta de tiempo para realizar otras tareas acaba aislando al cuidador de actividades sociales y de ocio. Cuando piensa en el futuro sufre porque percibe la dependencia del niño y no visualiza una persona de confianza con quien pueda contar en su ausencia. Además del sufrimiento psíquico existe también la sobrecarga física.⁵⁷

Las actividades cotidianas se tornan más difíciles con el crecimiento del niño y, como las necesidades de él son colocadas en primer lugar, el cuidador difícilmente encuentra tiempo para cuidar de sí. Al cansancio de la familia se suma algunos vacíos en la formación profesional desde el pre-grado y la especialidad para el cuidado integral del niño con parálisis cerebral, aspecto que se aborda en la siguiente subcategoría.

2.3 Restricciones en la formación profesional

Se sabe que el cuidado es el ápice de la humanización de la asistencia, pero también el niño con parálisis cerebral, requiere cuidado diferenciado, y es un reto para todos los niveles de asistencia. La enfermera está en un periodo de

adaptación a este nuevo binomio paciente- familia lleno de peculiaridades. El niño con parálisis cerebral no puede realizarse el auto cuidado que limita el desempeño de sus actividades en la vida cotidiana, la higiene y la interacción social y, por tanto, las necesidades de atención deben ser “sensibles” y humanizadas.

Teniendo en cuenta estos aspectos, la formación para las enfermeras que brindan atención a personas con necesidades especiales con parálisis cerebral y a sus familias debe ser completa, permitiendo la constante capacitación e innovaciones en los cuidados óptimos como las mismas enfermeras lo expresan:

“...A nivel de la teoría y práctica profesional esta problemática es vista pocas veces y en campo clínico laboral las exigencias son mayores...” **Margarita**

“...El profesional de enfermería debería estar mejor preparado a nivel profesional, psicosocial, emocional, paradigmas que llevan a cumplir la esencia de enfermería el cuidado...” **Jazmín**

Las enfermeras participantes en el estudio son conscientes que el cuidado al niño con parálisis cerebral es asumido por pocas enfermeras, aspecto que debería tenerse en cuenta desde la formación del pre-grado, pues cuando las enfermeras se enfrentan a la realidad del cuidado en estos niños, se sienten que existe un mayor requerimiento de su tiempo y dedicación, simultáneamente saben distinguir que les hace falta en la propia esencia del cuidado que brindan a estos niños. El cuidado es la esencia de Enfermería, estos deberían estar constituidos por acciones transpersonales e intersubjetivas para proteger, mejorar y preservar la humanidad ayudando a la persona a hallar un significado a la enfermedad, sufrimiento, dolor y existencia y ayudar a otro a adquirir autocontrol, autoconocimiento y autocuración.⁵⁸⁻⁵⁹ Afirmaciones que las enfermeras no están conformes de tenerlas

Waldow²⁴⁻²⁵, reconoce y argumenta al cuidado como un proceso interactivo entre cuidador y ser cuidado; el primero tiene un papel activo, pues asume acciones y comportamientos de cuidador, y el segundo tiene un rol más pasivo en función de su situación, puede contribuir con el cuidado y ser responsable del mismo, dependiendo de la capacidad que presenta para realizarlo. La autora menciona que el cuidado tiene dos dimensiones: Una Dimensión Ética que sería la acción realizada en el sentido de hacer lo que normalmente es correcto, como acto natural, en que los seres vivos perciben y reconocen los derechos uno de los otros. Y una Dimensión Estética que es una forma de expresión cultural, de comunicación y de esta manera expresa sentimientos. Al respecto Gonzales R., al escudriñar las razones de Watson, argumenta que cuidar es la moral de la enfermera donde el fin es la protección, engrandecimiento de la dignidad humana y el cuidado humano implica valores, deseos y compromiso de cuidar, conocimiento, acciones de cuidado y consecuencias.²⁶

Por su parte, Watson menciona que el objetivo del cuidado de enfermería es ayudar a la persona a conseguir el más alto nivel de armonía entre su alma, cuerpo, espíritu y empieza cuando la enfermera entra en el campo fenoménico de otra persona, percibe y siente lo vivido por la otra persona y responde a ello de forma que le permita exteriorizar los sentimientos o los pensamientos que el otro siempre ha soñado exteriorizar. Esta enfermera no tan solo facilita la armonía entre enfermera – persona, sino también al familiar cuidador, los cuales deben ir orientados a la enseñanza y aprendizaje.⁵⁷

*“...El profesional de enfermería debe tener vocación. Siendo de gran importancia un perfil enfermero acto para dedicarse al cuidado de la salud del ser humano...” **Violeta***

La enfermería no es una carrera, es una vocación. Es una profesión que, si no se hace con el corazón, simplemente no puede ser. Abarca una labor en la que constantemente las emociones y el temple son puestos a prueba; en la que tras

una intensa jornada en la que el cuerpo, la mente y el corazón son puestos al límite, la única recompensa es la vida de un ser humano.

En este sentido, el cuidado humano a un niño con parálisis cerebral debe basarse en la reciprocidad y debe tener una calidad única y auténtica. La enfermera es la llamada a ayudar al paciente a aumentar su armonía dentro de la mente, del cuerpo y del alma, para generar procesos de conocimiento de sí mismo. Desde este punto de vista, el cuidado no solo requiere que la enfermera sea científica, académica y clínica, sino también, un agente humanitario y moral, como copartícipe en las transacciones de cuidados humanos. De allí que las propias enfermeras reclamen perfiles de enfermería para el cuidado de estos niños. ⁵⁹

3. APOYO DEL BINOMIO EQUIPO DE SALUD - FAMILIA EN LA RECUPERACIÓN DEL NIÑO CON LIMITACIONES PSICOMOTORAS

“Muchas veces, para un padre y una madre es más difícil soportar el mal de un hijo, de una hija que el suyo propio”. Por eso, la familia “ha sido siempre el 'hospital' más cercano”. En muchos lugares del mundo “el hospital es un privilegio para pocos, y a menudo es lejano” por lo que “son la madre, el padre, los hermanos, las hermanas y los abuelos los que garantizan los cuidados y ayudan a que se cure”.⁶⁰

Estas afirmaciones del Santo Padre Francisco, destacan el rol importante que juega la familia cuando un hijo se enferma, sin embargo este rol muchas veces es desconocido como lo afirma la Organización Mundial de la Salud (OMS), «a pesar de su posición central en la sociedad, la familia ha sido poco estudiada desde el punto de vista de la salud pública. Las interrelaciones complejas entre familia y salud constituyen explícitamente una incógnita».

La familia ejerce un papel crucial en el manejo de los cuidados del niño con PC. Las limitaciones del niño tendrán un impacto en todo el conjunto de la familia, esto modificará la interrelación establecida entre los diferentes miembros, tanto en la pareja, como la relación que se establezca con el niño o la interacción que se genere entre los hermanos. Y no sólo afectará a las relaciones, sino también a la situación profesional de los padres. Los diferentes miembros dispondrán de menos tiempo para realizar actividades sociales y recreativas, es posible que se generen unas necesidades de adaptación del domicilio, una mayor carga económica, aislamiento social, modificación de los objetivos de la familia y como consecuencia de todo esto, cambios a nivel emocional. "La familia debe reestructurarse en cuanto a actividades y papeles, cambios que no siempre son aceptados. En el conjunto de la estructura familiar se genera un desajuste donde aparecen reacciones de estrés en el conjunto de los miembros. Las madres generalmente, asumen las primeras

responsabilidades de los tratamientos médicos diarios, los procesos familiares se centran en las actividades vinculadas a la enfermedad, se crean unas expectativas que muchas veces se hallan idealizadas, este conjunto de variables modifica considerablemente el ciclo vital familiar.

Cuando el profesional notifica a una familia que su hijo padece una enfermedad crónica se desencadenan unos mecanismos de defensa que suelen afectar a la forma de afrontar la enfermedad. Entre los mecanismos más significativos encontramos: La negación de la realidad transitoria, ésta se manifiesta en el momento que a los padres se les notifica la enfermedad, es una angustia tan grande que provoca una reacción de negación. La auto culpabilidad es otro mecanismo fruto de no hallar explicaciones en el mundo exterior y culparse a uno mismo de todos los males que ocurren a la familia, la vergüenza social también contribuye a que se manifiesten conductas de autoagresión en los padres, este mecanismo se puede observar en algunas madres. Finalmente, uno de los mecanismos que favorece un proceso de superación sería la reparación, la familia ante una reacción primaria negativa asume los errores y busca la mejor manera para facilitar la mejora del niño con parálisis cerebral y del grupo familiar. ⁶¹

*“...el trabajo en equipo es primordial y el personal está más comprometido por lograr el bienestar del niño enfermo...”***Jazmín**

*“...la integración del equipo multidisciplinario: enfermera, médico tratante, personal técnico, terapeuta o rehabilitador, nutricionista, etc; es importante por su colaboración y sugerencias que ayudan a coadyuvar en el manejo de estos pacientitos...”***Margarita**

*“...el trabajo debe ser en equipo tanto el personal de salud como la familia por que un niño con PC demanda de cuidados especiales”...***Violeta**

*“...en lo que respecta al equipo de salud existe buena comunicación con los médicos tratantes eso conlleva a una mejor atención hacia el paciente...” **Azucena***

En el caso del cuidado de los niños con parálisis cerebral las enfermeras razonan sobre la necesidad que en la atención del niño sea en equipo, por el compromiso que genera su misma situación de salud y requiere variedad de opiniones que contribuyan en su recuperación. Por ello, el trabajo en equipo es el trabajo hecho por varios individuos donde cada uno hace una parte, pero todos con un objetivo común, influyendo de manera positiva porque permite que haya compañerismo como las mismas enfermeras lo perciben y valoran las buenas relaciones entre ellos. ⁶²

Así mismo, el diccionario Webster define trabajo en equipo como “un grupo que trabaja en común”, más profundamente es “un conjunto de personas que deben confiar en la colaboración colectiva para que cada miembro experimente el mayor éxito y logre más ampliamente sus objetivos”. Como es el caso del trabajo conjunto de enfermeras, médico, nutricionista, personal técnico, terapeuta en la atención del niño. ⁶⁴

Definitivamente se requiere de un equipo configurado, conducido apropiadamente y soportado por una organización que invierte recursos en los factores que conducen al éxito. Los equipos que se perciben como más efectivos suelen tomar más acciones para mejorar la calidad asistencial. La calidad hace referencia a la capacidad para entregar el servicio propuesto. Incluye los siguientes aspectos: logro de metas o estándares predeterminados; incluir los requerimientos del paciente en la determinación de las metas; considerar la disponibilidad de recursos en la fijación de las metas y reconocer que siempre hay aspectos por mejorar. Especialmente cuando se trata de un niño con parálisis cerebral de larga estancia hospitalaria.

Las principales ventajas del trabajo en equipo al momento de brindar cuidado a un niño con Parálisis Cerebral son: El óptimo rendimiento al realizar el

cuidado. La producción del equipo es alta. Todas las enfermeras se sienten involucradas en la realización del trabajo. Se han comprometido en obtener los objetivos y los llegan a obtener en la medida de lo posible. Existe calidad de atención, fruto de un alto sentimiento de responsabilidad entre las enfermeras que cuidan a un niño. Problemas mejor resueltos. Ellas unen su sabiduría individual y obtienen mejores soluciones dado que cada una posee conocimientos diversos. Obtienen decisiones eficaces y reducen el tiempo de aplicación de tratamiento y cuidados esenciales al niño. Las enfermeras aceptan mejor las decisiones porque las sienten suyas, no las han impuesto. Flexibilidad. Ellas crean con facilidad y aprenden a enfrentarse a nuevos retos. Incorporan a enfermeras especialistas según las tareas o la complejidad de los cuidados. Se sienten satisfechas y orgullosas por su trabajo. Desarrollo personal de cada una de las enfermeras y de los niños. El equipo como grupo humano aporta beneficios y ventajas psicológicas para los niños. Se logra también un mayor desarrollo de la organización al contar con una buena trama de relaciones entre distintas personas para proyectos de futuros. Como beneficio altamente significativo de los equipos es el hecho de que cada persona puede participar de manera plena en la obra que contribuye a realizar. Por tanto, para hablar de trabajo multidisciplinario se requiere el trabajo de equipo, el cual como una modalidad de atención innovadora está inmerso en la cultura de salud, facilitando la promoción de la misma y contribuyendo a la prevención de la enfermedad. Asimismo, garantiza el logro de los objetivos propuestos, la racionalidad de los recursos, aumento de coberturas y asegura el impacto de las acciones realizadas.⁶²

El equipo multiprofesional es cuando intervienen miembros de diferentes disciplinas, frente a cualquier situación, independiente de la interrelación e interacción entre ellos.

Cabe mencionar que junto al equipo de salud que trabaja en atención del niño con parálisis cerebral está presente también la familia, que muchas veces actúa como cuidador acompañante especialmente la madre, que muchas veces

es el eje articulador entre la enfermera y el niño como ellas mismas lo expresan. .

*“...las mamá permanecía las 24 horas del día y se encargaba de brindarle los alimentos, nos apoyaba en algunos cuidados básicos como nebulizarla y estaba al pendiente de la vía endovenosa por si tocaba cambio o se infiltraba...” **Azucena***

*“...la familia es el pilar en los cuidados de los niños, ellos saben los motivos de su enfermedad y están dispuestos apoyarlos en todo momento...” **Gardenia***

*“...la educación sanitaria es muy importante y nos permite estar en constante comunicación con padres para apoyarlos y explicarles los procedimientos que realizamos a su hijos...” **Rosa***

*“...los padres a veces se imponen a los tratamientos...madre de la menor, no colaboraba con el persona, por eso es importante la concientización y educación de los procedimientos y cuidados realizados...” **Violeta***

La familia es la unidad fundamental de la sociedad, y se encuentra en constante interacción con el medio natural cultural y social. En el campo de la salud, la familia debe constituirse en la unidad básica de intervención, ya que cada uno de sus integrantes tienen el compromiso de nutrirse emocionalmente y físicamente, compartiendo recursos como el tiempo, espacio y dinero , un claro ejemplo de unión y dedicación son las familias de los niños con Parálisis Cerebral.

Cuando nos referimos a la familia no sólo se trata de la suma de las personas, sino que se trata de un conjunto de personas organizadas de distintas manera, ya que cada miembro que la conforma es importante; con sus necesidades, capacidades, contextos y objetivos propios, cada familia define su estilo de vida y dinámica en relación con sus integrantes. Visto así, la familia es una unidad que crece y se desarrolla considerándose entonces como un ente dinámico,

evolutivo, con normas de disciplina, estilo propio, escala de valores y determinadas actitudes hacia otras familias.

Cuando un niño con parálisis cerebral es hospitalizado, siempre es cuidado por la madre, la cual asume el rol de cuidador familiar que vendría a ser la persona con vínculo o de parentesco con el niño, que asume la responsabilidad del cuidado tomando partido en las decisiones y supervisión, y que en algunos casos le debe realizar las actividades de la vida diaria, para compensar la disfunción existente en su ser querido. En los diferentes estudios se reporta que la mayoría de los cuidadores son mujeres, para el caso de los adultos puede ser la esposa o la hija y en el caso de los niños la mamá, quien actúa como verdadera cuidadora permaneciendo al lado del hijo, las 24 horas, ayudando en aspectos básicos de cuidado y sobre todo dándole seguridad al niño. Se considera que la mujer dentro de su formación y su rol social asume el cuidado como una condición natural de su ser y su diario vivir, la mujer cuida a los hijos, cuida a los padres y a quienes la rodean. ⁶¹⁻⁶³

Por ello, antes de iniciar la relación de ayuda, es muy recomendable que la enfermera eduque a los familiares se reúna con ellos, a ver las disponibilidades de cada uno, tratar de responsabilizarlos a todos y organizar cómo pueden compartirse las tareas, ya que la recuperación del niño no es rápida.

Los familiares cuidadores que se preocupan de los niños con parálisis cerebral en muchos casos deben desarrollar tareas muy variadas en relación con los cuidados de salud. Un aspecto importante a destacar es que la salud es un concepto cultural, íntimamente ligado a las necesidades del hombre y a su entorno, pero también a su forma de percibir las y afrontarlas. Estas atenciones de los cuidadores se deben desarrollar mediante el apoyo y la educación permanente de las enfermeras como ellas mismas lo manifiestan, consientes que la educación sanitaria incluye toda una serie de actividades conducentes a: Informar a la familia sobre la salud, la enfermedad, la invalidez y las formas mediante las cuales los niños pueden mejorar. Motivar a las madres para que desee cambiar a prácticas y hábitos más saludables. Ayudarlas a adquirir los

conocimientos y las capacidades necesarias para adoptar y mantener unos hábitos y estilos de vida saludables. Y por último promover la enseñanza, formación y capacitación de la familia.⁶¹

Además, las actitudes y comportamientos cotidianos de las personas cuidadoras debidamente educadas pueden contribuir en muchos casos a prevenir o controlar problemas de salud de los niños como es el caso de observar la vía endovenosa, darle la alimentación, apoyo en sus nebulizaciones

Notamos que en la institución de salud en estudio los familiares de niños con parálisis cerebral se muestran reacios, quieren que el personal de salud realice sus cuidados al modo que ellos lo realizan, mostrándose autoritarios y exigentes. Por ejemplo la forma de alimentarlos, no dejarlos aspirar secreciones por el temor de lastimarlos, medios físicos, negatividad a la colocación de vía endovenosa, horarios a la administración de medicamentos.

CONSIDERACIONES FINALES

- Cuidar a un ser humano es reconocerlo con sus derechos y deberes. La esencia de enfermería es el cuidado, tiene como finalidad promover la salud y el crecimiento de la persona; velando por la identidad de la misma. Por ello, la experiencia de cuidar a un niño con parálisis para las enfermeras connota una actitud de preocupación, es decir aplicar el cuidado para preservar, asistir, ayudar al niño para mejorar su situación de salud hasta donde les es posible de manera integral. Para ello han utilizado las enfermeras han aplicado la reciprocidad terapéutica y la amistad instrumental que ha permitido la subsistencia de los niños con Parálisis cerebral.
- Las enfermeras son conscientes que cuidar a un niño con parálisis cerebral trae consigo restricciones de tipo económico, con la propia familia que se hace cargo del niño y con la preparación de las propias enfermeras con las debidas capacidades para cuidarlo.
- Las enfermeras que cuidan a los niños con parálisis cerebral consideran necesario que junto con ellas trabaje un equipo multidisciplinario puesto que el niño demanda cuidados especiales, donde exista buena comunicación.
- Las enfermeras valoran a la familia como el pilar en el cuidado de los niños, y señalan la educación sanitaria como el facilitador de la comunicación, enseñanza, explicaciones de dudas y obtención de apoyo a pesar que algunas veces, la propia familia se oponga a que la enfermera realice algún procedimiento como la aspiración de secreciones, pues a veces desconfía de las enfermeras por la forma como tratan a su hijo.

RECOMENDACIONES

Para las enfermeras que cuidan a los niños con parálisis cerebral:

- Recibir capacitaciones continuas en servicio para brindar un cuidado integral al niño con parálisis cerebral desde la parte anatómica, fisiológica , manejo de la patología así como todos los procedimientos que reciben los niños, tales como manejo de bombas infusoras, monitor cardíaco, volúmenes endovenosos...etc.
- Fortalecer la comunicación abierta con los padres de los niños con parálisis cerebral que facilite la confianza y que la familia pueda preguntarle sus dudas.
- Brindar educación continua al familiar cuidador sobre aspectos básicos de cuidado entre ellos, higiene, alimentación y movilización.

Para los padres de familia como cuidadores:

- Ser más flexibles y abiertos con la atención que brinda el equipo de salud y si tuvieran dudas preguntar y valorar el trabajo que realiza todo el equipo de salud.
- Disponibilidad para aprender y obedecer la enseñanza dadas por las enfermeras, que facilitarán la recuperación del niño.
- Fomentar la unidad de toda la familia del niño de tal forma que nunca se quede solo o que un solo familiar se quede siempre con el niño porque llegará al agotamiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. López Neira M. “Afrontando la discapacidad infantil: perspectiva de los padres y profesionales de Atención Temprana”. [Tesis]. Coruña: Universidad de Coruña. Facultad de Enfermería y Podología; 2013.
2. OMS. Discapacidad. [Consultado 25 – 09 – 14]. Dic. 2013. Disponible en:
http://www.paho.org/uru/index.php?option=com_content&view=article&id=110:discapacidad-&Itemid=247
3. Barrios A, y Cáceres N. El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria de la salud. 1a ed. Córdoba: OPS; 2008
4. Instituto Nacional de trastornos neurológicos y accidentes cerebrovasculares. Parálisis cerebral: Esperanza en la investigación. [Página en Internet: NIH. [actualizado 2010 Dic 2; consultado 27-09-14]. [aprox. 1 pantalla]:
<http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/paraliscerebral.htm>
5. Valdovín G. Plan de Cuidados de Enfermería a un niño con Parálisis Cerebral [Tesis]. Zaragoza: Universidad de Zaragoza. Escuela de Ciencias de la Salud; 2013.
6. Baltor MRR, Dupas G. Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. jul.-ago. 2013 [acceso: 27 – 09 - 14]21(4): [08 pantallas].
Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/es_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf

7. Martínez L, González T, Ramos del Río B, Santisteban M, García E, Morales M, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. Rev. Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación [Internet]. enero - marzo 2008 [acceso: 08 - 10 - 14]20(1): 23-29. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mfo81d.pdf>
8. OMS. Informe mundial sobre la discapacidad. Ginebra; 2011. [acceso: 10 - 10 - 14]. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
9. Olortegui G. Lucha contra la adversidad y la esperanza: Vivencia de madres de niños con parálisis cerebral. Enferm. investig. desarro. [Internet]. Enero - Julio 2004 [acceso: 11 - 10 - 14] 6(1):56-61.
10. Carbajal M y Pasto R. Calidad de atención profesional y humanista que brinda el personal de enfermería a los usuarios con problemas neurológicos durante su hospitalización en el servicio de clínica de especialidades, del hospital pediátrico “Baca Ortiz” en el distrito metropolitano de quito, de octubre del 2009 a marzo del 2010. [Tesis]. Cuenca: Universidad estatal de bolívar. Facultad ciencias de la salud y del ser humano: Escuela de enfermería; 2015. [Consultado 11-10-14]. Disponible en: <http://www.biblioteca.ueb.edu.ec/bitstream/15001/722/1/050.S.pdf>
11. Pérez Guerrero María Cristina. Propuesta de intervención domiciliaría a la familia del niño con parálisis cerebral portador de infecciones respiratorias. Rev Cubana Enfermer [revista en la Internet]. 2013 Jun [citado 2014 Oct 16]; 29(2): 89-101. Disponible en http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086403192013000200004&lng=es

12. Rigotti M y Dupas G. Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. jul.-ago. 2013 [acceso: 16- 10- 14]; 21(4): [08 pantallas]. Disponible en:
http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/es_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf
13. Reyes Larenas M. Hijos especiales: experiencia de madres de niños con parálisis Universidad austral de Chile: Facultad de medicina: escuela de enfermería. Santiago de Chile; 2002. [acceso: 20- 10- 14]. Disponible en:
<http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2002/fmr457h/doc/fmr457h.pdf>
14. Ángeles-Oblitas Y, Barreto-Quiroz M, Bolaño-Gil H. Proceso de cuidado de enfermería en una escolar con parálisis cerebral infantil e influenza A1H1N, en un. Hospital Nacional de Chiclayo, Perú. Rev enferm Herediana. 2010; 3(1):43-48. [acceso: 21- 10- 14]. Disponible en:
http://www.upch.edu.pe/faenf/images/stories/articulorevista3_1/ah1n1%203_6
15. García Verónica, Rivas Edith. Experiencia de enfermeras intensivistas pediátricas en la muerte de un niño: vivencias, duelo, aspectos bioéticos. Cienc. enferm. [revista en la Internet]. 2013 [citado 2014 Oct 02; 19(2): 111-124. Disponible en:
[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071795532013000200011&lng=es.](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071795532013000200011&lng=es)
16. Real Academia Española, Diccionario de la lengua española, 22a ed. Madrid: Espasa, 2001. Disponible en: See more at:
<http://www.rae.es/obras-academicas/diccionarios/diccionario-de-la-lengua-espanola#sthash.K44rr1h9.dpuf>

17. Marriner, A., Raile, M., Teorías y Modelos en Enfermería. 5a ed. Madrid: Elsevier Science; 2003.
18. Papalia D. Psicología del Desarrollo Humano 11a ed. Bogotá: MC Graw Hill. Interamericana; 2010.
19. Wojtyla Karol .Persona y Acción. 2a ed. España. Editorial: Católica S.A; 1982
20. Luc F Nancy. La experiencia de la Libertad. [Revista en Internet] 2008 Agosto [acceso el 15 de Septiembre de 2009] 6 (44). Disponible en: [www.priceminister.es/.../Nancy-Jean-Luc-La-Experiencia-De-La-Libertad Libro.html](http://www.priceminister.es/.../Nancy-Jean-Luc-La-Experiencia-De-La-Libertad-Libro.html)
21. Guillén G. La experiencia de ser. 1a ed. Bogotá: San Pablo; 2005.
22. Juárez-Rodríguez, P y García-Campos L. La importancia del cuidado de enfermería. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc 2009; 17 (2): 113-115.
23. Báez-Hernández F. El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería.
<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1476/1676%2027>
24. Waldow Vera R. Cuidado Na Saúde. 3a ed. Sao paulo: Editorial voz; 2004.
25. Waldow R. O cuidado Na Saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos. Brasil: Vozes; 2006.

26. Gonzales R. Cuidando desde la central de esterilización al cliente interno y externo. *Avances de enfermería*. [revista en la Internet]. 2005 Dic [citado 2014 Oct 16]; 23(2): 36-44. Disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxiii2_4.pdf
27. Lenis Vallejo S. Cuidados del niño con parálisis cerebral. *Redalyc* [Internet]. Jul.-Dic. 2006, [acceso: 22- 10- 14]2(2):82-87. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=265420383008>
28. Kerouac S. *El pensamiento enfermero*. 1ª ed. Barcelona: ElSevier Masson; 2002.
29. Poo P. Parálisis cerebral infantil. En: J. Campistol, H.J. Arroyo, P. Póo, V. Ruggieri (editores). *Neurología para pediatras, enfoque y manejo práctico*. Madrid: Médica Panamericana; 2011. p. 93-109
30. Campos, Patricia; BancalarI, Ernesto; Castaneda, Carlos. Etiología en parálisis cerebral. *Rev Med Hered*, Lima, v. 7, n. 3, jul. 1996. [acceso: 25- 10- 14]. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1018-130X1996000300003&lng=es&nrm=iso
31. Ana Madrigal Muñoz. La parálisis cerebral. *Observatorio de la Discapacidad*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Biblioteca digital de la Fundación Borja Sánchez. [acceso: 25- 10- 14]. Disponible en: [\[http://www.fundacionborjasanchez.org/cms/es/generic/biblioteca-digital-sobre-pci/\]](http://www.fundacionborjasanchez.org/cms/es/generic/biblioteca-digital-sobre-pci/)
32. Ríos Hernández, M. Tipos de parálisis cerebral [Revista en Internet] 2010 Abr-Dic.[acceso 12 de Noviembre del 2014] Disponible en: <http://www.neurorehabilitacion.com/hidrocefalia.htm>

33. González-Mohino J. Arteterapia - Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social. *Revistas Científicas Complutenses*. Abril. Vol 2 (2007): 169-179
34. Instituto Nuevo Amanecer A. B. P. Parálisis cerebral Infantil: tipos de parálisis cerebral. [Página en Internet]. [Consultado 16-11-14]. [aprox. 1 pantalla]. Disponible en:
http://www.nuevoamanecer.edu.mx/imgs/PDF/TIPOS_DE_PARALISIS_CEREBRAL.pdf
35. Centro CAREN Neurorehabilitación. Parálisis Cerebral infantil. [Página en Internet]. [Consultado 18 - 11 - 14]. [aprox. 1 pantalla]. Disponible en:
http://www.neurorehabilitacion.com/paralisis_cerebral_infantil1.htm
36. Pólit F, Hungler P. *Investigación científica en ciencias de la salud*. 6a ed. México: McGraw - Hill Interamericana; 2003.
37. Hernández R. *Metodología de la investigación*. 5a ed. México, D.F.: McGraw-Hill; 2010.
38. Minayo M. "Quantitativa - cualitativa: opocicao oe complementaiedade. Rio De Janeiro: Cárdeno saude; 1999
39. Bernal C. *Metodología de la investigación*. 2a ed. México: Person Educación; 2006
40. Ludke, Menga e Andrés, Marli *Pesquisa em educacao: abordagens qualitativos*. 3a ed. Sao Paulo; 2000

41. Chiroque S. Investigación educativa: el proyecto de tesis. Lambayeque: Fondo Editorial de la FACHSE/UNPRG; 2006.
42. Martínez M. Ciencia y Arte en la Metodología Cualitativa. México: Trillas; 2004.
43. Tello C, Gutiérrez N, et al. Métodos y técnicas de análisis cualitativo. Escuela de Postgrado de Trujillo. Universidad Nacional de Trujillo. Perú; 2009.
44. Sgreccia E. Manual de bioética. México: Diana; 1996.
45. Delgado J. Métodos y Técnicas Cualitativas de la Investigación en Ciencias Sociales. Madrid: Síntesis S.A; 2007.
46. Lenis S. Cuidados del niño con parálisis cerebral. Red de Revistas Científicas. julio-diciembre 2006; 2(2): 82-87. [Consultado 16- 12- 14]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/2654/265420383008.pdf>
47. Torralba I Rosselló Francesc. Ética del cuidar. Fundamentos, Contextos y Problemas. Madrid: MAPFRE S.A; 2002. p. 145-146.
48. Mullet SC. La caricia. [Monografía en Internet]. [Consultado 17- 12- 14]. Disponible en: <http://www.pensamentobiocentrico.com.br/content/bv/2011/la-caricia.pdf>
49. Gabinete de Psicólogos en Madrid. Tristeza. [Consultado 17- 12- 14]. Disponible en: <http://psicologosenmadrid.eu/tristeza/>
50. Oxford diccionarios. Alegría [Consultado 17 -12- 14]. Disponible en: <http://www.oxforddictionaries.com/es/definicion/espanol/alegria>

51. Quintero A, Maldonado M, Guevara B, Delgado C. Cuidado humanizado como esencia en el profesional de Enfermería. Rev Med Elect [Consultado 18 – 12 - 14]. Disponible en:
<http://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/cuidado-humanizado-enfermeria/>

52. Moratalla A. El arte de cuidar. 1a ed. Madrid: Rialp; 2013

53. Querol A, Ramos C, Sánchez N. Tratado de Enfermería en Cuidados Críticos y Neonatales: Técnicas de Movilización. Cap. VII. [Consultado 18- 12- 14]. Disponible en:
<http://www.eccpn.aibarra.org/temario/seccion1/capitulo7/capitulo7.htm>

54. Vicente S. Cuidados posturales del recién nacido pretérmino en UCI neonatal de “Hospital de la Santa Creu i Sant Pau” Barcelona. DESENVOLUPA: la Revista d’Atenció Precoç. N° 33. [Consultado 19- 12-14]. Disponible en: <http://www.desenvolupa.net/Ultims-Numeros/Numero-33/Cuidados-posturales-del-recien-nacido-pretermino-en-UCI-neonatal-de-Hospital-de-la-Santa-Creu-i-Sant-Pau-Barcelona-S.-Vicente>

55. Ortiz M. La labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el impacto de la rehabilitación sobre esta labor. [Tesis]. Bogotá: Universidad Nacional De Colombia. Facultad De Medicina: Departamento Medicina Física y Rehabilitación; 2014. [Consultado 19 - 12 - 14]. Disponible en:
<http://www.bdigital.unal.edu.co/43645/1/46381876.2014.pdf>

56. Rigotti M. y Dupas G. Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 21(4): [08 pantallas] jul.-ago. 2013. [Consultado 21 - 12 - 14]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/es_0104-1169-rlae-21-040956.pdf
57. Watson J. *Nursing: the philosophy and science of caring*. Colorado: Colorado Associated University Press; 1985. 2. Watson J. *Caring science as sacred science*. Philadelphia: F.A. Davis Company; 2005
58. Poblete M. y Valenzuela S. Cuidado humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios. *Acta Paulista de Enfermagem*, octubre-diciembre, 2007; 20 (4), p. 499-503. [Consultado 21 - 12 - 14]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307026615010>
59. Marten V, Heckler C, Coelho S, De lima L. Milbrath, Viviane Marten; Siqueira, Hedi Crecencia Heckler; Amestoy, Simone Coelho; Trindade, Leticia de Lima. Redes de apoyo utilizadas por la familia cuando el niño nace con necesidades especiales. *Evidentia*. 2011 oct-dic; 8(36). [Consultado 22-12-14]. Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n36/ev7235.php>
60. Bergoglio J. Con enfermos en casa, la familia vive el heroísmo y enseña solidaridad. *ACIPrensa*. Vaticano; 2015 [Consultado 22 - 12 - 14]. Disponible en: <https://www.aciprensa.com/noticias/papa-francisco-con-enfermos-en-casa-la-familia-vive-el-heroismo-y-ensena-solidaridad-97297/>
61. Gimeno M. *La enfermedad crónica y la familia*. Centre Londres 94: Psiquiatria-Paidopsiquiatria. [Consultado 22 - 12 - 14]. Disponible en: http://www.centrelondres94.com/files/La_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf

62. Bautista E, Devesa A, Guitart M, Palma A, Pérez M. Enfermería: ¿trabaja en equipo? Barcelona: Escuela universitaria de enfermería santa madrona De la Fundación “la Caixa”. [Consultado 22 - 12 - 14]. Disponible en:
http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/21603/1/2008_2.pdf
63. Díaz P, Martínez T, Rodríguez P, Castro M. Aprender a cuidar en casa a personas en situación de dependencia. Valladolid: Aula Mentor; 2012.
64. Cruz R. El trabajo de enfermería: trabajo en equipo. Managua: Universidad Politécnica de Nicaragua; 2014

Consentimiento Informado para participar en un estudio de investigación

Datos informativos:

Institución : Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo
Investigadoras: Adela del Rosario Carranza Villacorta
Mayra Vanessa Fuentes Ramírez
Título: El cuidado de niños con parálisis cerebral: Experiencias de las enfermeras de una clínica privada del distrito de Chiclayo. 2015

Propósito del Estudio:

Lo estamos invitando a participar en un estudio llamado: El cuidado de niños con parálisis cerebral: experiencias de las enfermeras de una clínica privada del distrito de Chiclayo. 2015

El estudio se realizará con la finalidad de Describir y analizar las experiencias que brindan las enfermeras en el cuidado a los niños con parálisis cerebral en una Clínica privada del distrito de Chiclayo. 2015

Procedimientos:

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

1. Luego de que usted dé su consentimiento, se le efectuarán algunas preguntas relacionadas con el tema de investigación, la cual será grabada en un grabador de voz, asignándole un seudónimo con nombre de flores, para proteger su identidad y en un tiempo estimado de 30 minutos. La entrevista se llevará a cabo en área de hospitalización de la clínica privada, en la habitación que en ese momento se encuentre desocupada.
2. En seguida se procesará la información de manera confidencial y se emitirá un informe general de los resultados, a la institución donde usted trabaja o estudia y a la universidad.
3. Finalmente los resultados serán probablemente publicados en una revista científica y presentada en congresos Internacionales y nacionales.

Riesgos:

No se prevén riesgos por participar en esta fase del estudio.

Beneficios:

Usted se beneficiará al finalizar la entrevista mediante el conocimiento de los resultados de la investigación escrito en un informe, el cual quedará en el área de Hospitalización de la Clínica

Costos e incentivos

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

Confidencialidad:

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

Uso futuro de la información obtenida:

Deseamos conservar la información de sus entrevistas guardadas en archivos por un periodo de 5 años, con la finalidad de que sirvan como base de datos para otras investigaciones relacionadas con el tema de investigación o como fuente de verificación de nuestra investigación.

Autorizo guardar la base de datos: SI NO

Derechos del Participante:

Si usted decide participar en el estudio, puede retirarse de éste en cualquier momento, o no participar en una parte del estudio sin perjuicio alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor pregunte al personal del estudio, o llamar a Adela del Rosario Carranza Villacorta tel.934429398 o a Mayra Vanessa Fuentes Ramírez, teléf. 965388104, investigadoras principales.

Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Comité de Ética Institucional de la USAT teléfono 074-606200 anexo 1038.

<hr/> Participante Nombre: DNI:	<hr/> Fecha
<hr/> Testigo Nombre: DNI:	<hr/> Fecha
<hr/> 1) Investigador Nombre: DNI:	<hr/> Fecha
<hr/> 2) Investigador Nombre: DNI:	<hr/> Fecha
<hr/> 3) Investigador Nombre: DNI:	<hr/> Fecha

Anexo N° 2

GUIA DE LA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA LAS ENFERMERAS. DE UNA CLINICA PRIVADA DEL DISTRITO DE CHICLAYO.2015. VALIDADA POR EXPERTOS

OBJETIVO DEL ESTUDIO

Describir y analizar las experiencias de las enfermeras en el cuidado a los niños con parálisis cerebral en una Clínica privada del distrito de Chiclayo. 2015

A continuación se le hará algunas preguntas, las cuales se le pide responder con sinceridad. Le garantizamos que será anónima y para ello se le solicita la asignación de un código correspondiente Al nombre de una flor: Ejem: Gardenia1

DATOS PERSONALES:

Código

Edad:.....**Especialidad:**

Años que labora en el área de Hospitalización.....

DATOS ESPECIFICOS:

Preguntas:

1. Me puede expresar que significa para usted cuidar a un niño con PC
2. nos podría explicar que ha significado para Ud. cuidar a un niño con parálisis cerebral.
3. Que procedimientos realiza con frecuencia cuando Ud. cuida a un niño con PC.
4. Que aspectos prioriza usted cuando brinda cuidados a estos niños
5. De qué manera el equipo de salud y la familia contribuyen en el cuidado.
6. Explíquenos las limitaciones y obstáculos que Ud. ha encontrado o tuvo durante el cuidado.
7. Alguna sugerencia que quiera aportarnos.