



UNIVERSIDAD ANDINA DEL CUSCO

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA



**“PERCEPCIÓN SOBRE EL CUIDADO DE ENFERMERÍA EN PADRES
Y/O TUTORES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN EL
HOGAR CLÍNICA SAN JUAN DE DIOS CUSCO, 2019”**

PRESENTADA POR LA BACH:

LIRA VILA, Rolia Yuliana.

Para optar Título de

Licenciada en Enfermería

Asesora: Mgt. Norma Gallardo M.

CUSCO – PERÚ

2019



AGRADECIMIENTO

A los/las profesionales de la Clínica San Juan de Dios del Cusco.

A la Universidad Andina del Cusco, por haberme acogido y

brindados conocimientos en sus instalaciones.

A la Escuela Profesional de Enfermería, por haber sido mi segundo hogar durante

los años de formación profesional, haciendo de mí una profesional competente.

A los docentes, que me brindaron sus conocimientos, experiencias

y me motivaron a seguir mis ideales, cultivando en mí el deseo de

aprender para ser útil en el mundo de la salud.

A la Mgt. Norma Gallardo Montesinos asesora del trabajo de investigación, por su

cariño, amistad, tiempo y valiosa orientación y culminación de esta meta.

A los participantes, pues sin ellos esta investigación

no hubiera sido completada. Les agradezco porque sé que sus vidas son

demandantes y con todo lo que hacen por sus hijos pudieron sacar un espacio para

trabajar conmigo.

La tesista.



DEDICATORIA

Al culminar esta etapa tan importante de mi vida quiero dedicar este trabajo a todas las personas que estuvieron conmigo directa o indirectamente a lo largo de este camino; gracias por sus consejos y opiniones, por su paciencia, por darme ánimos, por acompañarme en los momentos de crisis y felicidad. Por ello quiero dedicarle este logro a cada uno de ustedes.

A Dios, por darme las fuerzas, la salud, la motivación y las herramientas para completar este sueño.

*A mis queridos **padres** Edgar y Miluska por su gran amor, cariño y apoyo sincero e incondicional. Gracias porque creyeron en mí y me sacaron adelante. Los amo.*

*A mis **hermanos** Cesar, Juan y David, quienes han sido una de mis motivaciones para ser mejor cada día, para que vean en mí un ejemplo a seguir. Los quiero mucho.*

*A mis queridos **amigos**, por brindarme su amistad, por estar cerca de mí y juntos caminar por este camino de esfuerzos.*

A cada uno de ustedes gracias

*“Cualquiera que hayan sido nuestros logros,
alguien nos ayudó siempre a alcanzarlos”*

La Tésista.



PRESENTACIÓN

Señor:

Dr. Juan Carlos Valencia Martínez.

Decano de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Andina del Cusco.

Señores Docentes Miembros del Jurado Dictaminantes y Replicantes.

En cumplimiento al Reglamento de Grados y Títulos de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Andina del Cusco, pongo a vuestra consideración la tesis intitulada **“PERCEPCIÓN SOBRE EL CUIDADO DE ENFERMERÍA EN PADRES Y/O TUTORES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN EL HOGAR CLÍNICA SAN JUAN DE DIOS CUSCO, 2019”** con la finalidad de optar al Título Profesional de Licenciada en Enfermería, conforme a lo previsto en la Ley Universitaria.

La Autora.



ÍNDICE

AGRADECIMIENTO

DEDICATORIA

PRESENTACIÓN

INTRODUCCIÓN

RESUMEN

ABSTRACT

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

1.1	DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA.....	1
1.2	FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	3
1.2.1	PROBLEMA GENERAL	3
1.2.2	PROBLEMAS ESPECÍFICOS	3
1.3	OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	4
1.3.1	OBJETIVO GENERAL.....	4
1.3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	4
1.4	SUPUESTOS	5
1.5	CATEGORÍAS.....	5
1.5.1	SUBCATEGORÍAS.....	5
1.6	JUSTIFICACIÓN	6
1.7	LIMITACIONES	7
1.8	ASPECTOS ÉTICOS.....	7

CAPÍTULO II
MARCO TEÓRICO

2.1	RESEÑA HISTÓRICA	8
2.2	ANTECEDENTES DEL ESTUDIO.....	9



2.2.1 A NIVEL INTERNACIONAL..... 9

2.2.2 A NIVEL NACIONAL 15

2.2.3 A NIVEL LOCAL 18

2.3 BASES TEÓRICAS 18

**CAPÍTULO III
DISEÑO MÉTODOLÓGICO**

3.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN 55

3.2 LÍNEA DE INVESTIGACIÓN 55

3.3 POBLACIÓN Y MUESTRA..... 55

3.3.1 DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN 55

3.3.2 SELECCIÓN DE LA POBLACIÓN..... 55

3.3.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN 56

3.4 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN 56

3.4.1 TÉCNICA..... 56

3.4.2 INSTRUMENTO 56

3.4.3 VALIDEZ DEL INSTRUMENTO 57

3.5 PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS DE LOS DATOS
..... 57

**CAPÍTULO IV
RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

CONCLUSIONES..... 91

SUGERENCIAS 93

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANEXOS



INTRODUCCIÓN

La Parálisis Cerebral es un trastorno global de la persona causado por una agresión al cerebro en desarrollo que consiste en un desorden permanente donde es definitivo y constante a lo largo de toda la vida, no persistente afectando al trastorno neuromotor, no progresiva donde no es un trastorno degenerativo en el cerebro antes de su desarrollo y crecimiento, y, completos se produce en la etapa de proceso en el cual el sistema nervioso central está en plena maduración.

Esta lesión puede transcurrir en el momento del embarazo, en el nacimiento o durante los primeros años de vida, y puede deberse a diversas causas, como una infección intrauterina, fiebre, malformaciones cerebrales, nacimiento prematuro, asistencia incorrecta en el parto. Puede originar la alteración de otras funciones superiores (atención, percepción, memoria, lenguaje y razonamiento) en función del tipo, localización, amplitud y disfunción de la lesión neurológica y el nivel de maduración física en que se encuentra el encéfalo cuando esta lesión se produce e interfiere en el desarrollo del Sistema Nervioso Central (va a tener consecuencias en el proceso madurativo del cerebro y por lo tanto en el desarrollo de la persona).

Analizar opiniones sobre el cuidado de enfermería desde la percepción de los padres ayudará a entender, organizar y tomar conciencia de dónde viene y hacia dónde se quiere llegar. También en la vida de las instituciones y en el desarrollo de las profesiones, va bien plantear cómo explicar lo que se hace, cómo se hace, fundamentarlo y proyectarlo en el futuro.

A nivel de la región del Cusco el Hogar Clínica San Juan de Dios acoge a pacientes de diferentes provincias y hasta de otras regiones, donde en la institución ofrecen servicios terapéuticos y consejería, cuya rutina pueden mejorar periódicamente el estado general del paciente con parálisis cerebral.

Puede decirse, entonces, que en esencia el cuidado en enfermería es un proceso de interacción de persona a persona dirigido a cuidar, apoyar y



acompañar a individuos en el logro, amparo y recuperación de la salud mediante la ejecución y apoyo de sus necesidades humanas fundamentales.

El presente trabajo de investigación intitulada, “Percepción sobre el cuidado de enfermería en padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral en el Hogar Clínica San Juan de Dios Cusco, tiene por objetivo general, analizar las opiniones sobre el cuidado de enfermería desde la percepción de padres y/o tutores frente a niños que padecen de parálisis cerebral. Se halla estructurada por cuatro capítulos de acuerdo al siguiente detalle:

CAPÍTULO I: El problema, descripción del problema, formulación del problema, objetivos de la investigación, supuestos, categorías, justificación, limitaciones y aspectos éticos.

CAPÍTULO II: Marco teórico, reseña histórica, antecedentes del estudio y bases teóricas.

CAPÍTULO III: Metodología, tipo de investigación, línea de investigación, población y muestra, técnica e instrumentos de investigación, procedimiento de recolección y plan de análisis de datos.

CAPÍTULO IV: Resultados y discusión

Conclusiones

Sugerencias

Referencias bibliográficas

Anexos



RESUMEN

Tesis intitulada “Percepción de padres y/o tutores sobre el cuidado de enfermería de niños con Parálisis Cerebral en el hogar Clínica San Juan de Dios Cusco, 2019”.

Objetivo principal: Analizar las opiniones sobre el cuidado de enfermería desde la percepción de los padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral.

El diseño fue cualitativo, conformada por padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral; utilizando como instrumento una guía de entrevista, codificado por Convenciones de transcripción de Jefferson

Conclusión: Las características generales de los padres/tutores señalan que el total son mujeres de edades que rotulan adultez con estudios básicos de primaria completa, secundaria completa y superior incompleta

Sobre el “cuidado de enfermería” se obtuvo diferentes opiniones que existen simultáneamente y no son excluyentes. Hay una división entre la opinión y la experiencia; a pesar de que intentaron conceptualizar el cuidado, se reconoce en sus opiniones, de que existe distanciamiento entre los aspectos teóricos desarrollados y los aspectos prácticos; entendidos como opiniones de los padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral, comprometido a una cadena de factores. Lo cual influyen en la percepción de estos sobre el que hacer de la práctica del profesional en enfermería. Los padres y/o tutores asumen a la enfermera(o), como profesión; donde existe una percepción positiva del profesional, sin embargo, existe opiniones desfavorables sobre el trato inhumano hacia el paciente y lo rutinario que puede existir en su labor sin la búsqueda de estrategias favorables hacia el paciente.

Palabras claves: Cuidado de enfermería. Parálisis cerebral.

**ABSTRACT**

Thesis entitled "Perception of parents and / or guardians about the nursing care of children with Cerebral Palsy at home San Juan de Dios Clinic Cusco, 2019", born from the need to deepen the knowledge not only of the scope of the practices of nursing professionals, but rather from how nursing care is practiced in professional skills, in day-to-day experiences; and thus achieve consolidate that the knowledge of the nurse is configured as a set of rigorous and systematic knowledge that apply sound scientific theories in what is called "nursing care".

Main objective: To analyze the opinions on nursing care from the perception of parents and / or guardians of children with cerebral palsy.

The methodological design was qualitative ethnographic type, considering the population constituted by parents and / or guardians of children with cerebral palsy from the San Juan de Dios Clinic home; using as an instrument an interview guide; as a technique, the in-depth interview; and to record the expressions shown by the parents and / or guardians, a recorder.

Conclusion: The general characteristics of the parents / guardians indicate that the total are women of ages that label adulthood with basic studies of complete primary, complete secondary and incomplete superior. The perception of nursing care in parents and / or guardians of children with cerebral palsy was observed that opinions are framed in large numbers in the positive of the service highlighting the sacrificed work and the extra time performed by the professionals in charge of their children; however, there is a small number that thinks unfavorably, pointing out the inhumanity of the treatment towards the patient

Keywords: Nursing care. Cerebral palsy.



CAPÍTULO I EL PROBLEMA

1.1 DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

Hoy en día el cuidado de enfermería implica una actitud consciente, responsable, de carácter empático y afectiva con la persona enferma o sana. Sin embargo, existe una advertencia presente en todos los ámbitos de la vida social y que tiene que ver con la insensibilización humana; los cuidados se han ido apartando de sus orígenes haciéndose cada vez más tecnológicos y fragmentados y/o separados de la realidad, dejando a un lado los cuidados individualizados o personalizados que en realidad son la base de la profesión. El profesional de enfermería, como miembro del equipo de salud, es el pilar fundamental en el cuidado del paciente.

La enfermería en su rol asistencial, forma parte del proceso curativo del paciente pues brinda cuidados constituidos por acciones que nos devuelven a un estado de plenitud estable basado en percepciones para proteger, mejorar y preservar la humanidad, ayudando a la persona a hallar un significado a la enfermedad, sufrimiento, dolor y existencia, ayudando al otro a adquirir autocontrol, autoconocimiento o autocuración. La naturaleza y eje central de la Enfermería es el Cuidado de Enfermería, la que como disciplina refiere al concepto de *saber*, y como procedimiento al *quehacer*.¹

La teórica Jean Watson, refiere que el cuidar es parte fundamental del *ser* y es el acto más primitivo que una persona realiza para efectivamente *llegar a ser*. El cuidado de enfermería va más allá del buen trato o satisfacción usuaria, sino que también comprende aspectos más profundos debido a que existe un *otro* que necesita ser cuidado².

¹ VIDAL F. "Significado que le concede el personal profesional de enfermería al cuidado desde la perspectiva transcultural en el Hospital Nacional de Lima Metropolitana. Investigación presentada ante la Universidad Nacional Mayor de San Marcos 2011. Disponible en: https://issuu.com/mazzymazzy/docs/tesis._significado_que_le_concede_e

² CABAL V, GUARNIZO M. Enfermería como disciplina. Revista Colombiana de Enfermería. Julio, 2011



En la institucionalización del cuidar, los profesionales de enfermería se ven enfrentados con diversas situaciones que se generan en los ámbitos donde se ejerce y se prestan servicios de salud; las condiciones de la práctica profesional de la enfermería tienden a transformarse diariamente por los efectos de la globalización, del desarrollo tecnológico, por el impacto de los cambios epidemiológicos de fenómenos como el envejecimiento de la población, las enfermedades degenerativas, así como las enfermedades relacionadas con la pobreza extrema; donde la labor del profesional de enfermería se torna cada vez más compleja, hasta el punto de convertir las acciones del profesional en algo más mecánico o inhumano que reflexivo, en la práctica de enfermería se observa que el cuidado es identificado en el hacer monótono, lineal y sin sentido, dentro de la racionalidad técnica y el enfoque biomédico, entendido como una ayuda o un complemento en las ciencias de la salud, situación que propicia la negación de la enfermería como ciencia y arte.

La Organización Mundial de la Salud ha motivado la declaración de la política de formación integral para el desarrollo humano de los profesionales de la salud, en búsqueda de la protección de los derechos de las personas, a partir del lema: *“Trato humanizado a la persona sana y enferma”*, este organismo enfatiza que la Humanización; es un proceso de comunicación y apoyo mutuo entre las personas, procesada hacia la transformación y comprensión del espíritu esencial de la vida”³

Actualmente la parálisis cerebral puede ser diagnosticada en los primeros años de vida, las sospechas iniciales son detectadas por los padres, ya que el niño o niña no responde con patrones de desarrollo, consideradas normales. La comunicación del diagnóstico definitivo a los padres, despierta en ellos sentimientos de rechazo, negación, impotencia y mucha dificultad para seguir adelante, ya que en su mayoría los pacientes son dependientes de otros, tanto así que afecta a toda la familia. Por ende los padres y/o tutores esperan o tienen la percepción donde sus hijos puedan ser atendidos de la mejor

³ URRÁ E, JANA A, GARCÍA M. Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales. *Ciencia y Enfermería*. 2011 noviembre 29; XVII (3): p. 11-22



manera, donde el cuidado a sus niños sea humano donde ponen énfasis en la calidad y paciencia para los suyos.

En la ciudad del Cusco, la Clínica San Juan de Dios es una institución que acoge a los niños(as) que padecen de parálisis cerebral, muchos padres y/o tutores acuden con niños actualmente mayores de tres años, donde refieren que no sabían a dónde socorrer, y que llegan a la Clínica por recomendación de amigos y familiares o personas externas; una vez que reciben la información del diagnóstico de parálisis cerebral muchos de los padres se hallan en un estado de retroceso o preocupación por la realidad de sus hijos, se puede ver frecuentemente parejas que terminan distanciándose o dejan en profundo abandono a sus hijos, por lo tanto los niños que quedan en el nosocomio se sumergen al cuidado del profesional de Enfermería donde estos pueden experimentar sentimientos de culpabilidad y desánimo, lamentablemente este estado de conflicto interno suele durar mucho tiempo y como consecuencia se va aplazando el inicio de las terapias o no se realiza con la frecuencia necesaria, de tal manera que se logre mejoría en el niño que padece parálisis cerebral. Esta investigación busca analizar la percepción de los padres y/o tutores sobre el cuidado de Enfermería brindado a niños que padecen de parálisis cerebral.

1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

1.2.1 PROBLEMA GENERAL

¿Cuál es la percepción sobre el Cuidado de Enfermería en padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral en el Hogar Clínica San Juan de Dios Cusco, 2019?

1.2.2 PROBLEMAS ESPECÍFICOS

- ¿Cuáles son las características generales de los padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral del Hogar Clínica San Juan de Dios, Cusco?
- ¿Cuál es la percepción de los padres sobre el cuidado de enfermería en relación a la dimensión fenomenológica, en el servicio de Hospitalización de la Clínica Hogar San Juan de Dios Cusco?



- ¿Cuál es la percepción de los padres sobre el cuidado de enfermería en relación a la dimensión de interacción, en el servicio de Hospitalización de la Clínica Hogar San Juan de Dios Cusco?
- ¿Cuál es la percepción de los padres sobre el cuidado de enfermería en relación a la dimensión de necesidades humanas, en el servicio de Hospitalización de la Clínica Hogar San Juan de Dios Cusco?
- ¿Cuál es la percepción de los padres sobre el cuidado de enfermería en relación a la dimensión científica, en el servicio de Hospitalización de la Clínica Hogar San Juan de Dios Cusco?

1.3 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

1.3.1 OBJETIVO GENERAL

Analizar la percepción sobre el Cuidado de Enfermería en padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral en la Clínica San Juan de Dios Cusco, 2019.

1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir la percepción sobre el Cuidado de Enfermería en relación a las características generales de padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral del hogar Clínica Hogar San Juan de Dios Cusco.
- Describir la percepción sobre el Cuidado de Enfermería en padres y/o tutores en relación a la dimensión fenomenológica en el servicio de hospitalización del Hogar clínica San Juan de Dios del Cusco
- Describir la percepción sobre el Cuidado de Enfermería en padres y/o tutores en relación a la dimensión de interacción, en el servicio de hospitalización del Hogar clínica San Juan de Dios del Cusco.
- Describir la percepción sobre el Cuidado de Enfermería en padres y/o tutores en relación a la dimensión de necesidades humanas, en el servicio de hospitalización del Hogar clínica San Juan de Dios del Cusco.
- Describir la percepción sobre el Cuidado de Enfermería en padres y/o tutores en relación a la dimensión científica, en el servicio de hospitalización del Hogar clínica San Juan de Dios del Cusco.



1.4 SUPUESTOS

- La percepción sobre el cuidado de enfermería en relación a las características generales de padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral del servicio de Hospitalización del Hogar Clínica San Juan de Dios Cusco.
- La percepción sobre el cuidado de enfermería en padres y/o tutores en relación a la dimensión fenomenológica, en el servicio de hospitalización del Hogar clínica San Juan de Dios del Cusco: se caracterizan por el reconocimiento de la persona humana.
- La percepción sobre el cuidado de enfermería en padres y/o tutores en relación a la dimensión de interacción, en el servicio de hospitalización del Hogar clínica San Juan de Dios del Cusco: se caracterizan por el reconocimiento de la propia naturaleza humana de la enfermera.
- La percepción sobre el cuidado de enfermería en padres y/o tutores en relación a la dimensión de necesidades humanas, en el servicio de hospitalización del Hogar clínica San Juan de Dios del Cusco: se caracterizan por el auto reconocimiento de capacidades de la enfermera(o).
- La percepción sobre el cuidado de enfermería en padres y/o tutores en relación a la dimensión científica en el servicio de hospitalización del Hogar clínica San Juan de Dios del Cusco: se caracterizan por el reconocimiento del cuidado como ciencia y arte basado en conocimientos lógicos.

1.5 CATEGORÍAS

1.5.1 SUBCATEGORÍAS

- Características generales de padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral.
- Cuidado de enfermería en la dimensión fenomenológica desde la percepción de los padres y/o tutores.
- Cuidado de enfermería en la dimensión de interacción desde la percepción de los padres y/o tutores.



- Cuidado de enfermería en la dimensión de necesidades humanas desde la percepción de los padres y/o tutores.
- Cuidado de enfermería en la dimensión científica desde la percepción de los padres y/o tutores.

1.6 JUSTIFICACIÓN

La Investigación está orientada al conocimiento de los fenómenos conectados con el quehacer y el saber en el profesional de enfermería, y ha de consentir el fortalecimiento y solución de nuevas vías orientadas a la búsqueda de calidad de la atención de enfermería.

El valor de realizar esta investigación radica en la necesidad de analizar cuáles son las opiniones, la percepción sobre la esencia de la profesión de enfermería, es decir el “cuidado de enfermería”, el que debe hacerse indudablemente a partir de su formulación hasta su explicación; permitiendo la reflexión y autoevaluación de las enfermeras(os) referente a los cuidados que brindan, las capacidades de integrarse, estableciendo la naturaleza de los fenómenos y los valores conectados con su quehacer. El estudio de la percepción de padres y/o tutores sobre el cuidado de enfermería que brindan a sus hijos con parálisis cerebral en el Hogar Clínica San Juan de Dios, permitirá seguir planificando en nuevas alternativas que permitan una mejor atención para los usuarios, desde entonces, para ello fue necesario indagar en la dimensión subjetiva de los padres y/o tutores, a través de un acercamiento del fenómeno desde el análisis de las dimensiones del cuidado, revelando en esa tarea el significado que tienen sobre los profesionales de enfermería y el cuidado que brindan.

La enfermería debe guiar y orientar las necesidades de la práctica y ésta, a su vez, utilizar o visualizar su provecho, como así mismo crear teorías inductivas a partir de la praxis, formándose justamente un vínculo de retroalimentación, una unión primordial mediatizada por la investigación, acción que genera y crea los conocimientos derivados de una problemática propia de enfermería.

El conocimiento del tema, por consiguiente, resulta siendo primordial para la investigadora, fundaciones formadoras, enfermeras y todo aquel que tiene el



compromiso de la dirección de la práctica profesional; ya que contribuye a la aclaración de la esencia de la profesión; estableciendo así, una diferencia fundamental de su quehacer en relación al resto de profesiones.

1.7 LIMITACIONES

Las limitaciones en la presente investigación se dieron en cuanto al tiempo de los encuestados, las cuales fueron superadas con la búsqueda de estrategias, como en la espera de ánimos y más días frecuentados, para así puedan ser concluidas

1.8 ASPECTOS ÉTICOS

- Este trabajo se efectuó teniendo en cuenta los principios éticos como: la protección de la identidad de los participantes, para ello se aplicará instrumentos anónimos, además se entrevistará solo a las personas que previa información acepten participar firmando para ello la ficha del consentimiento informado
- El padre y/o tutor no fueron obligados en la toma de decisión de ingreso al estudio.
- Los datos recolectados fueron confidenciales y fidedignos.



CAPÍTULO II MARCO TEÓRICO

2.1 RESEÑA HISTÓRICA

La Clínica San Juan De Dios - Cusco, data sus inicios en el año 1982, año en el que llegaron al Cusco los Hermanos Hospitalarios de San Juan de Dios para impulsar la campaña Teletón. Posteriormente se realizan gestiones para concretar el ofrecimiento de la Presidencia de la Beneficencia Pública del Cusco, dirigida por el Sr. Federico Gonzáles, para la donación de un terreno donde se edificaría un Centro de Rehabilitación, terreno ubicado este en la Av. Manzanares N° 264 de la Urb. Manuel Prado. El sueño comenzaba a hacerse realidad para muchos niños y niñas de nuestra región sur del Perú. En marzo de 1986, llega al Cusco el Hermano. Sergio Ardúz, primer Director de la Clínica san Juan de Dios Cusco, quien impulsó esta obra social a través de un consultorio médico, mientras se tramitaba la construcción en el terreno propio. En de Febrero de 1990, la Dirección quedó a cargo del Hermano. Santos Angulo Cristóbal, quién concluyó los pisos centrales destinados a Terapia Física y Rehabilitación, consultorios externos y administración. La gestión del Hermano. César Osorio Paz hizo posible la construcción de un nuevo ambiente donde funcionaría la hospitalización para niños y niñas con problemas de discapacidad. Posteriormente la gestión ha estado a cargo de diferentes religiosos que unidos con los colaboradores vienen llevado adelante el sueño de San Juan de Dios de servir y estar cerca de los enfermos y necesitados, buscando así aliviar algunos problemas de salud que afligían a la población infantil de ésta Región. Actualmente el Centro viene afrontado cambios trascendentales reflejados en innovación a todos los niveles como son organizativa, arquitectónica y tecnológica que busca dar respuesta a las nuevas necesidades de salud en la Región de Cusco y el Sur del País; con lo que se busca optimizar, potenciar, diversificar, complementar y mejorar continuamente la calidad de la prestación del nuestro servicio de salud.



2.2 ANTECEDENTES DEL ESTUDIO

2.2.1 A NIVEL INTERNACIONAL

BALTOR, M.; GISELLE D., en el estudio: “EXPERIENCIAS DE FAMILIAS DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN CONTEXTO DE VULNERABILIDAD SOCIAL.SAO CARLO.BRASIL 2013”.

El objetivo fue: Describir y analizar la experiencia de familias, con niños que tienen parálisis, cerebral viviendo en situación de vulnerabilidad social. Diseño metodológico: El estudio fue de tipo descriptivo e interpretativo con abordaje cualitativo donde fueron entrevistadas seis familias residentes en un área con esa característica. Se optó por el Interaccionismo Simbólico como referencial teórico y el Análisis de Contenido Temático de Bardin como método de análisis de los datos.

Resultados: 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”). Conclusión: 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 en la búsqueda de una solución conjunta con la familia para el enfrentamiento de demandas y sufrimientos.⁴

⁴ 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: 11.04.2018]; 21(4): [08 pantallas]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/es_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf.



FERNÁNDEZ, A; Y OTROS AUTORES en el estudio: **“EXPERIENCIAS Y CAMBIOS EN LOS PADRES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL. GRANADA 2013”**

Cuyo objetivo fue: Se pretende conocer cuáles son las principales dificultades que encuentran los padres en el proceso de parentalidad, especialmente en los primeros momentos tras el diagnóstico. Diseño metodológico: Se realizó un estudio fenomenológico de carácter cualitativo a través de entrevistas semiestructuradas. Participaron 16 padres y madres cuyos hijos estaban diagnosticados de Parálisis Cerebral Infantil.

Resultados: La recepción de la noticia es percibida como un acontecimiento inesperado que obliga a reestructurar las expectativas con respecto a su hijo. La forma de relacionarse con el hijo con PCI es diferente a la que se establece con otros niños, centrándose sobre todo en las posibilidades de mejora y en la evolución de su hijo en el futuro. Se observan cambios en diferentes aspectos de la vida de estos padres como el tiempo, la situación económica y laboral, así como las relaciones de pareja.⁵

ARMIJO, N., en el estudio: **“IMPACTO PSICOLÓGICO EN PADRES DE FAMILIA QUE TIENEN QUE AFRONTAR EL NACIMIENTO DE UN NIÑO(A) CON PARÁLISIS CEREBRAL. INSTITUTO DE LA NIÑEZ Y DE LA FAMILIA (INFA) DE CONOCOTO. ECUADOR 2013.”**

Cuyo objetivo fue: Conocer el impacto psicológico en padres de familia que tienen que afrontar el nacimiento de un niño(a) con parálisis cerebral. Diseño metodológico: estudio descriptivo, cualitativo.

Se encontró que los diagnósticos de parálisis cerebral se dieron a partir de las cuatro hasta los ocho meses de edad, ante el diagnóstico la mayoría de padres presentó tristeza, desesperación y desilusión; los padres al enterarse del diagnóstico de la enfermedad buscaron ayuda de manera inmediata y

⁵FERNANDEZ-ALCANTARA, M. et al. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. *Anales Sis San Navarra* [online]. 2013, vol.36, n.1 [citado 2018-04-12], pp.9-20. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272013000100002&Ing=es&nrm=iso>. ISSN 1137-6627. <http://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272013000100002>.



búsqueda de información, según indican buscaron ayuda en Dios y los médicos, para los padres el lograr aceptar la enfermedad de sus hijos(as) resultó sumamente complicado, debido a que de a poco iban dándose cuenta de los cuidados permanentes que requiere el niño(a); los padres tuvieron mayor calma y tranquilidad cuando sus hijos(as) empiezan a recibir las terapias necesarias, el proceso de adaptación a la enfermedad de sus hijos(as) a resultado difícil, los principales momentos actuales de dificultad son el cuidado permanente, los padres recomiendan la aceptación de la realidad, ser constantes con las terapias que deben recibir los niños(as) con parálisis cerebral.⁶

SERRANO, A.; ORTIZ, L.; LOURO, I. en el estudio **“PARTICULARIDADES DEL AFRONTAMIENTO FAMILIAR AL NIÑO CON DIAGNÓSTICO Y REHABILITACIÓN POR PARÁLISIS CEREBRAL. HOSPITAL DE REHABILITACIÓN “JULIO DÍAZ GONZALES” LA HABANA. CUBA 2016”**.

El objetivo fue: Describir las particularidades del afrontamiento familiar ante el diagnóstico y rehabilitación de niños con parálisis cerebral. Diseño metodológico: estudio descriptivo transversal de tipo cualitativo.

Resultados: Se observó reacciones afectivas de dolor, incertidumbre y desesperanzas, que surgen como resultado de la confirmación del diagnóstico. Respecto al afrontamiento se presenta inicialmente un afrontamiento familiar motivado, que se manifestaba con reacciones emocionales de dudas y alarma que orientaban su comportamiento a la búsqueda de información sobre posibles problemas en la salud del niño. Posteriormente se manifiesta un afrontamiento familiar desmotivado, como resultado de la pérdida progresiva en cuanto a cantidad y calidad de los recursos de apoyo que la familia, el surgimiento de contradicciones familiares en cuyo centro está el menor como fuente de conflicto y por el hecho de que la economía familiar se planifica en función de cumplimentar los requerimientos del tratamiento y quedan otras necesidades insatisfechas. A lo anterior se sumaron las dificultades de acceso

⁶ Armijo, N. Impacto psicológico en padres de familia que tienen que afrontar el nacimiento de un niño(a) con parálisis cerebral. Instituto De La Niñez Y De La Familia (INFA) de Conocoto. Ecuador 2013.



a los servicios de salud y la percepción familiar de la baja calidad de la atención, circunstancias unidas a la lenta evolución del cuadro clínico del menor que frustra las expectativas de mejora existentes, provocó el agotamiento familiar.⁷

PEDROSO, G.; FURTADO, E.; ALVES, K.; CANARIN, M.; en el estudio: “LA REPRESENTACIÓN SOCIAL DE CUIDADORES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL HEMIPLÉJICA. CLÍNICA INTEGRADA DEL CENTRO UNIVERSITARIO METODISTA, CIUDAD PORTO ALEGRE. BRASIL 2012.”

El objetivo fue: Evaluar la representación social de los padres/cuidadores de niños y/o adolescentes con parálisis cerebral hemipléjica. Diseño metodológico: estudio cuantitativo y descriptivo.

Resultados: La edad de los niños es en 45.8% de 4 a 7 años, 37.5% tienen de 8 a 12 años. 54.2% es de sexo masculino, el 37.5% logró la enseñanza fundamental. Sobre los cuidadores 88% fue de sexo femenino, 79% era la madre, 79% era ama de casa, 67% tenía enseñanza fundamental. Los resultados apuntan a que la mayoría de las madres se involucran en el tratamiento de los hijos, participando activamente, son asiduas y avisaban a los terapeutas cuando no podían comparecer. Con respecto a la expectativa familiar, los resultados del análisis comparativo sugieren que la mayoría de las madres tienen poca (62.5%) expectativa cuanto, al tratamiento, sin embargo, hay contradicciones en las actitudes y respuestas, mismo sin expectativas fueron estimuladoras (62.5%) y colaboradoras en el tratamiento. Respecto de la aceptación familiar los resultados demuestran que las madres aceptan el tratamiento (50%), incluso cuando no aceptan la enfermedad. Culpa y hostilidad no aparecieron como datos significativos en esta investigación (poco 62.5%, nunca 33.3%). Sobre la reacción de la familia a la noticia del

⁷ Serrano, A.C.; Ortiz, L.; Louro, I. Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral. Hospital de Rehabilitación “Julio Díaz Gonzales” La Habana. Cuba 2016.



diagnóstico de PC, se observó respuestas de solidaridad (61%), acogida (35%) y negación (4%).⁸

MELLO R.; MUTSUMI S.; SILVA S.; en el estudio: **“PERCEPCIÓN DE LA FAMILIA EN CUANTO A LA ENFERMEDAD Y AL CUIDADO FISIOTERAPÉUTICO DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL. EN LA ASOCIACIÓN DE PADRES Y AMIGOS DE LOS EXCEPCIONALES (APAE). MUNICIPIO DE GUARAPUAVA. BRASIL 2012.”**

El objetivo fue: Conocer la percepción de la familia en cuanto a la enfermedad y al cuidado fisioterapéutico de personas con Parálisis Cerebral (PC). Diseño metodológico: estudio exploratorio descriptivo de naturaleza cuantitativa.

Resultados: La edad de las personas con necesidades especiales oscila entre siete meses a los 42 años. Casi la mitad (43.30%) de estos individuos mostraron compromiso en cuatro miembros, es decir, se clasifican como tetrapléjicos. Más de la mitad (57.69%) de ellos presentó las deficiencias sólo motores, para otros, además de esta deficiencia también tienen cambios mentales (19.23%), visuales (11.53%) y mental y Visual en conjunto (11.53%). La edad de los cuidadores varió de 20 a 79 años (promedio años 41,12). La gran mayoría (70.83%) tenía baja escolaridad (fundamentalmente incompleta); la relación con la persona con PC más frecuente fue madre (83.33%). 38% de cuidadores identifican la enfermedad de parálisis cerebral. Existe falta de entendimiento acerca de las necesidades del niño especial, un mínimo porcentaje indicó la necesidad de terapia física. Las expectativas positivas o negativas sobre el desarrollo y el futuro del niño pueden estar influenciadas por la información que posean los padres y por la oferta de recursos especializados necesarios para el correcto desarrollo del niño.⁹

GONDIM, M.; FIGUEREDO, Z.; en el estudio: **“SENTIMIENTOS DE LAS MADRES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL DEL CENTRO DE**

⁸ Pedroso, F.S.; Furtado, E.; Alves, K.; Canarin, M. La representación social de cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral hemipléjica. Clínica Integrada Del Centro Universitario Metodista, Ciudad Porto Alegre. Brasil 2012.

⁹ Mello, R.; Mutsumi, S.; Silva, S. Percepción de la familia en cuanto a la enfermedad y al cuidado fisioterapéutico de personas con parálisis cerebral. En la Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales (APAE). Municipio De Guarapuava. Brasil 2012.

**TRATAMIENTO Y ESTIMULACIÓN TEMPRANA Y HOSPITAL INFANTIL
ALBERT SABIN. FORTALEZA, BRASIL 2012.”**

Cuyo objetivo fue: Analizar la incertidumbre de las madres acerca de la enfermedad de sus hijos basados en teoría de la incertidumbre de la enfermedad de Mishel. Diseño metodológico: estudio descriptivo y cualitativo.

Resultados: La mayoría de madres cuidadoras es ama de casa, con edades entre 16 y 39 años, con una composición familiar entre tres y trece personas. Las madres indican sentimientos de temor sobre el futuro del niño, lo cual puede interferir en las decisiones de toda la red de la familia; También muestra que hay una parcial o ausente cooperación de los demás en el cuidado de los niños, trayendo consecuencias físicas y psicológicas en las madres cuidadoras.¹⁰

**SANTOS, B.; FLORES, C.; en el estudio: “AFRONTAMIENTO DEL FAMILIAR
AL CUIDADO DE UN NIÑO CON DISCAPACIDAD DEL CENTRO DE
REHABILITACIÓN INFANTIL Y DEL CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE
HELLEN KELLER. VERACRUZ. MÉXICO 2012.”**

Cuyo objetivo fue: Describir el afrontamiento del familiar al cuidado de un niño con discapacidad. Diseño metodológico: estudio cuantitativo, descriptivo, transversal.

Resultados: Sobre el cuidador se encontró que el 82.6% tenía pareja, 88.4% era la madre, el 81.2% tenía de 20 a 40 años, 94.2% tenía ingresos económico bajos. El 17.4% tenía el diagnóstico de parálisis cerebral. El 55.1% de cuidadores mostró recursos superiores de afrontamiento, el 23.2% tuvo recursos intermedios de afrontamiento y 21.7% tuvo bajos recursos. Los recursos de afrontamiento más utilizados por el familiar al cuidado de un niño con discapacidad como son los recursos de afrontamiento físicos que son los movimientos y fuerza utilizada para el apoyo de sus hijos; seguidos de los recursos cognitivos, el cual se centra a nivel psicológico en la aceptación,

¹⁰Gondim, M.K.; Figueredo, Z.M. Sentimientos de las madres de niños con parálisis cerebral del Centro de Tratamiento y Estimulación Temprana Y Hospital Infantil Albert Sabin. Fortaleza, Brasil 2012



conocimiento de la enfermedad y afrontamiento de la discapacidad del niño; a diferencia de los recursos emocionales y sociales que son los menos utilizados por los cuidadores.¹¹

SORIANO, M.; PONS, N.; en el estudio: “RECURSOS PERCIBIDOS Y ESTADO EMOCIONAL EN PADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD DE LA ASOCIACIÓN ASPANIAS DE ELCHE. ALICANTE ESPAÑA 2013.”

Cuyo objetivo fue: Describir el estado emocional, los recursos disponibles y el afrontamiento de padres de hijos con discapacidad. Diseño metodológico: Estudio descriptivo.

Resultados: La mayoría de participantes eran mujeres (81%), casados (85.7%), la edad media fue 50.19 años. Entre los hijos el 61.9% eran de sexo masculino, la media de edad fue 22 años, 38.1% tenían parálisis cerebral, 52.4% presentaban discapacidad intelectual y física. Entre las estrategias de afrontamiento (rango de 1 a 5) la más usada es la búsqueda de soluciones (media 4.18), seguido por pensamientos positivos (3.75), pensamientos desiderativos (3.61) y el escape es la menos utilizada (media 1.97).¹²

2.2.2 A NIVEL NACIONAL

SALINAS, P. en el estudio: “MODIFICANDO EL AFRONTAMIENTO DE LAS MADRES CON HIJOS QUE PADECEN PARÁLISIS CEREBRAL DE LA CLÍNICA SAN JUAN DE DIOS. CHICLAYO, 2013.”

Cuyo objetivo fue: Conocer, analizar y modificar el afrontamiento de las madres con hijos que padecen Parálisis Cerebral en la Clínica San Juan de Dios. Diseño metodológico: paradigma socio crítico y abordaje de investigación acción.

Resultados: las madres de alguna u otra manera brindar el cuidado a su hijo con parálisis cerebral infantil pero muchas veces no basta con querer brindar el

¹¹ Santos, B.K.; Flores, C.A. Afrontamiento del familiar al cuidado de un niño con discapacidad del Centro de Rehabilitación Infantil y del Centro de Atención Múltiple Hellen Keller. Veracruz. México 2012.

¹² Soriano, M.E.; Pons, N. Recursos percibidos y estado emocional en padres de hijos con discapacidad de la Asociación Aspanias de Elche. Alicante España 2013.



cuidado sino la manera y la forma en que se brinda el mismo. Las madres de la Clínica San Juan de Dios son personas que tenían desconocimiento sobre la enfermedad y sus respectivos cuidados, muchas de ellas no aceptaron el diagnóstico médico y esto les creó una serie de conflictos internos y externos, Las secuelas propias de la enfermedad generaron cierto estrés en las madres al momento de brindar el cuidado a su hijo. La relación estrecha que existe entre madre e hijo permitió que ésta pueda brindar un cuidado basado en el amor maternal, que redundó en una mejor calidad de vida para su niño y por ende a una armonía familiar.¹³

CERDAN, A.; CRUZ S. en el estudio: “VIVENCIAS DE MADRES FRENTE AL CUIDADO DE SU HIJO CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL.”

Cuyo objetivo fue: Conocer, analizar comprensivamente las vivencias que tiene la madre frente al cuidado de su hijo con Parálisis Infantil (PCI). El diseño metodológico: fue fenomenológica cualitativa, que tuvo como muestra a 7 madres que cumplieron con los criterios donde se utilizó la técnica de la observación y entrevista en profundidad.

Resultados: La investigación ayudó a analizar las vivencias que tienen las madres frente al cuidado de su hijo con parálisis cerebral infantil además se analizó como se están enfrentando a ese nuevo reto que las madres tienen al trabajar y cuidar a sus hijos al mismo tiempo. Los momentos vividos por estas madres han empezado indistintamente desde el diagnóstico que en muchos es desde el nacimiento donde reciben el cuidado de enfermería, en cuanto a las terapias las madres tratan de llevarlo siempre, pero en algunos casos no acuden por la falta de dinero, ante todo eso siempre tratan de buscar ayuda en centros educativos o lugares donde les brinden terapia gratuita. Muchos de los niños son trasladados a UCI neonatal lo que supone una carga de angustia, por la incertidumbre de la sobre la evolución del niño.¹⁴

¹³ Salinas, P.A. Modificando el afrontamiento de las madres con hijos que padecen parálisis cerebral de la Clínica San Juan de Dios. Chiclayo, 2013.

¹⁴ Cerdan, A.; Cruz S.; Vivencias de madres frente al cuidado de su hijo con parálisis cerebral infantil. Trujillo 2016



FLORES S., en el estudio: “VIVENCIAS DE MADRES ADOLESCENTES CON HIJOS QUE PADECEN PARALISIS CEREBRAL EN EL HOSPITAL REGIONAL DOCENTE LAS MERCEDES, CHICLAYO- 2018.”

Cuyo objetivo fue: Analizar y comprender vivencias de madres adolescentes con hijos que padecen parálisis cerebral. Diseño metodológico investigación de tipo cualitativa con abordaje de estudio de caso, la muestra se determinó con la técnica de saturación y redundancia entrevistándose a 6 madres adolescentes, las cuales cumplieron con el criterio de inclusión,

Resultados: Algunas madres señalan la importancia que ha tenido para ellas el apoyo familiar, así como el apoyo por parte de los profesionales de la salud, puesto que le han permitido elaborar parte de lo ocurrido, de manera que ahora se relaciona mejor con su hijo y con ellos mismos, sin embargo matizan que es muy importante la sensibilidad de los profesionales al abordar temas emocionales relacionados con su hijo, en la investigación se reconoce cuán importante es la actuación, en el momento adecuado y preciso de los profesionales de salud al comunicar y dar a conocer el diagnóstico del menor, y cuán importante es el apoyo emocional que brinda la enfermera, ya que de acuerdo a la forma y técnica de comunicación, es que tanto la madre como el padre y la familia llegaran a aceptar la discapacidad de su ser querido.

Por ser la enfermera, quien está más cerca del paciente y la familia es quien genera más confianza y logra brindar apoyo emocional, comprendido como una forma de cuidado y amor al prójimo, con el objetivo de ofrecer confort, atención y bienestar al paciente que sufre, y lo logra a través de la empatía, el amor y la confianza que la enfermera ofrece de forma desinteresada a una persona. El intercambio continuo de información entre padres y profesionales reduce el sentimiento de culpa que sienten los padres y puede contribuir positivamente a mejorar la calidad de vida de las familias con hijos que presenten alguna discapacidad. El cuidado es parte fundamental de la práctica y del conocimiento de la disciplina profesional de enfermería, que ve al ser humano de manera holística e integral, es decir que no solo sana el mal físico, si no también ve la parte emocional y espiritual del que cuida, en donde, el apoyo emocional es una forma de incluir aspectos de interacción y humanos en el

cuidado, representados por atención, cortesía, delicadeza, comunicación efectiva, tanto verbal y no verbal.¹⁵

2.2.3 A NIVEL LOCAL

En el plano local no existe estudios previos sobre el tema abordado, dejando como único referente teórico la presente investigación.

2.3 BASES TEÓRICAS

I. PARÁLISIS CEREBRAL

A. SÍNDROME DE PARÁLISIS CEREBRAL

Dado a conocer hace más de un siglo, pero que aún en estos días se desconocen aspectos psicológicos y educativos. Anteriormente el médico inglés William Little escribió en 1844 sobre distintas deformidades físicas y en 1862 publicó el primer trabajo que se conoce sobre la influencia del parto anormal en un cuadro clínico con alteraciones de la marcha, aumento del tono muscular en las piernas y babeo. Pero fue Osler en 1889 quien realizó un trabajo monográfico sobre el tema parálisis cerebral. Freud en 1897 describe la afectación como resultado de encefalitis y aporta la idea de que frecuentemente se debe a factores congénitos y a complicaciones perinatales.¹⁶

B. DEFINICIÓN DE PARÁLISIS CEREBRAL

Conjunto heterogéneo de síndromes neurológicos residuales, debido a lesiones no evolutivas del encéfalo provocados por noxas que han actuado en periodos prenatal, natal o postnatal (hasta el tercer año) que tiene como principal característica un trastorno motor y que puede o no acompañarse de trastorno psíquicos, sensoriales y/o del lenguaje.

Entre los hándicaps asociados que presenta la parálisis cerebral podemos destacar los siguientes:

¹⁵ Flores S. Vivencias de madres adolescentes con hijos que padecen parálisis cerebral en el Hospital Regional Docente las Mercedes, Chiclayo 2018.

¹⁶ Santucci, M. Evolución psicosocial del niño con parálisis cerebral. Argentina. Ed. Brujas. 2002.



- Trastornos de los movimientos oculares
- Trastornos sensitivos y sensoriales
- Alteraciones de la percepción
- Alteraciones del lenguaje
- Deficiencia intelectual
- Epilepsia
- Trastornos de la conducta
- Trastornos del aprendizaje
- Alteraciones de orden general¹⁷

Para Ricard y Martínez, define como un trastorno neuromotor no progresivo debido a una lesión o a una anomalía del desarrollo del cerebro inmaduro donde no permite o dificulta los mensajes enviados por el cerebro hacia los músculos, dificultando el movimiento de éstos.¹⁸

La parálisis cerebral la configuran un grupo de alteraciones, procesos o sucesos que interrumpen, dañan o influyen negativamente en los patrones esperados de maduración cerebral, provocando una deficiencia permanente del cerebro; el sujeto no pierde capacidades o destrezas ya adquiridas, sino que está alterado el proceso de adquisición de estas capacidades y no sigue el curso normal; además se presenta alteración de la coordinación motora y/o de la regulación del tono muscular provocando en el niño patrones anormales de la postura y el movimiento.¹⁹

En la Guía de práctica clínica: Abordaje y manejo de la parálisis cerebral, elaborado por La universidad Tecnológica de Pereira, se indica que: La Parálisis cerebral, también conocida como Insuficiencia Motora de Origen Cerebral (IMOC), es un trastorno de frecuente presentación a nivel mundial, adicionalmente es catalogada como la causa más habitual e importante de discapacidad motora en la edad pediátrica, sin mencionar las múltiples

¹⁷ Santucci, M. Evolución psicosocial del niño con parálisis cerebral. Argentina. Ed. Brujas. 2002.

¹⁸ Ricard, F.; Martínez, E. Osteopatía y Pediatría. Madrid. Ed Médica Panamericana. 2005.

¹⁹ López, J.; López, L.M. Fisiología Clínica del Ejercicio. Ed. Madrid España. Médica Panamericana. 2008.



alteraciones psicosociales y deterioro en la calidad de vida personal y en el eje familiar asociadas casi invariablemente.²⁰

El concepto de parálisis cerebral infantil, aunque aceptado hoy día, sigue generando alguna controversia, ya que mientras para unos constituye un síndrome perfectamente delimitado, para otros no es más que un síndrome genérico susceptible de acoger en su seno diversos trastornos motores.

C. ETIOPATOGENIA

Las causas que pueden ocasionar una parálisis cerebral son múltiples y pueden actuar durante los periodos prenatal, perinatal o postnatal. De todas ellas la causa mejor identificada es la prematuridad asociada al bajo peso en el nacimiento, cifrándose su incidencia en 12-64 por 1000 niños nacidos prematuros. Respecto al sexo, diversos estudios indican una afectación mayor de los niños.

Dependiendo del momento de afectación de la noxa los factores de riesgo pueden ser:

- **FACTORES DE RIESGO PRENATALES:** Se han descrito los siguientes: genéticos; prematuridad, sobre todo en los niños de muy bajo peso al nacer; embarazos múltiples; enfermedades infecciosas; diabetes gestacional; preeclampsia; amenaza de aborto; malformaciones congénitas del cerebro; hemorragias y abuso de sustancias tóxicas por la madre.
- **FACTORES DE RIESGO PERINATALES:** Asfixia y síndrome hipóxico-isquémico; hemorragia cerebral por traumatismo al nacer; sepsis neonatal y kernicterus.
- **FACTORES DE RIESGO POSTNATALES:** Generalmente ocurren antes de los 2 años de edad, aunque otros autores lo extienden hasta los 3

²⁰ Universidad Tecnológica de Pereira. Guía de práctica clínica: Abordaje y manejo de la parálisis cerebral. [internet]. 2014. [Consultado en: 20/06/18]. Disponible en: <http://academia.utp.edu.co/programas-de-salud-3/files/2014/02/GU%C3%8DA-PAR%C3%81LISIS-CEREBRAL.-FINAL.pdf>



años. Los más frecuentes son: anoxia, traumatismos craneoencefálicos; encefalitis y meningitis vírica o bacteriana, y accidentes vasculares.

Según la índole de los factores asociados a la presencia de parálisis cerebral.

- **FACTORES GENÉTICOS**
- **FACTORES INFECCIOSOS:** La infección materno fetal o el proceso inflamatorio asociado a las citosinas con la leucomalacia periventricular (LPV) presente en ciertos casos de parálisis cerebral.
- **FACTORES MADURATIVOS CEREBRALES:** Existe una ventana madurativa de vulnerabilidad para la producción de la PLV, de 23 a 33 semanas de gestación.
- **FACTORES METABÓLICOS Y BIOQUÍMICOS CEREBRALES:** Múltiples estudios indican que la asfixia perinatal, y como consecuencia la encefalopatía hipóxico-isquémica, son causa frecuente de parálisis cerebral en recién nacidos a término y pre término. Otro factor que podría lesionar el cerebro es la hipocapnia.
- **FACTORES INMUNOLÓGICOS:** Por elevación de las citosinas.
- **FACTORES HEMATOLÓGICOS:** Niveles de Hb<14mg/dl o un hematocrito menor del 40% y niveles de bilirrubina >20mr/dl; factores de coagulación.²¹

D. CLASIFICACIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

Según Ricard y Martínez, existen muchos tipos:²²

SEGÚN EL TIPO:

- **ESPASTICIDAD (ESPÁSTICOS):** Aumento exagerado del tono muscular (hipertonía), por lo que hay movimientos exagerados y poco coordinados. Afecta al 70-80% de los pacientes.

²¹ López C. y López M.; Fisiología Clínica del Ejercicio. Argentina. Ed. Panamericana. 2008.

²² Ricard F.; Martínez E.; Osteopatía y pediatría. España. Médica Panamericana. 2005



- **ATETOSIS (ATETÓSICOS):** Pasa de hipertonía a hipotonía, por lo que hay movimientos incoordinados, lentos, no controlables. Estos movimientos afectan a las manos, los pies, los brazos o las piernas y en algunos casos los músculos de la cara y la lengua, lo que provoca hacer muecas o babear. Los movimientos aumentan a menudo con el estrés emocional y desaparecen mientras se duerme. Pueden tener problemas para coordinar los movimientos musculares necesarios para el habla (disartria).
- **ATAXIA:** Sentido defectuoso de la marcha y descoordinación motora tanto fina como gruesa. Es una forma rara en la que las personas afectadas caminan inestablemente, poniendo los pies muy separados uno del otro.
- **MIXTA:** Es lo más frecuente, manifiestan diferentes características de los anteriores tipos. La combinación más frecuente es la de espasticidad y movimientos atetoides

SEGÚN EL TONO:

- **ISOTÓNICO:** tono normal
- **HIPERTÓNICO:** aumento del tono
- **HIPOTÓNICO:** tono disminuido
- **VARIABLE.**

SEGÚN LA PARTE DEL CUERPO AFECTADA:

- **HEMIPLEJIA O HEMIPARESIA:** se encuentra afectado uno de los lados del cuerpo.
- **DIPLEJIA O DIPARESIA:** la mitad inferior está más afectada que la superior.
- **CUADRIJIA O CUADRIJIA:** los cuatro miembros están paralizados.
- **PARAPLEJIA O PARAPARESIA:** afectación de los miembros inferiores.
- **MONOPLEJIA O MONOPARESIA:** se encuentra afectado un solo miembro



- **TRIPLEJIA O TRIPARESIA:** se encuentran afectados tres miembros.

SEGÚN EL GRADO DE AFECTACIÓN:

- **GRAVE:** no hay prácticamente autonomía
- **MODERADA:** tiene autonomía o necesita alguna ayuda asistente.
- **LEVE:** tiene total autonomía

Es muy difícil que un parálítico cerebral pueda encuadrarse de forma clara en un tipo clasificatorio

E. CLASIFICACIÓN CLÍNICA:

PARÁLISIS CEREBRAL ESPÁSTICA: Tipo más frecuente, 70% aproximadamente. Se produce por lesión de la vía piramidal (Síndrome de Neurona Motora Superior). Se caracteriza por:²³

- **HIPERTONÍA:** Aumento excesivo del tono muscular.
- **HIPERREFLEXIA:** Reflejos exagerados y/o patológicos, aumento del reflejo miotático. Persistencia de reflejos primitivos.
- **CONTRACTURAS Y DEFORMIDADES:** condicionados por el predominio de la actividad de determinados grupos musculares.
- **EXTREMIDADES PÉLVICAS EN TIJERA:** Cuando la espasticidad afecta a las piernas, éstas pueden encorvarse y cruzarse en las rodillas, dando la apariencia de unas tijeras.
- **DISMINUCIÓN DEL MOVIMIENTO VOLUNTARIO:** movimientos tiesos, lentos, exagerados, poco coordinados; se mueven torpemente, girando o en salto de tijeras.
- Al mezclar dos clasificaciones: Hemiplejia espástica, Tetruplejia espástica, etc.

²³ Universidad Tecnológica de Pereira. Guía de práctica clínica: Abordaje y manejo de la parálisis cerebral. [internet]. 2014. [Consultado en: 20/06/18]. Disponible en: <http://academia.utp.edu.co/programas-de-salud-3/files/2014/02/GU%C3%8DA-PAR%C3%81LISIS-CEREBRAL.-FINAL.pdf>



PARÁLISIS CEREBRAL DISQUINÉTICA: Lesión a nivel de los ganglios basales y sus conexiones con la corteza prefrontal y premotora. 10 a 20% de los pacientes. Se caracteriza por:

- Movimientos involuntarios, que enmascaran e interfieren con los movimientos normales del cuerpo y ocurren casi todo el tiempo: movimientos de contorsión de las extremidades, de la cara y la lengua, gestos, muecas, babeo y disartria.

PARÁLISIS CEREBRAL ATÁXICA: Lesión a nivel de cerebelo. Relativamente rara 5 a 10 %. Se caracteriza por:

- Hipotonía.
- Dismetría.
- Movimientos incoordinados.
- Temblor intencional: al empezar un movimiento voluntario.
- Alteración del equilibrio.
- Marcha insegura con ampliación de la base de sustentación.

PARÁLISIS CEREBRAL MIXTA: La existencia de varios tipos de alteración motora es frecuente, pero, en general, se denominan en función del trastorno motor predominante. La combinación más común incluye espasticidad y movimientos atetoides, pero otras combinaciones son posibles.

El abordaje de un niño con Parálisis Cerebral siempre debe incluir tres clasificaciones diferentes: Topográfica, Clínica y grado de discapacidad (establece la funcionalidad y grado de autonomía); esta información debe obtenerse por medio de la observación e interacción con el paciente y la familia y será necesaria para un adecuado enfoque diagnóstico y terapéutico.²⁴

²⁴ Universidad Tecnológica de Pereira. Guía de práctica clínica: Abordaje y manejo de la parálisis cerebral. [internet]. 2014. [Consultado en: 20/04/17]. Disponible en: <http://academia.utp.edu.co/programas-de-salud-3/files/2014/02/GU%C3%8DA-PAR%C3%81LISIS-CE>



ENFOQUE DIAGNÓSTICO EN PARÁLISIS CEREBRAL

El diagnóstico de Parálisis Cerebral es clínico. Los estudios complementarios tienen como finalidad identificar la causa cuando ésta no es evidente por la historia clínica, determinar magnitud y localización del daño (neuroimágenes), descartar causas progresivas (enfermedades neurometabólicas o neurodegenerativas) y detectar trastornos asociados y/o complicaciones.²⁵

El diagnóstico precoz es fundamental para iniciar tratamiento en forma oportuna, para lo cual es necesario identificar a niños de alto riesgo:

- Perinatales: Prematuras, antecedentes de asfixia perinatal, restricción de crecimiento intrauterino, etc.
- Desarrollo Temprano: letargia, irritabilidad, pobre control cefálico, succión débil, postura hipertónica, protrusión lingual, hipersensibilidad oral, bajo interés por el medio, movimientos anormales.
- Manifestación temprana de patrones motores anormales que se consideran predictores de Parálisis Cerebral.
- Retraso en hitos del desarrollo psicomotor

F. TRASTORNOS ASOCIADOS EN PARÁLISIS CEREBRAL

DÉFICIT INTELECTUAL (DI), alrededor del 50% de las personas afectadas presenta algún grado de DI. Los portadores de Parálisis Cerebral extra piramidales tienen mejor nivel intelectual, y aquellos con tetraparesia espástica cursan con déficit intelectual más severo.

EPILEPSIA: 25 a 30% tienen epilepsia de diferentes tipos y de inicio en general dentro de los primeros dos años de vida; es más frecuente en niños con Parálisis Cerebral hemipléjica y cuadripléjica y en los con mayor déficit intelectual.

²⁵ Ashwal, S.; Russman, B.S.; Blasco, P.A.; Miller, G.; Sandler, A.; Shevell M, CM, FRCP; Stevenson R. Practice Parameter: Diagnostic assessment of the child with cerebral palsy. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. Neurology 2004;62:851-863



DÉFICIT VISUAL: afecta al 50% de los niños con PC. Su severidad se asocia a la del trastorno motor y mental. La anomalía más frecuente es la falta de control de los movimientos oculares con estrabismo. Otras alteraciones son la ambliopía, atrofia óptica, hemianopsias, vicios de refracción y los defectos propios de la patología de base (cataratas, coriorretinitis etc.).

DÉFICIT AUDITIVO: Se presenta en alrededor de 10 a 15% de las Parálisis Cerebral, más frecuente en portadores de Parálisis Cerebral extrapiramidal secundaria a kernicterus o encefalopatía bilirrubínica en hijos de madres Rh negativas no inmunizadas, patología que se ha hecho infrecuente. Actualmente se relaciona con casos de incompatibilidad de grupo clásico o Encefalopatía Hipóxico Isquémica con compromiso de ganglios de la base.

TRASTORNOS DEL LENGUAJE Y DEL HABLA: debidos a factores motores, intelectuales, auditivos y ambientales. Los trastornos del habla, dispraxia verbal, anartria y disartria son frecuentes en portadores de Parálisis Cerebral extrapiramidales, siendo importante detectar signos de intención comunicativa e implementar técnicas de comunicación aumentativa/ alternativa (CAA) donde requieren alto grado de sospecha así como terapeutas de lenguaje capacitados en identificar estos trastornos y proporcionar las alternativas terapéuticas que ofrezcan mayor funcionalidad en la comunicación del niño.

Trastornos de Aprendizaje: Educadores diferenciales con experiencia en educación de niños con discapacidad motora en colaboración con terapeutas de lenguaje pueden detectar trastornos específicos de aprendizaje como dislexia y/o discalculia e implementar intervenciones que permitan minimizar las repercusiones de estas dificultades en el aprendizaje global del niño.

TRASTORNOS DEL SUEÑO: frecuentes en pacientes con Parálisis Cerebral, requieren manejo con estrategias de hábito de sueño y eventualmente uso de fármacos reguladores del ciclo sueño- vigilia.

TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS: Los trastornos de conducta con auto o hétero-agresión son motivo de consulta frecuente, que requieren manejo

farmacológico cuidadoso, puesto que el uso de tranquilizantes neurolépticos puede exacerbar movimientos anormales incluso tras su suspensión.

Trastornos del ánimo pueden manifestarse en pacientes muy discapacitados con buen potencial intelectual, especialmente hacia la adolescencia en que se hacen conscientes de sus déficits y limitaciones. Otros trastornos psiquiátricos también pueden ocurrir en pacientes con Parálisis Cerebral, incluyendo trastornos bipolares o psicosis, lo que pudiera ser provocado por uso de algunos fármacos. La disfunción familiar asociada a enfermedad crónica, invalidante y de alto costo, suele afectar a la familia completa y se debe abordar con intervenciones a nivel familiar.²⁶

G. TRATAMIENTO DE PARÁLISIS CEREBRAL

Según la Guía de práctica clínica: Abordaje y manejo de la parálisis cerebral de la Universidad Tecnológica de Pereira, 2014, el objetivo de la terapia no es la curación, sino conseguir el mejor desarrollo funcional en todos los ámbitos. Es fundamental el inicio temprano de la intervención terapéutica, preferentemente durante el primer año de vida.

Entre los objetivos concretos que puedan ser evaluados, se incluyen:

- Facilitar el desarrollo psicomotor
- Reducir la espasticidad
- Reducir las limitaciones funcionales
- Ayudar a la movilidad
- Mantener las funciones ya desarrolladas
- Estimular las capacidades funcionales
- Enfatizar en la adquisición de patrones de movimiento más normales
- Modular tono
- Mejorar propiocepción
- Mejorar esquema corporal e inhibir interferencias reflejas, evitar y/o disminuir retracciones y contracturas musculares

²⁶ Kleinsteuber Saa. Parálisis Cerebral. [internet]. Rev. Ped. Elec. [en línea] 2014, Vol 11, N° 2. [Consultado en: 23/04/17]. Disponible en: http://www.revistapediatria.cl/vol11num2/pdf/6_PARALISIS_CEREBRAL.pdf



- Aumentar fuerza muscular, mejorar coordinación, mejorar reacciones de equilibrio y enderezamiento, mejorar postura
- Evitar deformidades, facilitar el movimiento

Estos objetivos tenderán a mejorar una función concreta, a prevenir y tratar las retracciones o deformaciones secundarias o a paliar el dolor en los casos más graves.

Es necesario un equipo multidisciplinario (neuropediatra, fisioterapeuta, ortopeda, psicólogo, logopeda, pediatra de atención primaria y la colaboración de otros especialistas). Un plan de manejo integral debe incluir:

FISIOTERAPIA para mejorar la marcha y la manera de hacerlo, estirar los músculos espásticos y prevenir las deformidades.

TERAPIA OCUPACIONAL: Para desarrollar técnicas de compensación para las actividades cotidianas como vestirse, ir a la escuela y participar en las actividades de todos los días.

TERAPIA DE LENGUAJE: Para abordar las dificultades del lenguaje y otros obstáculos de comunicación.

TERAPIA DE CONDUCTA Y ASESORAMIENTO: para abordar necesidades emocionales y psicológicas y ayudar a los niños a enfrentar emocionalmente sus incapacidades.

APARATOS Y OTROS DISPOSITIVOS ORTÓTICOS: para compensar el desequilibrio muscular, mejorar la postura y caminar, y aumentar la movilidad independiente. Ayuda mecánica como sillas de ruedas y otros elementos para individuos que no son independientemente móviles.

H. BASES FILOSÓFICAS, SOCIOLÓGICAS Y ANTROPOLÓGICAS DEL CUIDADO

El universo del cuidado comprende categorías del ámbito ontológico, antropológico, epistemológico y pedagógico. Esas categorías envuelven todo



cuanta rodea y responde a la esencia del cuidado: ser una persona cuidada, las obligaciones incluidas en el cuidado, lo que hace la persona cuando cuida, cómo el cuidado es conocido, es aprendido y es enseñado. El cuidado, más que un acto, es una actitud, y abarca más que un momento de atención, de ocupación, es una preocupación. Los aportes de filósofos, han servido a las grandes teóricas para comprender y explicar en sus teorías los fenómenos de enfermería. Así tenemos en el libro “Cuidar: expresión Humanizadora” de Vera Regina Waldow; encontramos un capítulo dedicado a las bases filosóficas del cuidado, citando a: Edmund Husserl, nos indica el camino para discurrir en el significado, dice que: “la estructura de la conciencia, su esencia, consiste precisamente en su estar orientada hacia algo, y este estar orientado hacia...” que lo denomina intencionalidad, esto quiere decir que la intencionalidad de la conciencia permite acercarse al mundo de la vida y la intersubjetividad de las experiencias individuales, tal y como son, sin tratar de interpretarlas, ni hacer juicio sobre las mismas, así se tiene, por ejemplo, que el significado del ser humano es, en suma la experiencia que somos, entonces, ¿así vemos las enfermeras el significado del cuidado?²⁷

Lo que se conoce sobre el tema ha sido, por parte de la mayoría de autores, apoyado en las ideas de Martín Heidegger, en su obra *El ser y el tiempo*. Por consiguiente, estos ideales, siguen un punto de vista filosófico y con interpretación existencialista, y nos dice que es a través del cuidado que los seres humanos viven el sentido de sus vidas. El cuidado es caracterizado por el filósofo Heidegger llamado por muchos como el filósofo del cuidado, como elemento intrínseco al ser humano, es decir, “reconoce que el ser humano es cuidado, y en esta perspectiva, el cuidado puede ser caracterizado como fenómeno vital en la construcción ontológica y epistemológica del desarrollo humano”.

Jean Watson ha estudiado el cuidado de enfermería con enfoques filosóficos (existencial - fenomenológico) y con base espiritual, y ve el cuidado como un ideal moral y ético de la enfermería, en otras palabras, el cuidado humano

²⁷ Waldon R. *Cuidar: Expresión Humanizadora de la enfermería*. México: editorial Nueva Palabra, 2008. Pp.90-97.



como relación terapéutica básica entre los seres humanos; es relacional, transpersonal e intersubjetivo. En la elaboración de su teoría del cuidado humano Jean Watson construye conceptos con base ontológica, ética y epistemológica; confirma que el cuidado está intrínsecamente relacionado con la curación. La ética y la escala de valores de cuidado, curación y salud comprenden el contexto profesional y la misión de la enfermera para la sociedad. Conceptos en los cuales Watson fundamenta su teoría:

1. Interacción enfermera-paciente: define al cuidado como un proceso entre dos personas con una dimensión propia y personal, en el que se involucran los valores, conocimientos, voluntad, y compromisos en la acción de cuidar. Aquí la enfermería elabora un concepto de idea moral como la preservación de la dignidad humana.
2. Campo fenomenológico: corresponde a la persona en su totalidad de experiencias de vida humana, abarcando sentimientos, sensaciones, pensamientos, creencias, objetivos, percepciones. Es decir, es todo lo que construye la historia de vida del individuo tanto en el pasado, presente y futuro.
3. Relación transpersonal de cuidado: para comprender dicho proceso debemos tener en claro dos conceptos básicos, estos son:
 - Transpersonal: ir más allá del propio ego, lo que permite alcanzar conexiones espirituales más profundas en la promoción de la comodidad y la curación del paciente.
 - Cuidado transpersonal: intenta conectarse y abrazar el espíritu o el alma de los demás a través de los procesos de cuidados y de tratamientos y estar en relación auténtica, en el momento.²⁸

La relación entre estos dos conceptos se da por la caracterización de una clase especial de cuidado humano que depende de: el compromiso moral de la enfermera de proteger y realzar la dignidad humana así como el más profundo y/o más alto yo, más allá de la situación de salud, dándose así, el momento de

²⁸ Watson J. Cuidado de enfermería: un enfoque de ciencia humana para la práctica de enfermería actual y futura. New York: National League of Nursing, 1998



cuidado, que es una ocasión en la que la enfermera y otra persona se conectan para el cuidado humano con un punto de contacto en un tiempo y espacio determinado, y que tiene la habilidad de expandir la capacidad humana. El comprender los fundamentos ontológicos del cuidado y sus componentes teóricos desarrollados por esta teórica permite, desarrollar los aspectos espirituales y energéticos de los cuidados, conscientes e intencionales, por lo tanto, que las enfermeras demos un sentido más humano y consistente a enfermería y considerarla como una ciencia humana. Por ello la teoría de Jean Watson es útil, ya que permite plantear una filosofía de cuidados, un lenguaje teórico propio y una relación entre teoría-práctica que revitaliza aspectos perdidos en esta época en que la humanidad necesita de cuidados humanos, tendientes a reconsiderar la imperiosa necesidad de humanizar la salud. El filósofo Leonardo Boff resalta la importancia del cuidado en el rescate de lo humano, de la ética básica, nos dice que implica una ciencia con conciencia, dirigida hacia la vida, situación por la cual los significados que da el profesional de enfermería logran trascender entre otros.²⁹

Francesc Torralba en “Antropología del cuidar”, una antropología filosófica, dice que en el mundo de la asistencia no se debe perder de vista la totalidad del ser cuidado, o sea que nos habla del holismo de las personas, lo cual lo ha de tener en cuenta tanto la cuidadora como el que recibe el cuidado, evidenciado en los slogans de las instituciones de salud, del Ministerio de Salud, en que dice que el personal son “personas que cuidan a personas”.³⁰

I. BÚSQUEDA DEL SIGNIFICADO DEL CUIDADO

En el contexto de creciente complejidad que se vive en las instituciones de salud y en la sociedad, los profesionales de la salud buscan respuestas que brotan de su propia conciencia y no siempre se encuentran en la cotidianidad. Una importante cuestión filosófica que resulta de nuestro trabajo es la crisis del significado de la vida humana. ¿Cuál puede ser el significado de la vida y del cuidado del ser humano? Diariamente convivimos con personas que aspiran a

²⁹Boff L. Saber cuidar: ética de lo humano – compasión por la tierra. 11ed.Petrópolis: Editora Voces; Brasil, 1999

³⁰Torralba F. Antropología del Cuidar. Barcelona: Instituto Borja de Bioética. Madrid: Fundación Mafre Medicina, 1998.



vivir mejor, pero que, al verse excluidas y privadas de las más mínimas condiciones materiales, sociales, y humanas de existencia, ya no tienen esperanza. Nosotros, como sociedad, impedimos que estas personas alimenten el sueño de vivir sin hambre y de contar con un empleo y educación, requisitos indispensables para el ejercicio de la ciudadanía.

La privación de esos derechos puede llevar, tanto al profesional como al paciente, a un vacío existencial. El ser humano es fundamentalmente un ser en busca de sentido o significado para su vida. Estamos convencidos de que el cuidado que se presta resulta de la dimensión y de la importancia que tiene la existencia humana para cada profesional. Esta convicción es lo que nos hace preguntarnos con frecuencia que es lo que esperamos de la vida, la pregunta debería ser otra: ¿Qué es lo que la vida espera de nosotros? ¿Qué espera de los profesionales de la vida del ser humano al que cuidamos? Las respuestas no admiten más largas y exigen, en cambio lo que el dolor y el sufrimiento sean inmediatamente atenuados con actitudes concretas, responsables, éticas y sensibles. Puesto que cada profesional es un ser único, que vive momentos distintos y particulares, cada cual puede ofrecer un significado en potencia. Si comprende estas posibilidades, el profesional podrá enfrentar las exigencias diarias de su vida como cuidador. “El gran reto que enfrentan los profesionales de la salud es el de cuidar al ser humano en su totalidad, dando preferencia al tratamiento de su dolor y de su sufrimiento a nivel físico, psíquico, social y espiritual, con eficiencia técnico – científica y humana. Quien cuida y se deja tocar por el sufrimiento humano se convierte en un radar de alta sensibilidad, se humaniza en el proceso y, más allá del conocimiento científico, tiene la preciosa oportunidad y el privilegio de crecer en sabiduría. Esta sabiduría lleva a valorar y descubrir que la vida no es un bien que pueda privatizarse, mucho menos un problema que se resuelva en los circuitos digitales y electrónicos de la informática, sino un don que hay que vivir y compartir solidariamente con los demás”.³¹

³¹ Tarrarán A, Calderón I. La humanización en Salud terea inaplazable. 1ra Edición. Edit, San Pablo. Bogotá Colombia, 2015



J. NATURALEZA DE LA PROFESIÓN DE ENFERMERÍA

A mediados del siglo XIX esboza los primeros delineamientos de la enfermería y la necesidad de un cuidado de calidad cuando refiere que “la función de enfermería era el hecho de poner al paciente en las mejores condiciones para que la naturaleza actúe sobre ellos” resalta la importancia del conocimiento de las personas y su entorno en su teoría ambientalista. La definición que vino a enriquecer las ideas de Florence Nightingale en lo relativo a la promoción de la salud fue Propuesta por Virginia Henderson “La función que distinguen a la enfermera es la de cuidar a la persona sana o enferma, mediante actividades que contribuyen a mantener la salud o a superarlo, o en todo caso a un bien morir, actividades que la persona puede llevar acabo por su persona, puede llevar a cabo por su propia cuenta si tiene la fuerza, la voluntad o conocimientos necesarios. Es función de la enfermera desempeñar su labor de una manera que ayude al paciente a recuperar su independencia lo más rápido posible”³²

Cuidar como objeto de estudio ha adquirido a lo largo de los años una estructura conceptual que alcanza cada vez mayor valor y significado en el entorno social; pero lo más relevante del cuidado como arte y disciplina es la institucionalización dentro de la enfermería como su esencia; es decir, el cuidado se ha instaurado en ella como norte, como objetivo central de la atención. Se cuidan comunidades e individuos y se les provee condiciones para ello; así se les hace partícipes activos tanto en su autocuidado como en la educación que puedan recibir. Es el cuidar la esencia de la profesión de enfermería que, por su naturaleza, se brinda al otro o a uno mismo, bajo condiciones de salud vulneradas o de riesgo, un cuidado digno, que propicia sentimientos de interacción y reciprocidad propios del ser humano. La esencia de la naturaleza de Enfermería y el papel "fundamental" del ejercicio profesional de la enfermera es: El cuidado del ser personal y de la vida humana individual y colectiva a través de todo su proceso evolutivo y el

³² Arenas N. El cuidado como manifestación de la condición humana. En: Salus Online [internet]. 2006[citado 2017 jun 21]; 10(1):19-27. Disponible en: http://salusonline.fcs.uc.edu.ve/cuidado_manifestacion_humana.pdf.



cuidado del entorno físico y social en el cual se van desarrollando la persona y la vida de los individuos y de las comunidades.

El énfasis, por tanto, de la atención de enfermería no está en el proceso salud-enfermedad sino en el bienestar integral de la persona, de la familia y la población y en la calidad de vida de ellos. La enfermedad es sólo un evento negativo en el proceso de la vida y, aunque la afecta de diversas maneras, no constituye una situación permanente durante toda la vida de las personas, ni es el flagelo que azota constantemente la vida familiar y colectiva. “La enfermería es una actividad innata y fundamental del ser humano y, en su forma organizada, constituye una disciplina o ciencia sanitaria en sí misma. Su responsabilidad esencial es ayudar de forma óptima en cualquier estado de salud en que se encuentre. Esto significa que la disciplina abarca las funciones de cuidar tanto en la salud como en la enfermedad y se extiende desde la concepción hasta la muerte se ocupa de mantener, promocionar y proteger la salud, cuidar al enfermo y ayudar a la rehabilitación. Contempla los aspectos psicosomáticos y psicosociales de la vida en lo que estos afectan a la salud, la enfermedad y la muerte. La enfermería requiere la aplicación entendimiento, conocimiento y habilidades específicos de la disciplina”³³

II. EL CUIDADO Y LA ENFERMERÍA

Las demás profesiones proceden de un encuentro del hombre con la materia, de la familiarización recíproca del uno con el otro, el proceso de los cuidados de enfermería procede de un encuentro entre dos o más seres vivos que detectan ambos los elementos del proceso de cuidados.

Este proceso se sitúa en la encrucijada de un sistema de cambio que procede de fuentes diferentes para llegar a determinar la naturaleza de los cuidados que hay que suministrar y los medios para ponerlos en práctica.

³³ González D. Significado del cuidado para estudiantes y profesores del Programa de Enfermería de la Universidad Francisco de Paula Santander. *In-vestigEnferm. Imagen Desarr.* 2015; 17(1):77-95 <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.IE17-1.scep>.



Es un proceso de elucidación acción entre dos interlocutores sociales con competencias diferentes y complementarias dirigidas a encontrar su forma de realización a partir de las capacidades, y los recursos de cada uno en un entorno dados (domicilio, lugar de trabajo, institución sanitaria hospitalaria o extra hospitalaria) Identificar el trabajo de enfermería, requiere identificar los elementos que participan en la construcción del proceso de cuidados de enfermería, considerando a: los conocimientos científicos, la tecnología el humanismo que integra las creencias y los valores sobre los que se basa la prestación de los cuidados de enfermería”³⁴.

El cuidar es a la vez ciencia y arte que exige conocimientos y actitudes especiales, por ello la esencia de la disciplina de enfermería es el cuidado, el cual ha sido identificado cómo el objeto de estudio de la profesión de enfermería. El cuidado de enfermería involucra la diversidad, la universalidad y la individualidad, aspectos que se deben tener en cuenta al ofrecer el cuidado en todos los niveles de atención. Con frecuencia las enfermeras se encuentran en situaciones en las que las experiencias de salud y enfermedad de las personas requieren comprensión e interpretación, esto es, en la práctica. Aunque el cuidado haya sido y siga siendo visto desde diferentes perspectivas, por teóricos y filósofos, este continúa siendo la esencia de la enfermería, la cual, como veremos más adelante, ha evolucionado conjuntamente con la historia de la humanidad y su cuidado.

El concepto de cuidado se construye con el conocimiento científico y empírico del profesional, en el cual hay influencia externa e interna (cultura, creencias) de cada persona que cuida y de la que es cuidada, de allí que el cuidado es una acción que se concreta a partir de relaciones, lo que podríamos llamar, la interrelación entre dos personas, entre dos seres humanos: enfermera-paciente.

“El cuidado va más allá de la palabra ayuda, cuidado es asistir, cuidar, conservar, es preocupación, es responder por algo y tener una base o un ¿por

³⁴ Hall D. Documento básico sobre enfermería”. OMS. Oficina Regional Europea. Copenhague. [online] 2016 [citado 02 marzo 2019]. Disponible en: www.enfermeriacomunitaria.org/noticias/RAE/AEED.pdf



qué? Es, ante todo, un acto de vida, es el sentido de que cuidar representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida y permitir que esta continúe y se reproduzca”, lo contrario pasa con el término ayuda que no es más, que prestar colaboración, auxiliar, socorrer, colocar los medios para el logro de un objetivo”. Por tanto, todo cuidado brindado por enfermería en los diversos escenarios de desempeño debe estar dirigido a satisfacer las necesidades de la persona, familia y comunidad ya sea en salud o enfermedad. Teniendo presente un cuidado con enfoque binocular; es decir que vea a la persona en su integridad.

A. ELEMENTOS QUE PARTICIPAN EN LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA

1.- LOS CONOCIMIENTOS CIENTÍFICOS: La adquisición de competencias que caracterizan una profesión se desprende de un conjunto de conocimientos organizados. La adquisición de competencia profesional requiere pues, un dominio previo o paralelo de los fundamentos teóricos de esta competencia es decir de un saber conocer.

.2.- TECNOLOGÍA: Los avances en la ciencia y la tecnología afectan el ejercicio de la enfermería. Por ejemplo, la amplia propagación de la vacunación contra la poliomielitis disminuyó la morbilidad de la propagación de esa enfermedad y la necesidad de cuidados de enfermería especializados. Al ampliarse los conocimientos médicos y de enfermería, las enfermeras adquieren conocimientos y técnicas cuando se adaptan a satisfacer las nuevas necesidades del cliente.

También por tecnología hay que entender un arte, un conocimiento de los instrumentos, es decir de todo lo que muestra su elaboración, su creación, la justificación de su utilización apropiada y de la manera de servirse de ella. Los cuidados de enfermería, han recurrido a tecnologías diversas, todas aquellas que sirven de mantenimiento de la vida.

3. - HUMANISMO EN ENFERMERÍA: Por ser el sujeto de atención del "cuidado de enfermería", la persona, es necesario conocer todas sus dimensiones



(biopsicosocial), sus creencias y sus valores que conforman su saber ser. Una preocupación por los atributos humanos por aquellas características que se consideran humanas. Algunos de estos atributos son universales, existen en todas las culturas. Ejemplos de conductas humanistas son la empatía, la compasión, la simpatía hacia las demás personas y el respeto por la vida. El humanismo ha recibido una atención creciente en enfermería como respuesta a los avances tecnológicos que han afectado al ejercicio de la enfermería. En enfermería se refiere a una actitud y el enfoque del cliente y de las personas de apoyo, reconociéndoles como seres humanos más que como la apendicitis de la cama.

B. CONCEPCIONES GENERALES SOBRE EL CUIDADO

Los cuidados en términos generales son un conjunto de actos conscientes, inconscientes y afectivos que tienen como finalidad más primaria la supervivencia y mantenimiento de la especie, así también son prácticas humanas tan antiguas como la misma humanidad que se van convirtiendo en procesos sociales a medida que las sociedades se estructuran y organizan, adquiriendo diferentes complejidades³⁵. La necesidad de cuidados está presente a lo largo de la vida de la persona, se los puede proporcionar ella misma o ser recibidos de otros, pero siempre repercute sobre su salud.

Para los profesionales de la salud este tipo de cuidados tiene otra connotación, porque son entendidas como actividades que tienen por finalidad la mejora o el mantenimiento de la salud, su recuperación o bien, la convivencia con la enfermedad y sus manifestaciones, o la ayuda para morir en las mejores condiciones. “Para enfermería, son los cuidados profesionales a las personas que lo necesitan, entendiendo que estas personas tienen un entorno y un estado de salud que condiciona sus necesidades de cuidados, demandan formas específicas y condicionan su satisfacción. Ni los cuidados de las personas, ni los cuidados enfermeros pueden aislarse del contexto en el que tienen lugar, la persona con su entorno y un estado de salud determinado que influyen en su globalidad.”

³⁵ Benavente a, y Colaboradores. Fundamentos de enfermería. Edit. DAE. España, 2002.



La Real Academia Española define la palabra “Cuidado del participio pasivo Cuidar. Solicitud, esmero, y atención que se pone en la ejecución de una cosa; asunto o negocio que uno tiene a su cargo. Y la palabra Cuidar (de cuidar), procede del latín cogitare (“pensar”; y por extensión, “pensamiento” de cogitatus); verbo transitivo que significa poner cuidado, diligencia, solicitud y esmero en hacer algo; es asistir, guardar vigilar y conservar. Términos que denotan una acción con un fin y la cual, bajo ciertos parámetros recae sobre alguien o sobre algo.”³⁶

A través de los tiempos, la acción de cuidar siempre ha sido dinámica, ha trascendido y según se le estudie desde la óptica cultural, religiosa, sociológica, psicológica, antropológica, económica o médicamente, tiene singularidades y especificidades que, directa o indirectamente, influyen ya sea en quién da y quién recibe la acción de cuidar, en él por qué y para qué del cuidado, en el dónde y cuándo se cuida y en el cómo y con qué se cuida.

La acción de cuidar requiere de un sujeto, el cuidador. Puede ser ejercida por la propia persona y hablamos del Auto - cuidado. Si es ejercida por un familiar y/o amigo, nos referimos al cuidado afectivo-instintivo, como es el caso de la madre cuando cuida a sus hijos enfermos y sanos. Cuidar empieza por uno mismo y está íntimamente relacionado con su propia y previa experiencia con los cuidados y con la cultura en la que se nace y en la que se vive. Cuidar se experimenta de pequeño con el contacto de la madre que cuida. Se crece en un medio donde se cuida de una cierta manera y también se estudia o se trabaja en un ambiente en el que se pone esmero y se desarrolla el cuidado. “Cuidar es un acto de vida que significa una variedad y permite la continuidad y la reproducción.

Es un acto dado por uno mismo y para uno mismo, en el momento en que la persona adquiere la autonomía precisa para ello. Igualmente, es un acto recíproco que supone dar a toda persona que, temporal o definitivamente, tiene necesidad de ayuda para asumir sus cuidados de vida. Por tanto, cuidar es una

³⁶ Gredos. Diccionario crítico epistemológico, castellano e hispano. Edit, Gredos. Madrid España, 1992. p.117.



actividad sencilla y habitual en el ser humano, responder a la aspiración esencial de cubrir necesidades fundamentales.”

C. CONCEPTUALIZACIÓN DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA

El cuidado es para la enfermería su razón moral, no es una mera acción o procedimiento, el cuidar es un proceso interconectado, intersubjetivo, de sensaciones compartidas con el enfermero y el paciente. La enfermería se centra en el cuidado de la salud y de la vida, hacia esa pretensión se encaminan los esfuerzos y trabajos que se realizan para la atención de los sujetos de cuidado; la persona, la familia y la comunidad.

El CIE (Consejo Internacional de Enfermería) la define como: “La enfermería abarca los cuidados, autónomos y en colaboración, que se prestan a las personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o sanos, en todos los contextos, e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, y los cuidados de los enfermos, discapacitados, y personas moribundas. Funciones esenciales de la enfermería son la defensa, el fomento de un entorno seguro, la investigación, la participación en la política de salud y en la gestión de los pacientes y los sistemas de salud, y la formación”³⁷ “

El cuidado de enfermería es un proceso dinámico y comprensivo que debe tener en cuenta a la persona y a sus familiares y comunidad; el proceso interpersonal es esencial porque es allí donde se evidencia que el cuidado involucra seres humanos y busca comprenderlos desde una perspectiva personal e intenta darle significado a esta. El proceso interactivo en momentos de vulnerabilidad compartida desde cada perspectiva del profesional de enfermería y del paciente debe involucrar metas dentro de las cuales está la satisfacción con el cuidado. Incluso la competencia técnica convendría siempre analizarla desde la mirada de los sujetos que intervienen en dicho proceso: paciente y enfermera, el cuidado no solo requiere que la enfermera sea

³⁷ LAGOUEYTE M. El cuidado de enfermería a los grupos humanos. RevUnivInd Santander Salud, 2015; 47(2):209-213.



científica, académica y clínica, sino también un agente humanitario y moral, como copartícipe en las transacciones humanas”.³⁸

“Cuidado de enfermería” como: los actos o comportamientos intencionales de enfermería que conllevan al bienestar físico y emocional, a la seguridad y a la satisfacción de necesidades en la interacción paciente-enfermera, tales como: accesibilidad, explicación y facilidad expresada en las orientaciones, ofrecimiento de comodidad, mantener una relación de confianza, anticiparse y un acto que no debe faltar en la interacción enfermera paciente que es el monitoreo y seguimiento para la promoción de la salud y prevención de complicaciones”.³⁹

El cuidado se define como atender, velar, asistir o tratar con atención y esmero a una persona, para enfermería tiene un significado más amplio, pues el cuidado es una ciencia y un arte; enfermería debe tener los conocimientos y actitudes que este mismo exige”⁴⁰.

El cuidado forma parte del ser humano y es algo muy importante en la recuperación de la salud porque debe brindarse para satisfacción y bienestar del paciente, por eso el personal de enfermería debe actuar de una manera efectiva y oportuna, sus actitudes deben ir siempre de acuerdo a las necesidades del paciente. La enfermera/o debe de interactuar con el paciente para conocer la situación que está pasando, al desarrollar una comunicación clara permitirá evitar ese distanciamiento que muchas veces se da con el paciente y que hace que el cuidado no sea de una forma adecuada y oportuna. A través del cuidado se puede reforzar los conocimientos que el paciente tiene sobre su estado de salud y así el personal de enfermería contribuirá al auto cuidado cuando la usuaria este en las condiciones de realizar las actividades por sí misma, la enfermera/o debe orientar a través de la experiencia y el

³⁸ Santamaría N, García L, Sánchez B, Carrillo. Percepción del cuidado de enfermería dado a los pacientes con cáncer hospitalizados. Revista Latinoamericana de Bioética. 2016; 16(1), 104-127. DOI: [http:// dx.doi.org/10.18359/rlbi.1443](http://dx.doi.org/10.18359/rlbi.1443)

³⁹ Ruiz C, Muñoz L. Cuidado de enfermería materno perinatal en su rol asistencial, gerencial, docente e investigativo. En: Grupo de cuidado, Facultad de Enfermería. Cuidado y Práctica de Enfermería. Bogotá: Editorial Unibiblo, 2000, p.136.

⁴⁰ Baéz F, y otros. El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. Scielo. [En línea] agosto de 2009. [Citado el: 19 de setiembre de 2018.] <http://www.redalyc.org/41/74112142002.pdf>. 1657-5997.



potencial que cada uno tiene según las diferentes situaciones y necesidades que la persona vive”⁴¹

Es importante saber que el cuidado es un proceso afectivo de pre saberes y prácticas que se da a partir del vínculo entre la enfermera/o y la persona enferma, familia y/o comunidad, orientado a la promoción, protección, recuperación y rehabilitación en el contexto de salud-enfermedad. Son también todas las actividades desempeñadas y orientadas al paciente en el caso de enfermería que se realizan para elevar el bienestar psico-bio-social del paciente.

1.4.2 TEORÍA DEL CUIDADO EN JEAN WATSON

El cuidado a través de la historia ha tenido diferentes modificaciones en cuanto a su conceptualización, interpretación y aplicación en la práctica, es prioritario conocer si se ha interiorizado en los profesionales de enfermería para brindarlo de manera integral y humanizada.⁴²

Para la teorista Jean Watson el cuidar es el núcleo de la profesión de enfermería: el cuidado en el mantenimiento o recuperación de la salud, así como el apoyo en el proceso de la vida y en el momento de la muerte. La teoría del cuidado humano guía hacia un compromiso profesional orientado por normas éticas que es un factor motivador esencial en el proceso de cuidado.

La calidad de las intervenciones de la enfermera se basa en la participación de la enfermera-persona y del paciente-persona y en el conocimiento amplio del comportamiento humano, sus respuestas, necesidades, esfuerzos y límites, y en su saber reconfortar, tener compasión y empatía. Un aspecto destacable de esta teoría es la relación transpersonal que se establece entre la enfermera ejecutora del proceso y la persona, y se desarrolla en un clima de responsabilidad moral y actitud *caring*.

⁴¹ Vásquez E. Experiencia de integrar el concepto de cuidado en el currículo. [aut. libro] Ana Velandia, Beatriz Sánchez y Bertha Antolínez. El Arte y la Ciencia del Cuidado. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia UNIBIBLOS, 2012.

⁴² Vélez C, Venegas J. El cuidado de enfermería, perspectiva fenomenológica. Colombia.2011



La relación transpersonal del cuidado es una relación humana particular, en la que dos personas, en tanto cooparticipantes del proceso, se respetan y se permiten evolucionar hacia una mejor autocomprensión y una gran armonía. La enfermera promueve en la persona la comprensión en sí misma y de sus zonas de sufrimiento y agitación, favorece en la persona la elección, el control y la autodeterminación, y preserva la dignidad humana; la relación transpersonal busca la integridad y la armonía interior tanto del que recibe como del que cuida y que pueden ser influenciados por las acciones decididas en la relación; con la influencia que de ellas recibe, las vuelve parte de su propia historia de vida.

Considera al cuidado como parte del ser, que fortalece a la persona cuidada, promueve su crecimiento y favorece sus potencialidades, puesto que la enfermera asume el compromiso de cuidar, y debe empeñarse en comprenderlo y ejecutarlo, a fin de absorberlo en su quehacer diario. Así mismo, la orientación de Watson es considerar a la disciplina enfermera como una ciencia humana y un arte; postula que el amor incondicional y el cuidado son esenciales para el desarrollo y la supervivencia de la humanidad.

Interpreta el cuidado como un proceso intersubjetivo, considera que el cuidado y el amor conforman la energía primaria y universal que se inicia en el primer momento en que se relacionan e interactúan la enfermera y la persona cuidada, cuando son capaces de encontrarse en su realidad subjetiva.

Habla del binomio cuidar/sanar: es la persona cuidada quien percibe el malestar y quien puede y debe mostrar la direccionalidad del proceso terapéutico. La empatía, la comprensión, el deseo y la intencionalidad permitirán un cuidado profesional que va más allá de la medicalización, el control terapéutico y la manipulación. Se trata de la interacción libre y buscada sujeto-sujeto que favorece la relación que vela por el mantenimiento de la dignidad humana y que, a la vez puede llevar o no a la sanación. Se produzca o no la sanación, lo que siempre se da, en estas condiciones, es el cuidado humanístico.



Según Watson, la contribución de las enfermeras en los cuidados de salud estará delimitada por la capacidad de las enfermeras en decir su ideal de cuidado en su práctica. Las enfermeras pueden mejorar la calidad de los cuidados a las personas si se abren a dimensiones tales como la física, social, emocional- psicológica y la espiritual. Desde la Teoría del cuidado humano plantea un verdadero reto para la enfermera. Y que al concebir la enfermería como la disciplina que brinda cuidado tanto en el mantenimiento o recuperación de la salud como en el de finalización de la vida, apoya la idea que los pacientes requieren de cuidados holísticos que promuevan el humanismo y la calidad de vida y ve en el cuidado un fenómeno social universal que sólo resulta efectivo si se practica en forma interpersonal.⁴³

Watson sostiene que ante el riesgo de deshumanización en el cuidado de las personas, a causa de la gran reestructuración administrativa de la mayoría de los sistemas de cuidado de salud en el mundo, se hace necesario el rescate del aspecto humano, espiritual y transpersonal, en la práctica clínica, administrativa, educativa y de investigación por parte de los profesionales de enfermería. Considera que el estudio de las humanidades expande la mente e incrementa la capacidad de pensar y el desarrollo personal, por lo tanto, es pionera de la integración de las humanidades, las artes y las ciencias. Para Jean Watson, la práctica de la enfermería se muestra en diez factores de cuidados que ayudan a las personas en sus reacciones y respuestas frente a una situación o problema de salud.⁴⁴

A. FACTORES CURATIVOS DE LA CIENCIA DEL CUIDADO

1 FORMACIÓN DE UN SISTEMA HUMANÍSTICO – ALTRUISTA DE VALORES

Este factor, que incorpora valores humanísticos y altruistas, facilita la promoción de cuidado enfermero holístico y el cuidado positivo dentro de la población de pacientes. También describe el papel de la enfermera a la hora de desarrollar interrelaciones eficaces enfermero paciente y a la hora de promover

⁴³ Sousa N. "Humanización de los cuidados de enfermería: ¿qué es? Brasil, 2009.

⁴⁴ Watson J. Cuidado de enfermería: un enfoque de ciencia humana para la práctica de enfermería actual y futura. New York: National League of Nursing, 1998.



el bienestar ayudando al paciente para que adopte las conductas del paciente que buscan la salud.

2 INCULCACIÓN DE LA FE, ESPERANZA

Este factor se puede definir como una satisfacción a través de la cual se puede dar una extensión del sentido de uno mismo.

3 CULTIVO DE LA SENSIBILIDAD PARA UNO MISMO Y PARA LOS DEMÁS

El reconocimiento de los sentimientos lleva a auto actualización a través de auto aceptación tanto para la enfermera como para el paciente. A medida que las enfermeras reconocen su sensibilidad y sentimientos, estos se vuelven más genuinos, auténticos y sensibles hacia los demás.

4 DESARROLLO DE UNA RELACIÓN DE AYUDA-CONFIANZA

El desarrollo de una relación de ayuda-confianza entre la enfermera y el paciente es crucial para el cuidado transpersonal. Una relación de confianza fomenta y acepta la expresión tanto de los sentimientos positivos como de los negativos. Implica coherencia, empatía, acogida no posesiva y comunicación eficaz.

5 PROMOCIÓN Y ACEPTACIÓN DE LA EXPRESIÓN DE LOS SENTIMIENTOS POSITIVOS NEGATIVOS.

Compartir los sentimientos es una experiencia de riesgo tanto para la enfermera como para el paciente. La enfermera debe estar preparada tanto para sentimientos positivos como negativos. La enfermera debe reconocer la comprensión intelectual y emocional de una situación distinta de las demás.

6 USO SISTEMÁTICO DEL MÉTODO CIENTÍFICO DE SOLUCIÓN DE PROBLEMAS PARA LA TOMA DE DECISIONES

El uso del proceso de enfermería aporta un enfoque científico de solución de problemas en el cuidado enfermero, disipando la imagen tradicional de la



enfermera como ayudante de un médico. El proceso enfermero es similar al proceso de investigación en lo que se refiere a lo sistemático y organizado.

7 PROMOCIÓN DE LA ENSEÑANZA – APRENDIZAJE INTERPERSONAL

Este factor es un concepto importante para la enfermería porque separa el cuidado de la curación. Permite que el paciente esté informado, y cambia la responsabilidad por el bienestar y la salud del paciente. La enfermera facilita este proceso con las técnicas de enseñanza – aprendizaje diseñado para permitir que los pacientes realicen el auto cuidado, determinar las necesidades personales y ofrecer las oportunidades para su crecimiento personal.

8 PROVISIÓN DEL ENTORNO DE APOYO, PROTECCIÓN Y CORRECTIVO MENTAL, FÍSICO, SOCIOCULTURAL Y ESPIRITUAL

Las enfermeras tienen que reconocer la influencia que los entornos internos y externos tienen en la salud y la enfermedad de los individuos. Los conceptos de relevantes para el entorno interno incluyen el bienestar mental y espiritual, y las creencias socioculturales de un individuo. Además de las variables epidemiológicas, se incluyen otras variables externas como el confort, la privacidad, la seguridad y los entornos limpios, estéticamente agradables.

9 ASISTENCIA CON LA SATISFACCIÓN DE LAS NECESIDADES HUMANAS

La enfermera reconoce las necesidades biofísicas, psicofísicas, psicosociales e intrapersonales de ella misma y el paciente. Los pacientes tienen que satisfacer las necesidades de menor rango antes de intentar cubrir las necesidades de un rango superior.

10 TOLERANCIA CON LAS FUERZAS FENOMENOLÓGICAS

La fenomenología describe a los datos de la situación inmediata que ayudan a la gente a comprender los fenómenos en cuestión. La psicología existencial es una ciencia de la existencia humana que utiliza los análisis fenomenológicos.



Considera que la responsabilidad de la enfermera va más allá de los 10 factores de cuidado, y ha de facilitar el desarrollo en el área de promoción de la salud mediante acciones preventivas de salud. Se identifica, además que en los tres primeros factores del cuidado está la base "filosófica" de esta teoría, en la que considera a la persona como "un ser en el mundo", la misma tiene en cuenta: el alma, el cuerpo, y el espíritu. La persona se esfuerza en actualizar la relación entre estos tres, para conseguir la armonía y son dimensiones que la enfermera ha de tener en cuenta. Sosteniendo que el cuidado humano es considerado como una relación terapéutica básica entre los seres humanos; es relacional, transpersonal e intersubjetivo. Lo que le permitió la articulación de sus premisas teóricas, éstas son un reflejo de los aspectos interpersonales, transpersonales, espirituales de su obra, reflejando la integración de sus creencias y valores sobre la vida humana.

B. CONCEPTOS DE LA TEORÍA DE JEAN WATSON

1. INTERACCIÓN ENFERMERA – PACIENTE

Define al cuidado como un proceso entre dos personas con una dimensión propia y personal, en el que se involucran valores, conocimientos, voluntad, y compromisos en la acción de cuidar. Aquí la enfermería elabora un concepto de idea moral como la protección, mejora y preservación de la dignidad humana.

2. CAMPO FENOMENOLÓGICO

El cuidado inicia cuando la enfermera entra en el campo fenomenológico del paciente (marco de referencia de la persona, realidad subjetiva compuesta en su totalidad por la vivencia humana). Corresponde a la persona en su totalidad de experiencias de vida humana, abarcando sentimientos, sensaciones, pensamientos, creencias, objetivos, percepciones. Es decir, es todo lo que construye la historia de vida del individuo tanto en el pasado, presente y futuro.



3. Relación de cuidado transpersonal

Esta relación describe cómo la enfermera va más allá de una evaluación objetiva, mostrando preocupación (interés) hacia el significado subjetivo y más profundo de la persona en cuanto a su propia situación de salud. Para comprender dicho proceso se debe tener en claro dos conceptos básicos, estos son:

- Transpersonal: quiere decir ir más allá del propio ego y del aquí y ahora, pues permite alcanzar conexiones espirituales más profundas en la promoción de la comodidad y la curación del paciente.
- Cuidado transpersonal: intenta conectarse y abrazar el espíritu o el alma de los demás a través de los procesos de cuidados y de tratamientos y estar en relación auténtica, en el momento. El cuidado humano depende del compromiso moral de la enfermera de proteger y realzar la dignidad humana, más allá de la situación de salud.

4. MOMENTO DE CUIDADO

Una ocasión de cuidado es el momento (el foco en el espacio y el tiempo) en que la enfermera y otra persona viven juntas de tal modo que la ocasión para el cuidado humano es creada. Ambas personas, con sus campos únicos fenomenológicos, tienen la posibilidad de venir juntos a una transacción humana- humano.

C. DIMENSIONES SEGÚN LOS FACTORES DEL CUIDADO DE JEAN WATSON

1. DIMENSIÓN FENOMENOLÓGICA

Carl Rogers, en su obra terapia centrada en el cliente, “afirma que el campo fenomenológico de una persona, no es otra cosa más que la propia percepción de sí mismo; siendo la realidad diferente para cada persona, ya que cada quien tiene percepciones distintas de la misma. En cuanto a la estructura de sí mismo, indica que se forma como resultado de la interacción con el medio



ambiente y la constante interacción evaluativa con los demás. Concluyendo que “las fuerzas que dirigen la conducta se hallan dentro de cada individuo y, cuando las condiciones no las boquean, dirigen a la persona a su autorrealización, es decir al desarrollo del máximo de sus capacidades”⁴⁵

Así mismo la teorista Watson, afirma que el campo fenomenal corresponde a la totalidad de la experiencia humana consistente en sentimientos, sensaciones corporales, pensamientos, creencias espirituales, expectativas, consideraciones ambientales, y significado de las percepciones de uno mismo; todas las cuales están basadas en la historia pasada, el presente, y el futuro imaginado de uno mismo. Agrega además que el campo fenomenológico está integrado en las tres esferas de la persona (el alma, el cuerpo, y el espíritu) para conseguir la armonía interior; sabiendo que el resultado de la interacción constante que se da entre la enfermera y el paciente, se forma percepciones del cuidado dado por la enfermera; formando parte del desarrollo del campo fenomenológico del paciente; los tres primeros factores del cuidado de Watson (formación de un sistema humanístico - altruista de valores, inculcación de fe y esperanza y cultivo de sensibilidad) forman la base fenomenológica; pues en ellos se prestan mayor importancia a los cuidados brindados por la enfermera que desarrollen en el paciente una percepción favorable de sí mismos.

2. DIMENSIÓN DE INTERACCIÓN

Abarca los siguientes factores (relación de ayuda y confianza, promoción y aceptación de la expresión de sentimientos positivos y negativos). Dimensión basada en el cuidado transpersonal referido por Watson; quien menciona que esta relación va más allá de una evaluación objetiva, mostrando interés hacia el significado subjetivo y más profundo de la persona en cuanto a su propia situación de salud. Permite al paciente y la enfermera entrar en el campo fenomenológico del otro, teniendo como objetivo proteger, realzar, y conservar la dignidad de la persona y su armonía interior.

⁴⁵ Vélez C, Venegas J. El cuidado de enfermería, perspectiva fenomenológica. Colombia. 2011

3. DIMENSIÓN DE NECESIDADES HUMANAS

Se entiende por necesidad humana, la sensación de carencia de algo unida al deseo de satisfacerla, cuya satisfacción es un recurso necesario e importante para la supervivencia, bienestar o confort de una persona. La teorista Watson, basándose en la pirámide jerárquica de las necesidades humanas del psicólogo Abraham Maslow, estratifica dichas necesidades, afirmando que la necesidad del primer nivel está representada por las necesidades que el individuo precisa satisfacer y son referentes a la supervivencia o también llamadas “biofísicas” como son: respirar, comer, descanso etc. En el segundo nivel se ubican las necesidades psicofísicas (reposo, actividad etc.); en un tercer nivel se encuentran las necesidades psicosociales (pertenecía y logros) y el nivel más elevado las necesidades interpersonales (realización).⁴⁶

4. DIMENSIÓN CIENTÍFICA

La enfermería como profesión científica, aplica conocimientos, es práctica, académica, cumple procedimientos basados en principios científicos; afirmación que concuerda y abarca el factor de cuidado establecido por Watson (utilización sistemática del método científico).

Método que permite a la enfermera(o) realizar los cuidados, basados en pensamientos lógicos a través del proceso de atención de enfermería, el cual constituye un plan de trabajo diario en el ejercicio de la práctica clínica, en el que influyen las opiniones, conocimientos y habilidades que permiten un razonamiento crítico, capacidades cognoscitivas, técnicas e interpersonales de la enfermera. Así mismo debe adquirir habilidades o capacidades sociales tales como el trabajo en equipo, la comunicación cordial y efectiva, mostrar seguridad y confianza en sí misma, ser influenciable y desarrollar el liderazgo, etc. Así mismo afirma que en la práctica cotidiana de la enfermería se debe sostener, cultivar e integrar los conocimientos científicos a lo largo de la vida profesional para guiar su actuar diario, sin embargo, enfatiza que la asociación humanística-científica constituye a la esencia de la disciplina enfermera.

⁴⁶ GUTIÉRREZ B. “Experiencias, percepciones y necesidades en la UCI: revisión sistemática de estudios cualitativos”. Colombia 2008.

III. COMPONENTES DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA

A) CONOCIMIENTO

El conocimiento es una preparación dinámica para llegar a convertirse en un ser total y así poder valorar a la otra persona como alguien muy especial. Es la manera de expresar autenticidad, de ser natural, esto permite a la vez ser esencial para brindar una relación de cuidado con objetivos de bienestar para los pacientes”.⁴⁷

El conocimiento es la forma de cuidar a alguien, esto implica que se debe de conocer a la persona que se va a cuidar para identificar lo que necesita y cuáles son esas limitaciones que no dejan que se cuide solo.

B) PACIENCIA

“La palabra paciencia expresa la capacidad que posee una persona para tolerar, atravesar o soportar una determinada situación. La paciencia en enfermería es parte importante del cuidado; es una manera de dejar a la otra persona crecer en su propia forma de ser, la paciencia es dar tiempo y posibilitar al otro para que pueda encontrarse así mismo llevándole cierto tiempo que incluye la tolerancia para lograrlo³⁴.

La paciencia es adquirir experiencia en una actividad, como en el cuidado, en el arte de amar y servir, quiere decir repetir pacientemente esta actitud y mantenerse atento en toda actuación. Se debe mantener un comportamiento afectivo pacientemente con la persona a la que se esté cuidando, lo que conduce a que fluya disponibilidad, actos de acogida y receptividad hacia los demás”.

Por lo tanto, la paciencia es un importante componente del cuidado, la enfermera/o deja al paciente crecer en su propia manera, dándole tiempo para que pueda encontrarse a sí mismo. La paciencia debe tener tolerancia para expresar respeto por el crecimiento de la otra persona.

⁴⁷ Durán M. La ciencia, la ética y el arte de enfermería a partir del conocimiento personal. Redalyc. [En línea] 1 de octubre de 2005. [Citado el: 21 de junio de 2017.]<http://www.redalyc.org/pdf/741/74150109.pdf>. 1657-5997.



C) SINCERIDAD

Al brindar cuidado de enfermería se debe ser sincero y verdadero para cuidar de la otra persona, la enfermera/o debe ver al paciente como es él y no como le gustaría que fuese, o cómo piensa que debe ser, si se va a ayudar a alguien para que crezca debe corresponder a las necesidades para cambiar. Para poder ver a la otra persona como es y siempre cuidar no por interés si no por sinceridad como parte integral del cuidado.

La sinceridad es la actitud que las personas pueden tener para enfrentar su vida y esta se caracteriza por la honestidad y la utilización de la verdad en todos los ámbitos de la vida cotidiana.

D) CONFIANZA

El cuidado implica tener confianza en el crecimiento de la otra persona en su propio tiempo y manera. El cuidado es confiar en el otro dejarlo en libertad, incluye riesgo a lo desconocido, pero que tanto el paciente como enfermería deben enfrentar. Se entiende entonces que la confianza es la creencia en que una persona o grupo será capaz de actuar de manera adecuada en una determinada situación.

E) HUMILDAD

La enfermera/o que cuida debe ser sinceramente humilde cuando se dedica a aprender más sobre el paciente, sobre sí mismo y sobre todo lo que el cuidado comprende. La humildad está también presente cuando se toma conciencia de que el cuidado específico es de alguna forma reconocido. Entonces la humildad es aquella cualidad del ser humano mediante el cual la persona es atenta y no se preocupa por sí misma si no por los demás que la rodean, es una virtud que consiste en conocer las propias limitaciones y debilidades y actuar de acuerdo a las necesidades de los usuarios mediante el cuidado.



F) ESPERANZA

Debe existir la esperanza de que la otra persona crezca a través del cuidado, la esperanza es una manera de expresión de plenitud del presente con una sensación de posibilidades en el cuidado. La esperanza se puede definir como uno de los sentimientos más positivos y constructivos que puede experimentar un ser humano. La esperanza es aquel sentir que hace que un individuo construya hacia un futuro cercano o lejano una situación de mejoría o de bienestar en la persona.

IV. ENFERMERÍA EN SU FUNCIÓN ASISTENCIAL AL PACIENTE

Cuidado que está encaminado a hacer por el paciente lo que no puede hacer solo, con respecto a sus necesidades básicas, la explicación para mejorar la salud a través de la enseñanza de lo desconocido, la facilitación de la expresión de sentimientos, la intención de mejorar la calidad de vida del enfermo y a su familia ante la nueva experiencia que debe afrontar.

El cuidado comprende aspectos afectivos, relativos a la actitud y compromiso, así como elementos técnicos, los cuales son complementarios para brindar una atención integral, basada en la humanización. Lo procedimental es una de las competencias de enfermería, pero no debe ser visto como el eje prioritario y/o único del trabajo de enfermería, refiriéndome específicamente a la realización de técnicas y procedimientos (como las tan conocidas aplicación de inyecciones, sueros, sondas, etc) que hoy son concebidas solo como un tipo más de la tecnología para el cuidado, a aplicarse estrictamente en las situaciones de enfermedad.⁴⁸

⁴⁸ Zárata R. "La gestión del cuidado de enfermería" *Index*, Enferm V.- XIII, Granada España, 2004(44-45);pp.42-46,155.

CONVENCIONES DE TRANSCRIPCIÓN DE JEFFERSON

SÍMBOLO	NOMBRE	USO
[texto]	Corchetes	Indica el principio y el final de solapamiento entre hablantes.
=	Signo de igual	Indica un cambio de turno sin interrupción. Quiero decirte que=
(# de segundos)	Pausa	Un número entre paréntesis indica la duración, en segundos, de una pausa en el habla. (0.3) (2.3)
(■)	Micropausa	Una pausa breve, normalmente menos que 0.2 segundos
. O vU	Punto o flecha hacia	Preceden a una bajada marcada de entonación.
? o «t»	Signo de interrogación o flecha hacia	Precede a una subida marcada de entonación.
,	Coma	Indica una subida o bajada temporal en la entonación.
-	Guión	Indica una finalización brusca o la interrupción brusca de una palabra o sonido. Claro–
>texto<	Símbolos de mayor que /	Indica que el texto entre los símbolos se dijo de una forma más rápida de lo habitual para el hablante
<texto>	Símbolos de menor que /	Indica que el texto entre los símbolos se dijo de una forma más lenta de lo habitual para el hablante
°	Símbolo de	Indica susurro o expresiones más silenciosas que el resto. Es que °no quería hacerlo°
MAYÚSCULA S	Texto en mayúscula	Indica grito o expresiones más sonoras que el resto.
subrayado	Texto subrayado	Indica palabras o partes de palabras que son acentuadas por el hablante.
:::	Dos puntos(s)	Indican la prolongación del sonido inmediatamente anterior. Fantás:::tico



(hhh)		Exhalación audible
? o (.hhh)		Inhalación audible
(texto)	Paréntesis	Fragmento incomprensible o del que se tienen dudas. Puede estar vacío o poner lo que se cree haber oído. Puede ir acompañado de especificación de tiempo. (no comprensible 3.4)
((cursiva))	Doble Paréntesis	Anotación de actividad no-verbal ((sonríe mientras
(x)		Duda o tartamudeo Yo

DEFINICIÓN DE TÉRMINOS

PERCEPCIÓN:Proceso cognoscitivo por el cual las personas son capaces de entender su entorno y actuar en relación a los impulsos que reciben; se trata de opinar y organizar los estímulos generados por el ambiente y darles un sentido.

CUIDADO DE ENFERMERÍA: Actividades integradas e integrales; contempla las dimensiones físico, psicológico, social y espiritual que realiza la enfermera basada en marcos humanísticos, científicos y tecnológicos.

PARÁLISIS CEREBRAL: Trastorno neuromotor, generalmente afecta el sistema nervioso central produciendo diferentes alteraciones motoras, cognoscitivas, sensoriales y de percepción.

ENFERMERA (O): Profesional de sexo femenino o masculino que posee un título de Licenciatura en enfermería, que labora en los diferentes servicios de hospitalización del Hospital en los turnos diurnos y nocturnos.

CAPÍTULO III

DISEÑO MÉTODOLÓGICO

3.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN

El presente estudio es fundamentalmente descriptivo, de diseño cualitativo. Se registraron la información mediante entrevistas individuales a profundidad.

La unidad de información y análisis fueron los padres y/o tutores de los niños con Parálisis Cerebral frente a Enfermeras(os) que laboran en Hogar Clínica San Juan de Dios del Cusco, quienes brindaron sus opiniones sobre el cuidado de enfermería; para lo cual se elaboró una guía con preguntas directas que permitió al entrevistado expresar abiertamente sus opiniones.

3.2 LÍNEA DE INVESTIGACIÓN

El presente estudio se encuentra enmarcado en la línea de investigación: Impulsar la gerencia y la gestión del cuidado, el cuidado de enfermería y los modelos de atención frente a niños con parálisis cerebral

3.3 POBLACIÓN Y MUESTRA

3.3.1 DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN

La unidad de información y análisis fueron los padres y/o tutores de los niños con Parálisis Cerebral que acuden a la Clínica San Juan de Dios del Cusco, quienes brindaron sus opiniones sobre el cuidado de enfermería el cual considera la población total de estos.

3.3.2 SELECCIÓN DE LA POBLACIÓN

Se seleccionó a los padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral del Hogar Clínica San Juan de Dios

Se conversó con cada uno de los seleccionados para explicarles el motivo de la investigación, invitándolos a participar voluntariamente en el estudio, para lo cual se les brindaron y firmaron la hoja de consentimiento informado, luego se

tomaron los datos que fueron de manejo únicamente de la investigadora; así mismo para la determinación de la muestra fue por saturación de información.

3.3.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

3.3.3.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Padres y/o tutores de pacientes con parálisis cerebral del Hogar Clínica San Juan de Dios que firmaron el consentimiento informado en el presente estudio.

3.3.3.2 CRITERIOS DE EXCLUSION

- Padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral de la Clínica San Juan de Dios que no deseen participar en el presente estudio.
- Padres y/o tutores que no se encuentren presentes al momento de la entrevista por motivo de abandono al paciente.

3.4 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN

3.4.1 TÉCNICA

La presente investigación empleó la técnica de Entrevista a Profundidad.

3.4.2 INSTRUMENTO

El instrumento que permitió la recolección de datos fue una Guía estructurada con preguntas abiertas, que permitió a la investigada expresar ampliamente sus opiniones referentes al cuidado de enfermería. Se elaboraron guías con preguntas abiertas orientadoras de 12 ítems, que previamente fueron validados mediante el juicio de expertos; la cual sirvió para analizar las opiniones sobre el cuidado de enfermería. Las preguntas fueron formuladas de la siguiente manera:

DIMENSIÓN FENOMENOLÓGICA

1. ¿Qué opinión tiene usted sobre el cuidado de enfermería?



2. Para usted, ¿en qué momentos o circunstancias de la vida se brinda cuidados de enfermería?
3. ¿Cómo describiría usted a la enfermera(o)?
4. ¿Considera usted que el cuidado que brindan los profesionales de enfermería es de calidad, humanitario, íntegro? y ¿por qué?

DIMENSIÓN INTERACCIÓN

5. Describa usted ¿Cómo es el primer contacto que tiene la enfermera con su familiar?
6. ¿De qué manera usted puede ver y/o aceptar la libre expresión de los sentimientos de su familiar, sobre su enfermedad y tratamiento a recibir?
7. ¿Cómo cree que su familiar valora (la persona que es cuidada, la familia o el resto de la gente) el cuidado que realiza el profesional de enfermería?

DIMENSIÓN NECESIDADES HUMANAS

8. ¿Cómo observa usted que la enfermera(o) identifica las necesidades de su familiar?
9. ¿Qué estrategias utiliza la enfermera para que le brinden calidad de vida a su familiar?

DIMENSIÓN CIENTÍFICA

10. ¿Cómo demuestran las enfermeras sus conocimientos, habilidades profesionales cuando brinda cuidados a su familiar?
11. ¿Qué importancia tiene para usted el uso de equipos de ayuda audio visual (radio, tv computadora, etc.) para estimular en el cuidado de enfermería?
12. ¿Qué aspectos cree que debería mejorar en el cuidado de enfermería hacia su familiar?

3.4.3 VALIDEZ DEL INSTRUMENTO

El presente trabajo de investigación fue validado por juicio de expertos por lo cual fue conformado por profesionales de salud entendidos en metodología de la investigación especialistas en el tema.

3.5 PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS DE LOS DATOS

Se registraron a través de una grabación, las respuestas de los padres y/o tutores frente a los cuidados brindados por los profesionales de Enfermería que laboran en la clínica San Juan de Dios, los que se recabaron fueron en cintas de grabación durante las entrevistas a profundidad. Luego de escucharlas se transcribieron a un texto de Word para su análisis; se procesaron y ordenaron los datos utilizando la codificación manual. Se procedió a realizar una lectura minuciosa de las entrevistas realizadas para conocer la información recolectada, identificando los puntos importantes para el análisis. Luego de la lectura se codificaron por Convenciones de transcripción de Jefferson, teniendo como base los objetivos, seguidamente se trabajaron las categorías definidas en el estudio para facilitar la interpretación de las entrevistas.

ENTREVISTA A PADRE Y/O TUTOR

Tabla 1 Características generales de los Padres/tutores de niños con Parálisis Cerebral

Entrevista	Genero	Edad	Grado de instrucción
Padre y/o tutor 1	Femenino	44	Primaria incompleta
Padre y/o tutor 2	Femenino	31	Secundaria completa
Padre y/o tutor 3	Femenino	51	Primaria completa
Padre y/o tutor 4	Femenino	38	Primaria completa
Padre y/o tutor 5	Femenino	31	Superior completa
Padre y/o tutor 6	Femenino	40	Superior completa
Padre y/o tutor 7	Femenino	39	Primaria completa
Padre y/o tutor 8	Femenino	55	Primaria completa
Padre y/o tutor 9	Femenino	44	Superior completa
Padre y/o tutor 10	Femenino	20	Secundaria incompleta



Padre y/o tutor 11	Femenino	44	Secundaria incompleta
Padre y/o tutor 12	Femenino	35	Superior completa
Padre y/o tutor 13	Femenino	23	Superior incompleta

CAPÍTULO IV

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

CUIDADO DE ENFERMERÍA EN RELACIÓN A LA DIMENSIÓN FENOMENOLÓGICA

La categoría dimensión fenomenológica, está referida a la percepción de sí mismo, siendo la realidad diferente para cada padre y/o tutor, ya que cada quien tiene opiniones distintas de la misma; también esta dimensión está referida a la opinión que tiene cada padre y/o tutor acerca de los cuidados que brinda el profesional de enfermería a los niños con parálisis cerebral; aquí se resalta al profesional de enfermería centrado en la constante interacción que se da entre él paciente y la enfermera(o). Jean Watson refiere que el campo fenomenal corresponde a la totalidad de la experiencia humana consistente en sentimientos, sensaciones corporales, pensamientos y creencias agregando además que el campo fenomenológico está integrado en las tres esferas de la persona (alma, cuerpo, y espíritu) para conseguir su armonía interior. La enfermera es el principal profesional de salud que contribuye y/o aporta en la formación de experiencias del paciente ante el fenómeno de la hospitalización.

En la categoría de la dimensión fenomenológica del cuidado de enfermería se han planteado cuatro interrogantes, lo cual condujo a obtener diversas opiniones, que se analizan a continuación.

¿Qué opinión tiene usted sobre el cuidado de enfermería?

Si = está bien, están cuidando bien :::

(Padre y/o tutor 01)



El cuidado de enfermería es bien ::: bueno(.), atienden bien a los niños se hacen cargo de todo ↑, estoy contenta con eso ↓, que mi hijo este bien ↑ que no le falte nada, tienen una paciencia única yo (# 0.3) >me admiro también de ellas <.

(Padre y/o tutor 02)

Bien ↑ cuidan aquí, ya pueden hablar(X) aprenden colores y todo ↓.

(Padre y/o tutor 03)

Atienden bien ↓ < tratan con cariño a mi hijo>.

(Padre y/o tutor 04)

- Las enfermeras tienen labor sacrificada, ellas - atienden al enfermo, a la familia y así a toda la población en general”

(Padre y/o tutor 05)

Es un cuidado de mucha dedicación y esmero, cuidar sobre todo vidas humanas ↑

(Padre y/o tutor 06)

“Es (# 2.3) la atención a los niños al que necesite atención”

(Padre y/o tutor 07)

Muy bien ↑, pero (#0.3) debería ser estricta la atención ↑ de todas no algunas ↓.

(Padre y/o tutor 08)

-El cuidado de enfermería es muy sacrificado (.) tienen que dar todo su tiempo (.) tiene que ver a los niños enfermos personas con discapacidad y muchos más ↓

(Padre y/o tutor 09)

Se llevan un gran sacrificio al tener la labor del poder cuidar ↓ tenerlos (.) y (#2.3) dedicar su tiempo

(Padre y/o tutor 10)

Desde que traje a mi niño no vi interés ↑ en mi pequeño (.) <solo> lo miran

(Padre y/o tutor 11)

“A mi parecer ↓ a veces -pésimo - regular también, hay señoras que tratan mal (# 2.3) y otras regularmente↓

(Padre y/o tutor 12)



Bueno (#2.3) en lo que he podido observar ↓ es que hay algunas enfermeras inhumanas (.) muchas veces no saben tratar al paciente de una forma adecuada (#0.3) y no tienen profesionalismo en el trato con el paciente(.)

(Padre y/o tutor 13)

CUIDADO DE ENFERMERÍA

El criterio que tienen los padres y/o tutores sobre el cuidado de enfermería, es disperso en cuanto a la definición o la conceptualización real; los entrevistados no responden de manera directa a la pregunta orientadora. De las 13 opiniones se pudo hallar en la entrevista 05 “las enfermeras tienen labor sacrificada, ellas atienden al enfermo, a la familia y así a toda la población en general”; opinión que se aproxima más a la definición del cuidado de enfermería, así mismo en la entrevista 10 donde se “llevan un gran sacrificio al tener la labor del poder cuidar, tenerlos y dedicar su tiempo” donde enfocan el trabajo y las acciones del profesional de enfermería. Por otro lado, al analizar las opiniones de los padres y/o tutores en la mayoría de las entrevistas se puede hallar que no tienen respuestas reales al concepto, donde existe mucha confusión entre su opinión a la realidad en base al concepto, por ende, tiene respuestas ambiguas sobre el cuidado de enfermería.

Podemos decir entonces que estas opiniones encuentran respaldo en ARMIJO, N.; en su estudio: “Impacto psicológico en padres de familia que tienen que afrontar el nacimiento de un niño(a) con parálisis cerebral. Instituto de la niñez y de la familia (INFA) de Conocoto. Ecuador 2013.” Donde tuvo como resultado, los principales momentos actuales de dificultad son el cuidado permanente, los padres recomiendan la aceptación de la realidad, ser constantes con las terapias que deben recibir los niños(as) con parálisis cerebral. En el contexto de la investigación existe dificultad al conceptualizar el cuidado de enfermería; es decir se encuentran evidencias de que existe distanciamiento entre los aspectos teóricos, desarrollados y los aspectos prácticos por parte del profesional de enfermería; entendidos como vivencias



de los padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral. Podemos evidenciar que los padres y/o tutores enfocan el trabajo y las acciones del profesional de enfermería concepto de cuidado se construye con el conocimiento científico y empírico del profesional de enfermería.

Para usted, ¿en qué momentos o circunstancias de la vida se brinda cuidados de enfermería?

Yo(.) vengo a ver a mi hijita(.) que le tratan bien , desde que le internan ↓

(Padre y/o tutor 01)

Cuando(#0.3) una persona está mal ↓ cuando va a un establecimiento(.) desde(#0.3) el momento que entra a un lugar para ser atendido.

(Padre y/o tutor 02)

Desde(#2.3) los 9 meses

(Padre y/o tutor 03)

Desde que se interna en la clínica ↓

(Padre y/o tutor 04)

Desde el nacimiento ↑ hasta que uno muere ↓

(Padre y/o tutor 05)

En casos de padecer una enfermedad ↓ tener algún accidente ↑, vacunas <inmunización>

(Padre y/o tutor 06)

>Desde que los internan<

(Padre y/o tutor 07)



Desde(.) el primer momento de ingreso ↓

(Padre y/o tutor 08)

En todo ↑ desde la recepción de niños - cuidado de enfermos

(Padre y/o tutor 09)

Desde que nacen↑

(Padre y/o tutor 10)

Desde (.) que el niño nace↑

(Padre y/o tutor 11)

Desde el momento ↑ que lo internan:::

(Padre y/o tutor 12)

<Desde que lo interne a mi hijo>

(Padre y/o tutor 13)

MOMENTOS O CIRCUSTANCIAS DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA

Al análisis de las diversas opiniones referente al momento del cuidado, la mayoría de respuestas en los entrevistados coinciden en decir que, el cuidado de enfermería se brinda, desde el nacimiento hasta la muerte del ser humano. Tal como se lee en la entrevista 05 “Desde el nacimiento hasta que uno muere”, donde podemos observar que es la única persona que puede acercarse a lo más real sobre el cuidado de enfermería y en el resto de encuestados desconocen o tienen una idea confusa ya que al analizarlo hacen mención de que el cuidado es desde que lo internan, desde que están enfermos y necesitan de un cuidado

CERDAN, A.; CRUZ Z. en su estudio: “Vivencias de madres frente al cuidado de su hijo con parálisis cerebral infantil.” , teniendo como resultados que Los



momentos vividos por estas madres han empezado indistintamente desde el diagnóstico que en muchos es desde el nacimiento donde reciben el cuidado de enfermería, en cuanto a las terapias las madres tratan de llevarlo siempre, pero en algunos casos no acuden por la falta de dinero, ante todo eso siempre tratan de buscar ayuda en centros educativos o lugares donde les brinden terapia gratuita, tendiendo las evidencias de los encuestados donde resaltan que el primer contacto que tiene con el paciente es desde el nacimiento, haciendo mención que en la teoría al desarrollar el cuidado de enfermería se brinda desde el nacimiento hasta la muerte.

¿Cómo describiría usted a la enfermera(o)?

Cuidar y (.) querer como su mamá ↑ que le den cariño:::

(Padre y/o tutor 01)

Una persona que brinda la atención a la salud (#0.3) ellos se dedican ↑, se desviven por sus pacientes ↑ le dan la atención que ellos necesitan

(Padre y/o tutor 02)

Me hacen controles (#2.3), peso, talla, son buenas ↑ dan cariño(#0.3)

(Padre y/o tutor 03)

Debe tratar bien ↑, con cariño, bastante::: >paciencia< si es <mala>, tenemos temor para preguntar (.) las cosas de mi hijo

(Padre y/o tutor 04)

La enfermera tiene que tener vocación ↑, < amor< a su carrera para la recuperación del enfermo, se sabe que su labor(#0.3) es sacrificada

(Padre y/o tutor 05)



Algunas tienen paciencia(#2.3) han estudiado por vocación ↓ o >algunas< le han debido obligar sus padres ↓ porque maltratan a los niños o (.) algunos pacientes en general

(Padre y/o tutor 06)

Buena ↓ amable (#03) que atiendan con cariño (#2.3) y bonito (.)

(Padre y/o tutor 07)

Tienen que ser hábiles cuando se ponen mal- todo rápido ↓

(Padre y/o tutor 08)

Que ella (X) da todo su tiempo (.) para que la recuperación de su paciente

(Padre y/o tutor 09)

Son (#0.3) personas que dedican su tiempo ↓ sin recibir nada a cambio para mantenerlos bien ↑

(Padre y/o tutor 10)

La enfermera (.) es la más importante ↑ son quienes >están< con los pacientes atendiéndoles ↑ son amables ↑

(Padre y/o tutor 11)

Deberían tener una entrega total ↑, <amor>, deben tener ese sentir (#03.) por el paciente

(Padre y/o tutor 12)

Deberían tener un trato más comprensivo con los pacientes ↑ ya que ellos tienen algunas carencia (#0.3) deben ser más personales con ellos, poder conversar(#0.3), dialogar ↑ y no >simplemente< en tener un trato lejano con ellos

(Padre y/o tutor 13)



SIGNIFICADO DE LA ENFERMERA(O)

El significado que le atribuye cada entrevistada a la enfermería es diverso, dentro de toda esta gama de opiniones se puede apreciar que los padres y/ tutores, tienen una autopercepción positiva de la profesión donde podemos apreciar que la entrevista 05 “La enfermera tiene que tener vocación, amor a su carrera para la recuperación del enfermo, se sabe que su labor es sacrificada” y a su vez en la entrevista 06 “Algunas tienen paciencia, han estudiado por vocación o algunas le han debido obligar sus padres porque maltratan a los niños o algunos pacientes en general” donde se puede analizar que son respuestas por el cual se acercan al concepto real de la profesión, sin embargo en el resto de las entrevistas, haciendo el análisis en su mayoría hacen énfasis en el tiempo, el trato y más que todo la opinión es superficial, dejando de lado la esencia que debe tener la enfermera para poder realizar su labor.

Por lo tanto citamos a FLORES S., en su estudio: “Vivencias de madres adolescentes con hijos que padecen Parálisis Cerebral en el Hospital Regional Docente las Mercedes, Chiclayo- 2018.”, teniendo como resultados que por ser la enfermera, quien está más cerca del paciente y la familia es quien genera más confianza y logra brindar apoyo emocional, comprendido como una forma de cuidado y amor al prójimo, con el objetivo de ofrecer confort, atención y bienestar al paciente que sufre, y lo logra a través de la empatía, el amor y la confianza que la enfermera ofrece de forma desinteresada a una persona.

¿Considera usted que el cuidado que brindan los profesionales de enfermería es de calidad, humanitario, íntegro? y ¿por qué?

Si ↑ porque mi (X) hija me cuenta que le cuidan bien (#2.3) que le atienden bien

(Padre y/o tutor 01)

Claro si ↑, porque se dedican a los niños (.) aparte de eso ↑ en sus hogares >tienen sus hijos<, aparte tienen única paciencia para los niños (#0.3) es su trabajo yo estoy muy ↑ >agradecida de corazón<

(Padre y/o tutor 02)



Si ↑, porque aquí (.) atienden bien

(Padre y/o tutor 03)

Si (#2.3) porque es que las enfermeras tienen mucha ::: paciencia

(Padre y/o tutor 04)

Algunas de ellas intentan hacer más cosas por mi hija ↑ pero ↓ son o se sienten
cohibidas ↓ por su enfermedad (# 2.3) ellos entienden bien ↑

(Padre y/o tutor 05)

No todos ↑ porque algunas dan maltrato ↓ las enfermeras -a las mamás que
son del campo

(Padre y/o tutor 06)

No todos (.) porque algunos les tratan mal (.) y otros bien(.)

(Padre y/o tutor 07)

Son buenos (# 0.3) porque en la atención les da cariño

(Padre y/o tutor 08)

Para mi (X) si ↑ dejan de comer, dan todo por el paciente

(Padre y/o tutor 09)

Si ↑ porque muchas veces sacrifican muchas cualidades de ellos, su >tiempo<,
no vi mucho de eso acá ↑ en la <clínica>

(Padre y/o tutor 10)

Maso menos (#0.3) no todos no son iguales ↓, porque el trato debe ser especial
con los pacientes con parálisis (.) porque ellos no se comunican bien ↓

(Padre y/o tutor 11)



Actualmente no he visto íntegramente ↑ porque (.) trabajan yo creo que es por <dinero> no he visto tanto amor en su profesión ↑

(Padre y/o tutor 12)

No ↑ porque muchas veces no tratan al paciente como le venía diciendo algo >inhumano< no hay un buen ::: trato para los pacientes

(Padre y/o tutor 13)

CUIDADO HUMANIZADO

Al hablar sobre el cuidado de enfermería con carácter humanizado, de calidad e íntegro podemos resumir en un cuidado holístico, donde se entiende que el cuidado brindado por los profesionales de enfermería debe de ser con un enfoque centrado en la persona; bio-psico-social-espiritual o cuidado transpersonal de cual habla la teórica Jean Watson. Es decir que la enfermera va más allá de una evaluación superficial, en efecto va mostrando preocupación (interés) hacia el significado subjetivo y más profundo de la persona en cuanto a su propia situación de salud. Durante el desarrollo de las entrevistas se tuvo la dificultad en cuanto a la pregunta orientadora, pues no se tiene claro el concepto de un cuidado humanizado, íntegro o de calidad; muchas de ellas confunden el cuidado holístico con cariño, tiempo, que dejen de comer y paciencia como se pueden leer en las entrevistas 01,04, 08,09 y 10, sin embargo en las entrevistas 05 “Algunas de ellas intentan hacer más cosas por mi hija pero son o se sienten cohibidas por su enfermedad, ellos entienden bien” y en la entrevista 13 “No porque muchas veces no tratan al paciente como le venía diciendo algo inhumano no hay un buen trato para los pacientes”; donde pueden resaltar que cuidado de enfermería debe ir más lejos donde debe existir interés por el trato al enfermo buscando en bien en todo los ámbitos de la persona bio-psico-social, así mismo podemos resaltar la entrevista 11 “Mas o menos, no todos no son iguales, porque el trato debe ser especial con los paciente con parálisis porque ellos no se comunican bien” donde resaltan que el trato debe ser especializado para personas con parálisis cerebral.



Citamos a SALINAS, P. en su estudio: “Modificando el afrontamiento de las madres con hijos que padecen parálisis cerebral de la Clínica San Juan de Dios. Chiclayo, 2013.” Teniendo como resultado que las madres de alguna u otra manera deben brindar el cuidado a su hijo con parálisis cerebral infantil pero muchas veces no basta con querer brindar el cuidado sino la manera y la forma en que se brinda el mismo. Se sabe que debe existir interés por el trato al enfermo buscando el bien en todo los ámbitos de la persona bio-psico-social, así mismo evidenciando las respuestas de las entrevistas a los padres y/o tutores confunden el significado de cuidado humanizado con cariño, tiempo, que dejen de hacer sus cosas y la paciencia.

DIMENSIÓN INTERACCIÓN

En relación a la dimensión interacción, entendida como la relación recíproca que se establece entre la enfermera(o) y el paciente, basado en la expresión de sentimientos, empatía, comunicación asertiva y confianza mutua, donde la enfermera(o) muestra interés por el significado subjetivo y más profundo de la persona, que va más allá de la propia situación de salud del paciente. En esta dimensión se agrupa dos factores de cuidado de Watson como son, la relación de ayuda-confianza y la promoción y aceptación de la expresión de los sentimientos positivos y negativos del paciente.

En la categoría de la dimensión de interacción del cuidado de enfermería, se han planteado tres preguntas orientadoras, lo cual nos ha permitido obtener diversas opiniones que pueden ser analizados de la siguiente manera.

Describa usted ¿Cómo es el primer contacto que tiene la enfermera con su familiar?

Si le da cariño(#0.3) le habla eso nomas yo he visto ↑

(Padre y/o tutor 01)

Primero (.) me han preguntado todo::: desde pequeño todo, si toma leche ↓ si defeca (#0.3) todas ::: sus necesidades



(Padre y/o tutor 02)

No caminaba, le hablaba ↓ y ::: le daba rehabilitación

(Padre y/o tutor 03)

<Le han tratado con cariño>

(Padre y/o tutor 04)

Les sonrén (.) así les dan confianza

(Padre y/o tutor 05)

Algunas son cariñosas (#0.3) preocupadas (#0.3), otras son más mecánicas hacen lo mismo ↓

(Padre y/o tutor 06)

Conversa a mi hijo ↓ le pregunta su nombre (.) y ::: me preguntaron cómo quiero ver a mi hijo en un mes ↓

(Padre y/o tutor 07)

Las enfermeras deben ser estrictas :::

(Padre y/o tutor 08)

El carácter ↑, ella le da confianza :::

(Padre y/o tutor 09)

Le observa ↓ le hablan ↑ le atienden :::

(Padre y/o tutor 10)

No he visto que la enfermera se puede interesar ↓ es dejada ↑

(Padre y/o tutor 11)



Como dije >regular y malo< al brindarle su atención↓ no le dan amor::: no le tratan con cariño ::: que eso debe ser primordial ↑

(Padre y/o tutor 12)

Lo tratan sin dialogo (#0.3) sin tener acercamiento::: sin interacción ↑

(Padre y/o tutor 13)

PRIMER CONTACTO CON EL PACIENTE

Los padres y/o tutores, manifiestan con una tendencia marcada, que el primer contacto con el paciente cuando brindan cuidados de enfermería, es la sonrisa como podemos ver en la entrevista 04, 05 y 09, como estrategia de confianza a la persona que va ser atendida por el profesional. Por otro lado, podemos ver que en la entrevista 13 “Lo tratan sin dialogo sin tener acercamiento sin interacción”; se sabe que, en el cuidado, el saludo y el buen trato es básico para iniciar una relación de interacción entre enfermera y paciente.

Flores S., en su estudio: “Vivencias de madres adolescentes con hijos que padecen parálisis cerebral en el Hospital Regional Docente las Mercedes, Chiclayo- 2018.”, teniendo como resultados que el cuidado es parte fundamental de la práctica y del conocimiento de la disciplina profesional de enfermería, que ve al ser humano de manera holística e integral, es decir que no solo sana el mal físico, si no también ve la parte emocional y espiritual del que cuida, en donde, el apoyo emocional es una forma de incluir aspectos de interacción y humanos en el cuidado, representados por atención, cortesía, delicadeza, comunicación efectiva, tanto verbal y no verbal. Destacando que el profesional de enfermería en la clínica San Juan de Dios como primer contacto con el paciente aplica la sonrisa como estrategia de confianza a la persona que va ser atendida por el profesional

¿De qué manera usted puede ver y/o aceptar la libre expresión de los sentimientos de su familiar, sobre su enfermedad y tratamiento a recibir?

Su terapia (.) más↑ que todo le hacen terapia a mi hijita en la mañana de su pie (.) boquita así::: >si acepta su tratamiento<



(Padre y/o tutor 01)

Mi hijo (0.3) quiere sanar ::: quiere caminar ::: por eso el aceptó su enfermedad(.) obedece a todo lo que le dicen↑

(Padre y/o tutor 02)

Le apoyan en comer (.) el accede a todo ↓

(Padre y/o tutor 03)

Como le tratan con cariño y amor ::: él hace caso a todo

(Padre y/o tutor 04)

Tienen que saber preguntarnos como vemos a nuestros niños(.) si vemos que se recuperan o no ↓ y así ↑ ellas analizar ::: para buscar o ver la manera que se recupere mi hija

(Padre y/o tutor 05)

A veces con molestias ↓ con dolor están que se quejan ↓ se aburren :::

(Padre y/o tutor 06)

Aceptando sus terapias↓ estamos a gusto (hhh)

(Padre y/o tutor 07)

Observando primero bien (#2.3) que necesita cuidado, llorando y sonriendo”

(Padre y/o tutor 08)

Porque tal vez(.) mi hijo tomó confianza con ella↓

(Padre y/o tutor 09)

(0.3)Cuando le brinda confianza



(Padre y/o tutor 10)

El(#2.3) a tanta insistencia, se ve que no le da confianza ↓

(Padre y/o tutor 11)

>Primeramente< darle amor↓, >sonrisa amor cariño<

(Padre y/o tutor 12)

De una forma negativa::: con un poco de rechazo:::

(Padre y/o tutor 13)

FOMENTO DE LA LIBRE EXPRESIÓN DE LOS SENTIMIENTOS DEL PACIENTE, PADRE Y/O TUTOR

En referencia al fomento de la libre expresión de los sentimientos del paciente padre y/o tutor por parte de lo encuestado; dentro de toda esta gama de opiniones, se puede afirmar que los padres y/o tutores no responden directa y claramente sobre como fomentan la libre expresión de los sentimientos del paciente; aunque de manera implícita se admite tal fomento, pero no se dice cómo. Podemos observar que en la encuesta 05 “Tienen que saber preguntarnos como vemos a nuestros niños, si vemos que se recuperan o no y así ellas analizar para buscar o ver la manera que se recupere mi hija”; en la encuesta 08 “Observando primero bien que necesita cuidado, llorando y sonriendo”; analizando estas opiniones podemos ver las oportunidades que el profesional puede tener para poder saber cómo va el cuidado del profesional hacia el paciente. Por otro lado, el resto de respuestas fueron ambiguas basándose en la desconfianza que tiene hacia el profesional ya que pueden insistir mucho en el tratamiento o viendo el rechazo de los niños existiendo monotonía al aplicar su labor como se observa en las encuestas 06, 10, 11 y 13.

PEDROSO, G.S.; FURTADO, ELIANA.; ALVES, K.; CANARIN, M.; en su estudio: “La representación social de cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral hemipléjica. Clínica integrada del centro universitario



metodista, ciudad Porto Alegre. Brasil 2012.” Indica que respecto de la aceptación familiar los resultados demuestran que las madres aceptan el tratamiento (50%), incluso cuando no aceptan la enfermedad. Culpa y hostilidad no aparecieron como datos significativos en esta investigación (poco 62.5%, nunca 33.3%). Sobre la reacción de la familia a la noticia del diagnóstico de PC, se observó respuestas de solidaridad (61%), acogida (35%) y negación (4%). Así mismo analizando las opiniones de los padres y/o tutores podemos ver las oportunidades que el profesional puede tener para poder saber cómo va el cuidado del profesional hacia el paciente. Por otro lado, el resto de respuestas fueron ambiguas basándose en la desconfianza que tiene hacia el profesional ya que pueden insistir mucho en el tratamiento o viendo el rechazo de los niños existiendo monotonía al aplicar su labor.

¿Cómo cree que su familiar valora (a la persona que es cuidada, la familia o el resto de la gente) el cuidado que realiza el profesional de enfermería?

Cuando le atienden (.) ella sabe a quién le quiere, quien ↑ enfermera le quiere y quien le trata mal, le quiere ::: a ella

(Padre y/o tutor 01)

Valora por su atención que le dan (.) Obedeciendo↑ él dice que está bien, aunque me extraña↓

(Padre y/o tutor 02)

Le abraza (#0.3) le da besos (.) le da cariño y sonrío

(Padre y/o tutor 03)

Lo valoro ↓ con una confianza me responden con calma (0.3) me hacen entender

(Padre y/o tutor 04)

>Yo valoro el esfuerzo de las enfermeras<, pero es mucho más grato ver que si ↑ se ocupan en la recuperación de los >niños< y no solo los abandonen:::



(Padre y/o tutor 05)

Que son un ángel de dios ↑ o debería ser así deberían cuidar personas dar calidad (.) haciendo sentir bien”

(Padre y/o tutor 06)

“Yo valoro a los que tratan bien a mi hijo, suplico ↓ a las enfermeras para que les den cariño y tengan paciencia ↑

(Padre y/o tutor 07)

>Sus ánimos<

(Padre y/o tutor 08)

En el primer momento le brindaron(.) confianza el acepta todo lo que le diga o haga - va ser para su bien

(Padre y/o tutor 09)

Si lo valoro ↓ mi hijo al sonreír (.) al jugar con ellas

(Padre y/o tutor 10)

“No tanto, no hay confianza”

(Padre y/o tutor 11)

Bueno (#0.3) mi niño tiene parálisis(.) no se avisa↓ solo mira(.) algunas tienen esa integridad con el paciente”

(Padre y/o tutor 12)

De una forma negativa↓

(Padre y/o tutor 13)



VALOR QUE LE DA EL PACIENTE Y LA FAMILIA A LA ENFERMERA(O) QUE BRINDA CUIDADOS

El reconocimiento sobre el cuidado que brindan a las enfermeras(os) los padres y/o tutores emerge de las experiencias de la cotidianidad del cuidado. Este reconocimiento se hace evidente, cuando la enfermera o el enfermero, es consciente de que necesita estar bien física, emocionalmente fortalecido, porque no puede pasar, sin sentir, sin involucrarse, comprometerse con la persona cuidada. Las opiniones que se oyeron referente a esta subcategoría son diversas, y ambigua; la mayoría de los entrevistados no responden adecuadamente a la pregunta orientadora sino manifiestan su propia opinión mas no del paciente, así podemos visualizar que no brindan respuestas con facilidad y confianza en sí mismos, a la pregunta orientadora. Por lo tanto, hago mención de las entrevistas 05, 06, 07 y 10 donde hacen énfasis en que valoran la labor y el cuidado de los profesionales de enfermería sabiendo a su vez que suplican que exista más comprensión, atención y paciencia y mejor trato a sus hijos va relacionado a su precepción personal y no la del paciente. Por otro lado en las entrevistas 08,11, 12 y 13 tienen una apreciación negativa por diversos factores como desconfianza, la misma enfermedad, ánimos y calidad en el cuidado.

Flores S., en su estudio: “Vivencias de madres adolescentes con hijos que padecen parálisis cerebral en el hospital regional Docente las Mercedes, Chiclayo- 2018.” ; obteniendo que reconoce cuán importante es la actuación, en el momento adecuado y preciso de los profesionales de salud al comunicar y dar a conocer el diagnóstico del menor, y cuán importante es el apoyo emocional que brinda la enfermera, ya que de acuerdo a la forma y técnica de comunicación, es que tanto la madre como el padre y la familia llegaran a aceptar la discapacidad se su ser querido. Por lo tanto podemos analizar que los padres y/o tutores valoran la labor y el cuidado de los profesionales de enfermería sabiendo a su vez que suplican que exista más comprensión, atención y paciencia y mejor trato a sus hijos va relacionado a su precepción personal y no la del paciente.

DIMENSIÓN NECESIDADES HUMANAS



La dimensión de necesidades humanas, está referida como la sensación del paciente de la carencia de algo y unida al deseo de satisfacerla, cuya satisfacción es un recurso necesario e importante para su supervivencia, bienestar y confort. Inicia desde la satisfacción de las necesidades de orden fisiológicas hasta las de necesidades de autorrealización. Esta dimensión abarca dos factores de cuidado de Watson como, la provisión de un entorno de apoyo y de protección, y la satisfacción de necesidades humanas.

¿Cómo observa usted que la enfermera(o) identifica las necesidades de su familiar?

Mirando que terapias tiene que hacer de su pie y boquita (#0.3) está mal ella”

(Padre y/o tutor 01)

Mas antes ↑ era un poco tímido (.) ahora en la estadía con el cariño que le hablan (#0.3 el ↑ ya habla y se comunica más con todos

(Padre y/o tutor 02)

Cuando se enferman le examinan (.) le dan pastillas

(Padre y/o tutor 03)

Mi hijo está mal ↑, tiene parálisis cerebral (#0.3) lo evalúa

(Padre y/o tutor 04)

Observándole a mi hija o preguntándome de sus necesidades (.) como come, si hace sus necesidades solo ↑ y esas cosas”

(Padre y/o tutor 05)

Observándoles (.) hablándoles, preguntándoles

(Padre y/o tutor 06)



No identifica sus necesidades (.) porque no le entienden ↑

(Padre y/o tutor 07)

Cuando observan al paciente ↑

(Padre y/o tutor 08)

Al ver ↑ le pregunta que necesita ::: y ella le brinda

(Padre y/o tutor 09)

Tal vez (.) cuando llora, cuando se queja ↑

(Padre y/o tutor 10)

En otras palabras (#0.3) la enfermera no se gana el cariño de nosotros ni del paciente, no hay esa seguridad ↑

(Padre y/o tutor 11)

Hablándole ↑ <sonriéndole dándole cariño>

(Padre y/o tutor 12)

>Observando<

(Padre y/o tutor 13)

IDENTIFICACIÓN DE LAS NECESIDADES DE LA PERSONA CUIDADA

Al análisis de las diversas opiniones referentes a la identificación de las necesidades de la persona por parte del profesional de enfermería, según los padres y/o tutores, se percibe que existe un claro reconocimiento a tal subcategoría, dentro de cada entrevista se puede leer, ya sea de manera similar y sobre todo supuesto; se muestra el interés por identificar las necesidades de la persona cuidada a través de una serie de estrategias. Cito



por ejemplo la opinión de una de las entrevistadas: “Observándole a mi hija o preguntándome de sus necesidades como come, si hace sus necesidades solo y esas cosas”, basándose en la mayoría de las encuestas en la observación y en la comunicación. Por otro lado, en la entrevista 07” Tal vez cuando llora, cuando se queja” y entrevista 10 “No identifica sus necesidades porque no le entienden”; son opiniones negativas y de importancia por la opinión negativa que tienen los padres y/o tutores sobre el valor de identificar las necesidades de los niños.

Mello, Raquel.; Mutsumi, Sueli.; Silva, Sonia.; en su estudio: “Percepción de la familia en cuanto a la enfermedad y al cuidado fisioterapéutico de personas con parálisis cerebral. En la asociación de padres y amigos de los excepcionales (APAE). Municipio de Guarapuava. Brasil 2012.”; teniendo como resultados que existe falta de entendimiento acerca de las necesidades del niño especial, un mínimo porcentaje indicó la necesidad de terapia física. Las expectativas positivas o negativas sobre el desarrollo y el futuro del niño pueden estar influenciadas por la información que posean los padres y por la oferta de recursos especializados necesarios para el correcto desarrollo del niño. Por tanto se debe difundir que en el cuidado de enfermería se debe mostrar el interés por identificar las necesidades de la persona cuidada a través de una serie de estrategias sin embargo los padres y/o tutores niegan que el personal de enfermería identifica las necesidades que sus hijos pueden padecer.

¿Qué estrategias utiliza la enfermera para que le brinden calidad de vida a su familiar?

“Le da trato bien(X) le da juguetes con eso se hacen querer

(Padre y/o tutor 01)

>Les darán cariño afecto les tratan como a sus hijos<

(Padre y/o tutor 02)

Le dan sus alimentos balanceados



(Padre y/o tutor 03)

Supuestamente cumplen con sus tratamientos

(Padre y/o tutor 04)

No he visto mucho(#0.3), tienen que ponerse en lugar de los niños y de nosotros(.) ellos emocionalmente se ponen peor ↑ nos extrañan cuando se quedan en la clínica.

(Padre y/o tutor 05)

Cumpliendo su procedimiento (.) cumpliendo sus tratamientos↑ en cuanto las indicaciones que dan los doctores”

(Padre y/o tutor 06)

Algunas les abandonan les dejan botados

(Padre y/o tutor 07)

Por ejemplo (.) los niños cuando se ponen mal ↑ las enfermeras deben observar

(Padre y/o tutor 08)

De sonreírle un momento (#0.3) de poder jugar ↑

(Padre y/o tutor 09)

Juegan con él ↑ le dan cariño”

(Padre y/o tutor 10)

Yo no vi ninguna estrategia de su parte, es rutinario su trabajo↑

(Padre y/o tutor 11)



>Conversándole, sonriéndole, cantándole<, ellos ↑ tienen que buscar su estrategia completa para mi hijo

(Padre y/o tutor 12)

No buscan estrategias es común ↑ y a todos por- igual

(Padre y/o tutor 13)

ESTRATEGIAS PARA BRINDAR CALIDAD DE VIDA A LA PERSONA CUIDADA

La calidad es uno de los actos éticos más valiosos que realiza el profesional de enfermería, ya que no solo constituyen prácticas rutinarias, sino que al entrar en un plano afectivo entre el profesional y el paciente y/o familiar, donde se convierten en cuidados humanos. Cuidados que conllevan el propósito de otorgar satisfacción, bienestar y adaptabilidad al nuevo contexto en que se encuentra. Cuando damos una mirada a nosotros mismos y a los otros, lo primero que observamos es la dimensión física, así también cuando determinamos la escala de necesidades, las enfermeras(os), tratan de ayudar a satisfacer las primeras, ubicadas en primer orden: las de supervivencia, esto es las fisiológicas; sin embargo con la continua interrelación vamos percibiendo que la persona necesita satisfacer otras necesidades, porque ella no es solo cuerpo, sino que tiene sentimientos, emociones, espíritu y un entorno, que en la mayoría de los casos es su familia. En las entrevistas se observa que cada padre y/o tutor tiene opiniones dispersas donde no se puede analizar un concepto óptimo ya que tienen respuestas ambiguas; donde se basan en el trato, comunicación pobre, el cumplir sus terapias, tratamiento y alimentación balaceada, sabiendo a su vez que no tiene relación con el concepto de buscar estrategias para que el paciente tenga calidad de vida. Por otro lado, en la entrevista 11 “Yo no vi ninguna estrategia de su parte, es rutinario su trabajo” y en la entrevista 13 “No buscan estrategias es común y a todos por igual”; pues se puede analizar que son opiniones negativas sobre el profesional de enfermería.



Soriano, Maria.E.; Pons, Nieves.; en su estudio: “Recursos percibidos y estado emocional en padres de hijos con discapacidad de la asociación Aspanias de Elche. Alicante España 2013.”; teniendo como resultados que entre las estrategias de afrontamiento fue la más usada es la búsqueda de solución, seguido por pensamientos positivos, pensamientos desiderativos y el escape es la menos utilizada. En las entrevistas se observa que cada padre y/o tutor tienen opiniones dispersas donde no se puede analizar un concepto óptimo ya que tienen respuestas ambiguas; donde se basan en el trato, comunicación pobre, el cumplir sus terapias, tratamiento y alimentación balanceada, sabiendo a su vez que no tiene relación con el concepto de buscar estrategias para que el paciente tenga calidad de vida, por ende los padres y/ o tutores tienen respuestas ambiguas y dispersas sobre la búsqueda de estrategias para brindar calidad de vida.

DIMENSIÓN CIENTÍFICA

Con respecto a la dimensión científica, esta es definida como la aplicación de procedimientos y técnicas propias de la enfermera; basados en principios científicos, el correcto manejo de los registros de enfermería y la muestra de conocimientos profesionales y habilidades sociales como, el trabajo en equipo, la comunicación cordial, efectiva y capacidad de liderazgo. Esta dimensión abarca un factor de cuidado de Watson, como es, la utilización sistemática del método científico, por lo que es valioso que la enfermera lo cumpla al brindar el cuidado.

¿Cómo demuestran las enfermeras sus conocimientos, habilidades profesionales cuando brinda cuidados a su familiar?

Casi no conozco mucho (.) de vez en cuando vengo

(Padre y/o tutor 01)

Les enseña con cariño

(Padre y/o tutor 02)



Atendiendo bien ↑

(Padre y/o tutor 03)

Para eso son profesionales (.) para eso estudiaron ↑ en todo lo que está mal ellas tienen que ayudar

(Padre y/o tutor 04)

Las enfermeras deben estar capacitadas en todo↑ para actuar cuando convulsiona o se ponen mal, demostrarían su profesionalismo↑ con la habilidad que actuarían en emergencias.

(Padre y/o tutor 05)

Cumpliendo todo ↑ y poniéndose en el lugar del paciente (#0.3) que necesita ayuda

(Padre y/o tutor 06)

Algunas↑ ellas me dicen que necesita (x) algo y me piden que ayude en casa con lo que me indican

(Padre y/o tutor 07)

Hacen rápido ::: sus cosas

(Padre y/o tutor 08)

Haciéndole bromas ↑ jugando↓ viendo el tratamiento a tiempo

(Padre y/o tutor 09)

Cuando le muestra interés↑ demuestra interés en su trabajo (#0.3) le da su tratamiento”

(Padre y/o tutor 10)



En el tiempo que lo tengo a mi hijo no he visto esas habilidades(.) otras enfermeras hacen de todo para que se ganen la confianza de mi hijo↓ no se esfuerzan para ganar el cariño de mi hijo”

(Padre y/o tutor 11)

Lo que he visto es regularmente les falta integridad (=0.3) amor(.) paciencia (.) hacia los niños

(Padre y/o tutor 12)

<Hay carencia de ello >ya que es rutinario↓

(Padre y/o tutor 13)

CONOCIMIENTOS, HABILIDADES PROFESIONALES PARA BRINDAR CUIDADOS DE ENFERMERÍA

La ciencia del cuidado es complementaria de la ciencia curativa; el cuidado no es sólo curar o medicar, es integrar el conocimiento biomédico o biofísico con el comportamiento humano para generar, promover o recuperar la salud. El cuidado como ciencia, incluye también una búsqueda constante de conocimientos, y por tanto, determina la forma de pensar sobre los fenómenos y, en gran medida, de su manera de actuar, lo que constituye un elemento de vital importancia para la práctica profesional. Así mismo el conocimiento se refleja en el trabajo, cumpliendo con el deber profesional, reconociendo las debilidades, siguiendo las indicaciones del tratamiento, brindando apoyo a las compañeras, trabajando en equipo y, mostrando capacidad de liderazgo frente al grupo. Analizando las opiniones de los padres y/o tutores en la entrevista 13 “Hay carencia de ello ya que es rutinario” a su vez en el resto de entrevistas tienen similitud en mencionar que no existe relación entre en conocimiento teorico y las habilidades para entrelazar una atención adecuada manejando ambas en el trato del paciente con oportunidad humana y de calidad .profesional ya que en su mayoría de opiniones de los padres hacen mención que les falta entrega, habilidad, falta de interés, integridad; dándonos cuenta que en su mayoría son opiniones negativas. Así mismo podemos observar que



existe confusión en los conceptos como el cariño y buen trato y rapidez, como en la entrevista 02 “Les enseña con cariño, en la entrevista 03 “Atendiendo bien” y en la entrevista 08 “Hacen rápido sus cosas”.

Flores S., en su estudio: “Vivencias de madres adolescentes con hijos que padecen parálisis cerebral en el Hospital Regional docente Las Mercedes, Chiclayo- 2018.” ; teniendo como resultado que el cuidado es parte fundamental de la práctica y del conocimiento de la disciplina profesional de enfermería, que ve al ser humano de manera holística e integral, es decir que no solo sana el mal físico, si no también ve la parte emocional y espiritual del que cuida, en donde, el apoyo emocional es una forma de incluir aspectos de interacción y humanos en el cuidado, representados por atención, cortesía, delicadeza, comunicación efectiva, tanto verbal y no verbal. Obteniendo que la opinión de los padres y/o tutores que el profesional de enfermería hacen mención que les falta entrega, habilidad, falta de interés, integridad; dándonos cuenta que en su mayoría son opiniones negativas. Así mismo podemos observar que existe confusión en los conceptos como el cariño y buen trato y rapidez, en relación a que el profesional de enfermería demuestre con destreza sus conocimientos y habilidades frente al cuidado del paciente.

¿Qué importancia tiene para usted el uso de equipos de ayuda audio visual (radio, tv computadora, etc.) para estimular en el cuidado de enfermería?

Se distraen bien ↓ aprende a mí pensar

(Padre y/o tutor 01)

Para que se distraigan ↓ es bueno que escuchen música y esas cosas para que aprendan.

(Padre y/o tutor 02)

Importante ↑, ahí aprenden

(Padre y/o tutor 03)



Le ayudan para ver si escucha o no escucha si entiende o no entiende (#0.3)
para su recuperación

(Padre y/o tutor 04)

No se ven muchas maquinas como en los hospitales(.) a lo mucho oxígeno↓
tienen televisor, DVD, música deberían inculcar para que sea un estímulo para
sus manitos y esas cosas”

(Padre y/o tutor 05)

Bastante↓ nuestros niños se enteran que es bueno malo, por ejemplo(.) ven
una promoción de leche que es para crecer

(Padre y/o tutor 06)

Si tiene importancia para su aprendizaje, pero menos el celular porque le hace
daño

(Padre y/o tutor 07)

Muy bueno, se distraen y aprenden”

(Padre y/o tutor 08)

Sí ↑ porque por medio de ello aprenden

(Padre y/o tutor 09)

Influye ↓ porque de una u otra manera intentan tratarlo como distracción ↑ o
información

(Padre y/o tutor 10)

Es bueno ↑ es importante por ese medio ellos aprenden↓

(Padre y/o tutor 11)



Es importante para su aprendizaje ↓

(Padre y/o tutor 12)

Es importante ↑ que exista eso para que puedan ser estímulo y distracción”

(Padre y/o tutor 13)

IMPORTANCIA DE LA TECNOLOGÍA (EQUIPOS DE AYUDA AUDIO VISUAL) PARA BRINDAR CUIDADO DE ENFERMERÍA

Al analizar las diversas opiniones podemos decir que definitivamente, reconocen ampliamente la importancia que tienen los equipos de ayuda audio visual en el cuidado del profesional de enfermería hacia los pacientes, como podemos leer en la entrevista 05 “No se ven muchas maquinas como en los hospitales, a lo mucho oxígeno, tienen televisor, DVD, música; deberían inculcar para que sea un estímulo para sus manitos y esas cosas”, así mismo en el resto de entrevistas tiene similitud en valorar, apreciar y que es de suma importancia los equipos de ayuda audio visual, donde hacen énfasis en que ayuda en sus niños para que puedan aprender, estimular, distracción, brindan información; analizando así tales opiniones donde podemos decir que existe una exhortación a que la idea de cuidado con el tiempo no debe ser banalizada y reducida a un estado material, luego disociado en su capacidad relacional, interactiva y asociativa en el proceso vital.

Baltor, M; Giselle D; en su estudio: “Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social. Sao Carlo. Brasil 2013”.; teniendo como resultados que 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 en la búsqueda de una solución conjunta con la familia para el enfrentamiento de demandas y sufrimientos. Así mismo en relación a nuestras encuestas con los padres y/ o tutores tiene similitud en valorar, apreciar y que es de suma importancia los



equipos de ayuda audio visual, donde hacen énfasis en la ayuda en sus niños para que puedan aprender, estimular, distracción, donde brindan información adecuada y así les sirva como estímulo en los mismo.

¿Qué aspectos cree que debería mejorar en el cuidado de enfermería hacia su familiar?

Su tratamiento ↓ empeño ↑ que sea puntual(.) más atención.

(Padre y/o tutor 01)

Que dejen de ser aburridas algunas enfermeras ↑ un poco más de paciencia con más comunicación ↑

(Padre y/o tutor 02)

Para caminar(.) que le atiendan más (#0.3) para que estudie(.) para que hable más cariño.

(Padre y/o tutor 03)

Como son profesionales(.) deben estar preparadas para atender a mi hijo (#0.3) más atención ↑ más dedicación a los niños, que cumplan todo

(Padre y/o tutor 04)

Debería aumentar la calidad y el trato a los pacientes ↓ desde que ingresan hasta que sale, deben de tener enfermeras con buen humor mostrando >sonrisa, ser amigables y así tratar bien<

(Padre y/o tutor 05)

Ser más humanas(.) preocupadas que tengan mejor atención sobre todos↓ que <sean amables, que sonrían>

(Padre y/o tutor 06)



Más cuidado a los niños(.) más atención ocuparse más en ellos(.) que no sean tan aburridas ↓ que se dediquen más en ellos

(Padre y/o tutor 07)

Todo está bien(.) es excelente ↑

(Padre y/o tutor 08)

Más paciencia ↑ más amor ↑

(Padre y/o tutor 09)

Tener más paciencia ↓ más comunicación ↑ con el paciente

(Padre y/o tutor 10)

La enfermera ponga más empeño para ganar la confianza de su paciente, dar más >amor a los pacientes<

(Padre y/o tutor 11)

Ser amorosas ↑ cariñosas ↑ lo que han aprendido, una entrega total hacia el paciente(.) por eso se estudia enfermería.

(Padre y/o tutor 12)

Debería ser mucho más cercano ↓ interactuando con el paciente(.) teniendo más amistad con el paciente

(Padre y/o tutor 13)

MEJORAS EN EL CUIDADO DE ENFERMERÍA

Al analizar las diversas opiniones referentes al tema, la mayoría de entrevistadas expresa que el cuidado de enfermería en cuanto a la mejora está directamente ligada a la situación paciente; es decir que el contexto en el que laboran incide en el cuidado de enfermería. El factor externo al cual hacen referencias las entrevistadas hacen énfasis en paciencia, cariño, calidad de



atención, amabilidad, trato, amor, mejor comunicación y confianza. Esto nos hace reflexionar acerca de que en la práctica profesional se detectan factores que agravan la situación. Tomando las palabras de la entrevista 05 “Debería aumentar la calidad y el trato a los pacientes desde que ingresan hasta que sale, deben de tener enfermeras con buen humor mostrando sonrisa, ser amigables y así tratar bien” y en la entrevista 13 “Debería ser mucho más cercano, interactuando con el paciente, teniendo más amistad con el paciente”, opiniones claves para que el cuidado de enfermería sea inclusiva en los diferentes aspectos como sexualidad condición social y enfermedad donde se ha de mirar y releer desde los factores que agravan o limitan el cuidado a la persona.

Flores S., en su estudio: “Vivencias de madres adolescentes con hijos que padecen parálisis cerebral en el Hospital Regional docente Las Mercedes, Chiclayo- 2018.”; teniendo como resultado que el cuidado por ser la enfermera, quien está más cerca del paciente y la familia es quien genera más confianza y logra brindar apoyo emocional, comprendido como una forma de cuidado y amor al prójimo, con el objetivo de ofrecer confort, atención y bienestar al paciente que sufre, y lo logra a través de la empatía, el amor y la confianza y así llegando a su conclusión donde el cuidado es parte fundamental de la práctica y del conocimiento de la disciplina profesional de enfermería, que ve al ser humano de manera holística e integral, es decir que no solo sana el mal físico, si no también ve la parte emocional y espiritual del que cuida, en donde, el apoyo emocional es una forma de incluir aspectos de interacción y humanos en el cuidado, representados por atención, cortesía, delicadeza, comunicación efectiva, tanto verbal y no verbal . Por lo tanto podemos evidenciar que los padres y/ o tutores refieren que cuidado que les brindas a sus niños debe ser con paciencia, cariño, calidad de atención, amabilidad, trato, amor, mejor comunicación y confianza.



CONCLUSIONES

- Las características generales de los padres/tutores señalan que el total son mujeres de edades que rotulan adultez con estudios básicos de primaria completa, secundaria completa y superiora incompleta.
- En relación a la percepción sobre el Cuidado de Enfermería en padres y/o tutores en la dimensión fenomenológica los padres señalaron que sus hijos son atendidos desde que nacen, otros desde que lo internan; se señala que las enfermeras tienen que poseer un trato amoroso y de mucha dedicación y paciencia hacia sus hijos; los padres señalan que existen profesionales sin vocación hacia su labor.
- En relación a la percepción sobre el Cuidado de Enfermería en padres y/o tutores en relación a la dimensión de interacción, los padres/tutores tienen perspectivas divididas en las que señalan que los profesionales mantienen comunicación amabilidad y se interesan en comunicarse con los niños y los miembros de su familia; los padres/tutores señalan unánimemente que sus hijos reciben terapia y que reciben asistencia, los padres indican tener un aprecio especial por la Enfermera que atiende a su hijo, sin embargo existe un par de padres que no confían en las profesionales de las que reciben este servicio.
- En relación a la percepción sobre el Cuidado de Enfermería en padres y/o tutores en relación a la dimensión de necesidades humanas, indican en su mayoría sus hijos no entienden del proceso de atención otros afirman que lo hacen por imitación; se señala en su mayoría que los profesionales de Enfermería no utilizan técnicas para elevar la calidad de vida de su familiar.
- En relación a la percepción sobre el Cuidado de Enfermería en padres y/o tutores en relación a la dimensión científica, señalan no conocer del todo aspectos teóricos sobre los conocimientos y habilidades que deben aplicar los Enfermeros, unánimemente indican que los dispositivos multimedia que se utiliza en el servicio son beneficiosos para sus hijos; los aspectos que se deben de mejorar según los padres/tutores hace referencia a la atención personalizada que los profesionales deben de realizar.



- La percepción del cuidado de enfermería en padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral se observó que las opiniones se enmarcan en gran número en lo positivo del servicio resaltando la labor sacrificada y el tiempo extra que realizan los profesionales a cargo de sus hijos; sin embargo, existe un pequeño número que opina desfavorablemente, señalando lo inhumano del trato hacia el paciente.



SUGERENCIAS

- Que los resultados de esta tesis corroboren la gran importancia que tiene de continuar reconociendo las opiniones del cuidado de enfermería con experiencias y acontecimientos de las personas del entorno que puede verlos. Construyendo un quehacer profesional con anhelos disciplinarios en un proceso eterno del crecimiento y transformación como persona humana sobre el cuidado como fundamento de la profesión de enfermería en su totalidad, para alcanzar a contribuir con nuevos conocimientos y así conducir al desarrollo de la profesión, relacionando el saber y la práctica.
- Engrandecer estudios que permitan identificar claramente los factores que influyen en el cuidado de enfermería; pero desde la percepción tanto de los profesionales de enfermería como el de los pacientes, para que posteriormente puedan ser verificados, y poder evidenciar aspectos comunes y diferenciales, a través de una investigación con el enfoque cualitativo.
- A la Clínica San Juan de Dios, jefatura y coordinaciones de enfermería; deberán de fomentar espacios de análisis y reflexión, sobre el cuidado de enfermería, donde se pueda implementar programas y capacitaciones tanto los profesionales y al entorno del paciente, donde exista seguimiento al diagnóstico de parálisis cerebral con la finalidad de incrementar recursos cognitivos sobre la patología, a la luz de los nuevos tiempos o tendencias de la salud en la región del Cusco y del país.
- A la Universidad Andina del Cusco, y ,personas en formación en Salud, ya que el trabajo es sumamente colectivo; donde se pueda fomentar plataformas de reflexión sobre el cuidado de enfermería, así mismo dentro de la formación universitaria se haga énfasis en la formación centrada en la persona humana mejorando el modo de vida de nuestra sociedad para fortalecer su formación como persona, con valores para que luego sean capaces de brindar un cuidado humanizado, científico, técnico y seguro y así finalmente este sea de calidad.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. 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: 11.04.2018]; 21(4): [08 pantallas]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/es_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf.
2. Fernandez-Alcantara, M. et al. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. *Anales Sis San Navarra* [online]. 2013, vol.36, n.1 [citado 2018-04-12], pp.9-20. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272013000100002&lng=es&nrm=iso. ISSN 1137-6627. <http://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272013000100002>.
3. Armijo, N. Impacto psicológico en padres de familia que tienen que afrontar el nacimiento de un niño(a) con parálisis cerebral. Instituto De La Niñez Y De La Familia (INFA) de Conocoto. Ecuador 2013.
4. Serrano, A.C.; Ortiz, L.; Louro, I. Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral. Hospital de Rehabilitación “Julio Díaz Gonzales” La Habana. Cuba 2016.
5. Pedroso, F.S.; Furtado, E.; Alves, K.; Canarin, M. La representación social de cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral hemipléjica. Clínica Integrada Del Centro Universitario Metodista, Ciudad Porto Alegre. Brasil 2012.
6. Mello, R.; Mutsumi, S.; Silva, S. Percepción de la familia en cuanto a la enfermedad y al cuidado fisioterapéutico de personas con parálisis cerebral. En la Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales (APAE). Municipio De Guarapuava. Brasil 2012.
7. Gondim, M.K.; Figueredo, Z.M. Sentimientos de las madres de niños con parálisis cerebral del Centro de Tratamiento y Estimulación Temprana Y Hospital Infantil Albert Sabin. Fortaleza, Brasil 2012
8. Santos, B.K.; Flores, C.A. Afrontamiento del familiar al cuidado de un niño con discapacidad del Centro de Rehabilitación Infantil y del Centro de Atención Múltiple Hellen Keller. Veracruz. México 2012.



9. Soriano, M.E.; Pons, N. Recursos percibidos y estado emocional en padres de hijos con discapacidad de la Asociación Aspanias de Elche. Alicante España 2013.
10. Salinas, P.A. Modificando el afrontamiento de las madres con hijos que padecen parálisis cerebral de la Clínica San Juan de Dios. Chiclayo, 2013.
11. Cerdan, A.; Cruz S.; Vivencias de madres frente al cuidado de su hijo con parálisis cerebral infantil. Trujillo 2016
12. Flores S. Vivencias de madres adolescentes con hijos que padecen parálisis cerebral en el Hospital Regional Docente las Mercedes, Chiclayo 2018.
13. Vidal F. "Significado que le concede el personal profesional de enfermería al cuidado desde la perspectiva transcultural en el Hospital Nacional de Lima Metropolitana. Investigación presentada ante la Universidad Nacional Mayor de San Marcos 2011. Disponible en: https://issuu.com/mazzymazzy/docs/tesis._significado_que_le_concede_e
14. Cabal V, Guarnizo M. Enfermería como disciplina. Revista Colombiana de Enfermería. Julio, 2011
15. Urra E, Jana A, García M. Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales. Ciencia y Enfermería. 2011 noviembre 29; XVII (3): p. 11-22
16. Santucci, M. Evolución psicosocial del niño con parálisis cerebral. Argentina. Ed. Brujas. 2002.
17. Ricard, F.; Martínez, E. Osteopatía y Pediatría. Madrid. Ed Médica Panamericana. 2005.
18. López, J.; López, L.M. Fisiología Clínica del Ejercicio. Ed. Madrid España. Médica Panamericana. 2008.
19. Universidad Tecnológica de Pereira. Guía de práctica clínica: Abordaje y manejo de la parálisis cerebral. [internet]. 2014. [Consultado en: 20/06/18]. Disponible en: <http://academia.utp.edu.co/programas-de-salud-3/files/2014/02/GU%C3%8DA-PAR%C3%81LISIS-CEREBRAL.-FINAL.pdf>



20. Universidad Tecnológica de Pereira. Guía de práctica clínica: Abordaje y manejo de la parálisis cerebral. [internet]. 2014. [Consultado en: 20/04/17]. Disponible en: <http://academia.utp.edu.co/programas-de-salud-3/files/2014/02/GU%C3%8DA-PAR%C3%81LISIS-CE>
21. Ashwal, S.; Russman, B.S.; Blasco, P.A.; Miller, G.; Sandler, A.; Shevell M, CM, FRCP; Stevenson R. Practice Parameter: Diagnostic assessment of the child with cerebral palsy. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology* 2004;62:851–863
22. Kleinstauber Saa. Parálisis Cerebral. [internet]. *Rev. Ped. Elec.* [en línea] 2014, Vol 11, N° 2. [Consultado en: 23/04/17]. Disponible en: http://www.revistapediatria.cl/vol11num2/pdf/6_PARALISIS_CEREBRAL.pdf
23. Waldon R. Cuidar: Expresión Humanizadora de la enfermería. México: editorial Nueva Palabra, 2008. Pp.90-97.
24. Watson J. Cuidado de enfermería: un enfoque de ciencia humana para la práctica de enfermería actual y futura. New York: National League of Nursing, 1998
25. Boff L. Saber cuidar: ética de lo humano – compasión por la tierra. 11ed. Petrópolis: Editora Voces; Brasil, 1999
26. Torralba F. Antropología del Cuidar. Barcelona: Instituto Borja de Bioética. Madrid: Fundación Mafre Medicina, 1998.
27. Tarrarán A, Calderón I. La humanización en Salud terea inaplazable. 1ra Edición. Edit, San Pablo. Bogotá Colombia, 2015
28. Arenas N. El cuidado como manifestación de la condición humana. En: *Salus Online* [internet]. 2006[citado 2017 jun 21]; 10(1):19-27. Disponible en: http://salusonline.fcs.uc.edu.ve/cuidado_manifestacion_humana.pdf.
29. González D. Significado del cuidado para estudiantes y profesores del Programa de Enfermería de la Universidad Francisco de Paula Santander. *In-vestigEnferm. Imagen Desarr.* 2015; 17(1):77 95 <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.IE17-1.scep>.



30. Hall D. Documento básico sobre enfermería". OMS. Oficina Regional Europea. Copenhague. [online] 2016 [citado 02 marzo 2019]. Disponible en: www.enfermeriacomunitaria.org/noticias/RAE/AEED.pdf
31. Benavente a, y Colaboradores. Fundamentos de enfermería. Edit. DAE. España, 2002.
32. Gredos. Diccionario critico epistemológico, castellano e hispano. Edit, Gredos. Madrid España, 1992. p.117.
33. Lagoueyte M. El cuidado de enfermería a los grupos humanos. RevUnivInd Santander Salud, 2015; 47(2):209-213.
34. Santamaría N, García L, Sánchez B, Carrillo. Percepción del cuidado de enfermería dado a los pacientes con cáncer hospitalizados. Revista Latinoamericana de Bioética. 2016; 16(1), 104-127. DOI: <http://dx.doi.org/10.18359/rlbi.1443>
35. Ruiz C, Muñoz L. Cuidado de enfermería materno perinatal en su rol asistencial, gerencial, docente e investigativo. En: Grupo de cuidado, Facultad de Enfermería. Cuidado y Práctica de Enfermería. Bogotá: Editorial Unibiblo, 2000, p.136.
36. Baéz F, y otros. El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. Scielo. [En línea] agosto de 2009. [Citado el: 19 de setiembre de 2018.] <http://www.redalyc.org/41/74112142002.pdf>. 1657-5997.
37. Vásquez E. Experiencia de integrar el concepto de cuidado en el currículo. [aut. libro] Ana Velandia, Beatriz Sánchez y Bertha Antolínez. El Arte y la Ciencia del Cuidado. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia UNIBIBLOS, 2012.
38. Vélez C, Venegas J. El cuidado de enfermería, perspectiva fenomenológica. Colombia.2011
39. Sousa N. "Humanización de los cuidados de enfermería: ¿qué es? Brasil, 2009.
40. Watson J. Cuidado de enfermería: un enfoque de ciencia humana para la práctica de enfermería
41. Actual y futura. New York: National League of Nursing, 1998.
42. Vélez C, Venegas J. El cuidado de enfermería, perspectiva fenomenológica. Colombia.2011



43. Gutiérrez B. “Experiencias, percepciones y necesidades en la UCI: revisión sistemática de estudios cualitativos”. Colombia 2008.
44. Durán M. La ciencia, la ética y el arte de enfermería a partir del conocimiento personal. Redalyc. [En línea] 1 de octubre de 2005. [Citado el: 21 de junio de 2017.] <http://www.redalyc.org/pdf/741/74150109.pdf>. 1657-5997.
45. Zárate R. “La gestión del cuidado de enfermería” *Index, Enferm V.- XIII*, Granada España, 2004(44 45):pp.42-46,155.



ANEXOS