



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
DOCTORADO EN ENFERMERÍA
ÁREA DE CONCENTRACIÓN, SALUD Y
CUIDADO HUMANO**



**MODELO DE CUIDADO PARA LOS CUIDADORES Y EL GRUPO
FAMILIAR DEL NIÑO (A) CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL**

AUTORA: MGS. GLADYS YOHANA JIMENEZ

TUTORA: DRA. ANI EVIES

VALENCIA, OCTUBRE 2018

AUTORIZACION DEL TUTOR

Yo, **Ani Evies** en mi carácter de Tutora del Trabajo de Doctoral titulado: “**MODELO DE CUIDADO PARA LOS CUIDADORES Y EL GRUPO FAMILIAR DEL NIÑO (A) CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL**”. Presentado por el (la) ciudadano (o) **GLADYS YOHANA JIMÉNEZ** Titular de la Cédula de Identidad Nro. **14948764** Para optar al título de **DOCTORA EN ENFERMERÍA**, considero que dicho trabajo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte de los miembros de la Comisión Coordinadora del Programa Doctoral y Comisión Evaluadora asignada.

En Valencia, a los 11 días del mes de Octubre del año Dos Mil Dieciocho.

Dr. (a). Ani Evies
C.I. 7.011.467



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
DOCTORADO EN ENFERMERÍA
ÁREA DE CONCENTRACIÓN, SALUD Y
CUIDADO HUMANO**



**MODELO DE CUIDADO PARA LOS CUIDADORES Y EL GRUPO
FAMILIAR DEL NIÑO (A) CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL**

Autora: Mgs. Gladys Yohana Jiménez Rodríguez

Tutora: Dra. Ani Evies

Trabajo que se presenta ante la Dirección de Postgrado de la Facultad de Ciencias de
la Salud de la Universidad de Carabobo para optar al Título de

**DOCTORA EN ENFERMERÍA
ÁREA DE CONCENTRACIÓN, SALUD Y CUIDADO HUMANO**

VALENCIA, OCTUBRE 2018

DEDICATORIA

A mi Esposo e Hijas, pilar fundamental en mi vida, gracias por su apoyo incondicional...

A mis pequeñines y sus cuidadoras por ser mi fuente de inspiración en esta investigación...

A mi tutora y amiga, por apoyarme de nuevo en este reto...

AGRADECIMIENTO

A Dios, por estar siempre a mi lado iluminándome y permitiéndome llegar hasta este momento tan importante de mi vida y lograr esta anhelada meta en mi carrera profesional.

A mi esposo Asdrúbal, por tu amor, apoyo, comprensión que me permite sentir que puedo lograr lo que me proponga, por escucharme y siempre darme un buen consejo. Eres parte de mi vida; el mejor compañero en mi andar.

A mis hijas Ariana, Ivana e Ileana, son mi mayor inspiración. Este logro es para ustedes mis princesas.

A mis padres Luis y Gladys, por su cariño, comprensión y apoyo sin condiciones ni medida. Gracias por guiarme sobre el camino de la educación.

A mis hermanas Dayana y Mariana, por ser mis mejores amigas en todo momento, gracias por su apoyo.

A mi familia, por su apoyo incondicional en todo momento.

A mis suegros, Ascensión y Elizabeth por tan valioso aporte durante este recorrido.

A mi tutora Dra. Ani Evies, por su paciencia, dedicación, y por permitirme de nuevo alcanzar este reto importante en mi vida profesional.

A mis profesoras de la Comisión Coordinadora del Doctorado en Enfermería Dra. Amarilis Guerra y Dra. Berta Guevara, por formar parte de mi formación. Son dignas de mi admiración y ejemplo a seguir creciendo en esta hermosa profesión.

A mi Ilustre Universidad de Carabobo, casa del saber, que me ha permitido cristalizar a través del tiempo las metas propuestas.

A mis dos grandes amigas María Hilda Cárdenas y Rosa Reina gracias por su apoyo invaluable e incondicional y por enseñarme a confiar y creer en mí.

A mis compañeras del Departamento de la Escuela de Enfermería “Dra. Gladys Román de Cisneros”

A mi querida Waldow Vera Regina, por esa mano amiga que siempre has tenido para mí a pesar de la distancia.

A mi Prof. Milagros Varón, por su valiosa colaboración y siempre presta en ayudarme.

A mis compañeras de estudio del Doctorado, por su apoyo y colaboración en todo momento.

A mis compañeras de estudio del Doctorado procedentes de Colombia, admiración y respeto por todas ustedes, hicieron que este camino fuera especial en cada encuentro.

A mis pequeñines y madres, gracias por su colaboración desinteresada y por ser mi inspiración para realizar esta investigación.

A la Fundación Martins gracias por permitirme entrar y conocer ese maravilloso mundo que enriqueció mi experiencia humana.

A todos mil gracias...

INDICE GENERAL

| | Pág. |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|
| Autorización del Tutor..... | ii |
| Dedicatoria..... | iii |
| Agradecimiento..... | iv |
| Resumen..... | viii |
| Abstract..... | ix |
| Introducción..... | 1 |
| CAPITULO I. ABORDANDO EL PROBLEMA | |
| 1.1 Contextualización del Problema..... | 6 |
| 1.2 Propósito de la Investigación..... | 10 |
| 1.3 Delimitación de la Investigación..... | 11 |
| 1.4 Justificación de la Investigación..... | 12 |
| CAPITULO II. DIMENSION TEORICA REFERENCIAL | |
| 2.1 Antecedentes del Estudio..... | 15 |
| 2.2 Referente Teóricos..... | 20 |
| Recorrido Histórico - Filosófico del Cuidado..... | 20 |
| El Papel Protagónico de la Familia como Cuidador Principal del Niño (a) con Parálisis Cerebral Infantil..... | 34 |
| Rol Histórico y Actual del Cuidador Informal de los Niños (a) con Parálisis Cerebral Infantil..... | 37 |
| Consideraciones teóricas sobre la Parálisis Cerebral Infantil..... | 39 |
| 2.3 Bases Legales..... | 46 |
| CAPITULO III. ABORDAJE METODOLOGICO | |
| 3.1 Enfoque Cualitativo..... | 54 |
| 3.2 Interacción Simbólica..... | 58 |
| 3.3 Teoría Fundamentada..... | 60 |
| 3.4 Procedimientos Básicos para el Análisis e Interpretación de los Datos..... | 65 |

| | |
|----------------------------------|----|
| 3.5 Enfoque Metodológico..... | 66 |
| 3.6. Consideraciones Éticas..... | 71 |

CAPITULO IV. INTERPRETACION DE LOS HALLAZGOS ENCONTRADOS

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| Categoría 1: Visualizando la Parálisis Cerebral Infantil..... | 73 |
| 1. Buscando la causa de la Parálisis Cerebral Infantil..... | 73 |
| 2. Adaptándose a la situación..... | 75 |
| 3. Incertidumbre por la Parálisis Cerebral Infantil..... | 78 |
| Categoría 2: Experiencias del Cuidador Principal en los Cuidados del niño con Parálisis Cerebral Infantil | 82 |
| 1. Dilema sobre el Cuidado..... | 82 |
| 2. Transición en el Rol de Cuidador Principal..... | 85 |
| 3. Integrando el grupo familiar en los cuidados del niño con Parálisis Cerebral Infantil..... | 87 |
| Categoría 3: Concibiendo el Cuidador Principal de niños con Parálisis Cerebral Infantil desde su ente social | 90 |
| 1. Impacto de la calidad de vida social del cuidador principal del niño con Parálisis Cerebral Infantil..... | 90 |
| 2. Enfrentando la satisfacción de vida como cuidadora principal del niño con Parálisis Cerebral Infantil..... | 94 |
| 3. Desafiando sentimientos y preocupaciones del cuidador principal del niño con Parálisis Cerebral Infantil..... | 97 |
| Categoría 4: Afrontamiento del Cuidado de Niños con Parálisis Cerebral Infantil y su Grupo Familiar..... | 100 |
| 1. Vivenciando el día, día del cuidado del niño con Parálisis Cerebral Infantil..... | 100 |
| 2. Integrando el grupo familiar como red de apoyo en el cuidado del niño con Parálisis Cerebral Infantil..... | 102 |
| Categoría 5: Familias ante el Cuidado del Niño con Parálisis Cerebral Infantil. | 105 |
| 1. Percibiendo el cuidado de Enfermería desde los agentes externos..... | 106 |
| 2. Empoderamiento del grupo familiar en el cuidado del niño con Parálisis | |

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| Cerebral Infantil..... | 108 |
| Categoría 6: Habilidades y Destrezas del Cuidado desde la Cotidianidad del Cuidador Principal..... | 110 |
| 1. Apreciando el cuidado desde las orientaciones dadas por el equipo de salud..... | 110 |
| 2. Cotidianidad del cuidador principal del niño con Parálisis Cerebral Infantil desde la perspectiva de otros actores..... | 112 |
| Categoría 7: Cristalizando el Modelo de Cuidado Familiar desde la Integralidad del niño con Parálisis Cerebral Infantil..... | 114 |
| 1. Redes de Apoyo Integral a la Familia en el Cuidado del Niño con PCI | 115 |
| 2. Eficacia de un Modelo de Cuidado Familiar, desde una Perspectiva Integral..... | 117 |
| CAPITULO V. FUNDAMENTACION TEORICA DE LOS HALLAZGOS ENCONTRADOS | 120 |
| CAPITULO VI. CONSTRUCCIÓN TEÓRICA DE UN MODELO DE CUIDADO PARA LOS CUIDADORES Y EL GRUPO FAMILIAR DE NIÑO/A CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL | |
| 6.1 Construcción del Modelo de Cuidado..... | 124 |
| 6.2 Fases para la construcción del Modelo Teórico..... | 124 |
| 6.3 Matriz Condicional/Consecuencial..... | 128 |
| 6.4 Fundamentación del Modelo de Cuidado..... | 130 |
| 6.5 Conformación del Modelo de Cuidado para los Cuidadores y el Grupo Familiar de Niño/a con Parálisis Cerebral Infantil (PCI)..... | 133 |
| 6.6 Consideraciones Finales..... | 144 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 148 |
| ANEXOS | |
| Anexo 1: Informantes Claves..... | 166 |
| Anexo 2: Informantes Externos..... | 167 |
| Anexo 3: Categorías, subcategorías y códigos..... | 168 |
| Anexo 4: Consentimiento Informado..... | 170 |
| Anexo 5: Carta de aceptación de adscripción a la unidad (UNISAR)..... | 172 |
| Anexo 6: Carta de Aceptación de la Institución..... | 173 |

MODELO DE CUIDADO PARA LOS CUIDADORES Y EL GRUPO FAMILIAR DEL NIÑO (A) CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL

AUTORA: Mgs. Gladys Yohana Jiménez.

TUTORA: Dra. Ani Evies

AÑO: 2018

RESUMEN

El cuidado de enfermería representa un compromiso con el ser (paciente y su familia) que padece de algún sufrimiento y que tiene como objetivo, confortar, escuchar y educar, favoreciendo el cuidar con dignidad. El propósito de esta investigación fue construir un modelo de cuidado para los cuidadores y el grupo familiar del niño (a) con Parálisis Cerebral Infantil (PCI). El presente estudio está enmarcado en la línea de investigación de Promoción del Cuidado Humano en la Experiencia de la Salud y Calidad de Vida del Doctorado en Enfermería de la Universidad de Carabobo. El abordaje fue el paradigma cualitativo con la orientación filosófica del Interaccionismo Simbólico, utilizando el método de la Teoría Fundamentada en los Datos. En esta investigación participaron seis madres como informantes claves y un familiar, una Enfermera y dos Médicos como informantes externos, previa obtención de su consentimiento informado; la misma fue realizada en la Fundación Martins, San Diego, Carabobo-Venezuela. De los hallazgos encontrados emergieron siete categorías: Visualizando la PCI, Experiencias del Cuidador Principal en los Cuidados del Niño con PCI, Concibiendo el Cuidador Principal de Niños con PCI desde su ente Social, Afrontamiento del Cuidado de Niños con PCI y su Grupo Familiar, Familias ante el cuidado del niño con PCI, Habilidades y Destrezas del Cuidado desde la Cotidianidad del Cuidador Principal y Cristalizando el Modelo de Cuidado Familiar desde la Integralidad del Niño con PCI que permitieron la construcción del modelo de cuidado. Del estudio se interpreta, que el entorno familiar es de gran importancia para la calidad de vida del niño con PCI del mismo modo debe estar presente la intervención de enfermería donde se ofrezca un cuidado afable, sensibilizado, humanizado, empático y afectuoso; para así poder afrontar esta nueva experiencia; y en consecuencia mejorar la calidad de vida de estos niños y su grupo familiar.

PALABRAS CLAVE: Modelo de Cuidado, Cuidadores, Grupo familiar, Parálisis Cerebral Infantil

CARE MODEL FOR CAREGIVERS AND FAMILY GROUP OF THE CHILD WITH CEREBRAL PARALYSIS

AUTHOR: Mgs. Gladys Yohana Jiménez.

TUTOR: Dr. Ani Evies

YEAR: 2018

SUMMARY

Nursing care represents a commitment to being (patient and family) that suffers from some suffering and that aims to comfort, listen and educate, favoring caring with dignity. The purpose of this research was to build a model of care for the caregivers and the family group of the child with Cerebral Palsy for Children (PCI). The present study is framed in the line of research of Promotion of Human Care in the Experience of Health and Quality of Life of the Doctorate in Nursing of the University of Carabobo. The approach was the qualitative paradigm with the philosophical orientation of the Symbolic Interactionism, using the method of the Theory Grounded in the Data. In this research, six mothers participated as key informants and one relative, a nurse and two doctors as external informants, after obtaining their informed consent; It was carried out at the Martins Foundation, San Diego, Carabobo-Venezuela. Seven categories emerged from the found findings: Visualizing PCI, Experiences of the Primary Caregiver in Child Care with PCI, Conceiving the Primary Caregiver of Children with PCI from their Social Entity, Coping with Child Care with PCI and their Family Group, Families in the care of the child with PCI, Skills and Skills of Care from the Daily Care of the Principal Caregiver and Crystallizing the Model of Family Care from the Integrality of the Child with PCI that allowed the construction of the care model. From the study, it is interpreted that the family environment is of great importance for the quality of life of the child with PCI. In the same way, the nursing intervention must be present where affable, sensitized, humanized, empathetic and affectionate care is offered; in order to face this new experience; and consequently improve the quality of life of these children and their family group.

KEYWORDS: Model of Care, Caregivers, Family Group, Child Cerebral Palsy

INTRODUCCIÓN

La Parálisis Cerebral (PC) se considera la causa más común de discapacidad infantil. El término discapacidad incluye a las personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. En tal sentido, la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (ONU) dispuso que el término adecuado para referirse a los grupos de la población que padecen dichas deficiencias sean reconocidas como personas con Discapacidad (PCD) o Personas en Situación de Discapacidad (1). Por tanto, su utilización se considera el término correcto y único a nivel mundial para los niños que padecen de la condición PC.

La PC se debe a una lesión cerebral, producida durante el desarrollo del sistema nervioso (SN), que ocasiona un trastorno neuromotor al cual pueden asociarse a otras alteraciones que, en conjunto, obstaculizan el desarrollo normal del niño, la satisfacción de sus necesidades bio-psico-sociales y, de allí, su calidad de vida (2). Es por eso que, se considera el síndrome de PC que abarca un gran grupo de trastornos de postura y movimiento infantil. La gravedad, los patrones de afectación motora y los trastornos asociados, como los de la comunicación, la capacidad

intelectual y la epilepsia, varían ampliamente (3).

Por tal razón, es la causa más frecuente de discapacidad motriz en la edad pediátrica, con una frecuencia de Parálisis Cerebral Infantil (PCI) en los países desarrollados afectando a 1,2 – 2,5 de cada 1.000 Recién nacidos vivos, de allí su prevalencia alta debido a una mayor frecuencia de asfixia perinatal; la misma no respeta países, grupos étnicos, ni edades ya que su incidencia se debe al bajo peso al nacer, factores maternos, obstétricos y consanguinidad. En Venezuela no hay estadísticas sobre prevalencia de PCI sólo las registradas para Caracas 5,6% y Maracaibo de 6,7%. Recientes trabajos epidemiológicos reportan una incidencia de 3.6/1000 Rn vivos y una prevalencia de 2 a 4 casos/1000 niños escolares (4).

Sobre este particular, se considera importante la presencia de los cuidadores en el contexto institucional y familiar, con una orientación sobre el cuidado brindado, planificado y coordinado por el equipo de la salud donde el manejo y tratamiento sea integral en pro de preservar la calidad de vida de estos niños y su grupo familiar. Por lo tanto, es esencial que la disciplina de Enfermería trabajen con el resto del equipo multidisciplinario con el fin de ofrecer un Cuidado Humano de calidad que vaya más allá de la acción, es decir, engrandeciendo su labor y convirtiendo en un arte la profesión, produciendo actos colectivos que convierten su ejercicio en una inspiración humana y que terminan reflejando consecuencias importantes para la sociedad.

En tal sentido, el cuidado es una circunstancia compleja que se presenta y es

necesario en varias fases del desarrollo del ser humano. No obstante, hay algunas fases en las que el cuidado es más necesario y entre ellas podemos mencionar: el nacimiento, la adolescencia, la pérdida de un ser querido, un accidente, una dolencia, la vejez, la muerte, entre las más contundentes. La condición de vulnerabilidad convoca al cuidado (5).

La atención que brinda la Enfermera (o) al individuo que padece o la requiere se ha estudiado con enfoques filosóficos (existencial – fenomenológico) y con base espiritual, se ve como un ideal ético y moral del ejercicio profesional. En otras palabras, el Cuidado Humano como relación terapéutica básica entre los seres humanos, es relacional, transpersonal e intersubjetivo, en la medida que la persona cuidadora lo convierte, de un simple acto con poco sentido humano, en la grandeza que trasciende y transforma las relaciones entre semejantes (6).

Desde el punto de vista del crecimiento y desarrollo de los niños y los adolescentes, la familia es la base biopsicosocial que permite la supervivencia del individuo y de la especie, al aumentar las capacidades innatas que cada persona trae al nacer. Entonces podemos decir que los padres son una constante a lo largo de la vida de cualquier niño (a); por lo tanto, la familia es el factor que más influye en su futuro; y cualquier estudio o enfoque del niño(a) con PCI debe tomar en cuenta este contexto (7).

En la profesión de Enfermería en especial los que laboran en el área de

pediatría revelan el gran compromiso social y preocupación con el ser humano, sea con los niños, los adolescentes y su grupo familiar, deben basar su cotidianidad laboral dentro de los principios éticos, bioéticos, filosóficos. Y por ser la niñez una etapa vulnerable para el abordaje del cuidado del niño (a) con PCI, donde se incluye al grupo familiar en su atención, para así brindar y estructurar un cuidado de manera integral, tomando en cuenta el entorno donde va sucediendo el proceso de crecimiento y desarrollo, considerando como un todo los ámbitos biopsicosocial y espiritual, en la búsqueda de una mejor calidad de vida para este grupo de niños con requerimientos especiales.

El presente trabajo se encuentra adscrito a la línea de investigación Promoción del Cuidado Humano en la Experiencia de la Salud y Calidad de Vida del Doctorado en Enfermería de la Universidad de Carabobo. El estudio fue abordado desde el paradigma cualitativo por el método de la Teoría Fundamentada en los Datos, dirigido a construir un modelo basado en el cuidado Humano para los cuidadores de los niños (as) con PCI; y de igual manera está estructurado en seis capítulos los cuales están conformados de la siguiente manera:

Capítulo I: Se aborda el problema y la propuesta de estudio, propósito del estudio, delimitación y la justificación de la investigación.

Capítulo II: Está referido a la dimensión teórica; referentes teóricos relacionados con el tema en estudio, el Cuidado, modelos de Cuidado de Enfermería

y las bases legales.

Capítulo III: Corresponde al abordaje metodológico: enfoque metodológico, investigación cualitativa, interaccionismo simbólico, teoría fundamentada en los datos: sus conceptos básicos, entrevista en profundidad, enfoque metodológico, contexto de la investigación, técnica de recolección de datos, criterios de selección, procedimiento de recolección de los datos, rigor metodológico, consideraciones éticas.

Capítulo IV: Contiene los resultados de los hallazgos encontrados: categoría 1: Visualizando la Parálisis Cerebral Infantil, categoría 2: Experiencias del Cuidador Principal en los Cuidados del Niño con PCI, categoría 3: Concibiendo el Cuidador Principal de Niños con PCI desde su ente Social, categoría 4: Afrontamiento del Cuidado de Niños con PCI y su Grupo Familiar, categoría 5: Familias ante el Cuidado del Niño con PCI, categoría 6: Habilidades y Destrezas del Cuidado desde la Cotidianidad del Cuidador Principal, categoría 7: Cristalizando el Modelo de Cuidado Familiar desde la Integralidad del Niño con PCI.

Capítulo V: Sujeta la fundamentación teórica de los hallazgos encontrados

Capítulo VI: Construcción del Modelo de Cuidado; Fases para la construcción del Modelo Teórico; Matriz Condicional/Consecuencial; Fundamentación del Modelo de Cuidado; Conformación del Modelo de Cuidado para los Cuidadores y el Grupo

Familiar de Niño/a con Parálisis Cerebral Infantil (PCI); Consideraciones Finales;

Referencias bibliográfica. Anexos

CAPÍTULO I

ABORDANDO EL PROBLEMA

Educar no es enseñar al hombre a saber, sino a ser.

Florence Nightingale

En el presente capítulo se hace referencia a la contextualización del problema o situación problemática.

1.1 CONTEXTUALIZACION DEL PROBLEMA O SITUACION PROBLEMÁTICA

El acto de cuidar, es desarrollado por profesionales con conocimientos científicos en el área de la salud, dotados de habilidades técnicas que auxilian a individuos, familias y comunidades a mejorar o recuperar la salud (8). Y se realiza para proteger, mejorar y preservar la humanidad, apoyando a la persona durante la comprensión de su enfermedad, sufrimiento y dolor, como también para ayudarla a adquirir autocontrol, autoconocimiento y autocuidado (9). De tal manera, la persona que cuida debe poseer una gran preparación humanística y una serie de componentes que pueden ser considerados valores necesarios tales como: paciencia, tolerancia, sinceridad, confianza, humildad, responsabilidad, donde otorguen cuidados centrados en los usuarios y que se integren a la praxis para mejorar la calidad de la atención en

los servicios de salud **(10)**.

Tal y como afirman Colliere, **(11)**

Para cuidar se exige conocimiento de cómo cuidar a alguien. Se requiere la estima sincera, más para cuidar, entender las necesidades de otro y debe ser capaz de dar respuestas adecuadas que garanticen y conduzcan a su crecimiento, conocer sus poderes y limitaciones.

Tomando como base las acepciones, estos valores deberían regir el ejercicio profesional de la Enfermería lo que permitirá ejercer el cuidado de manera humanística e interrelacionarse con el paciente y su grupo familiar de manera más directa y con una sensación gratificante de mejorar resultados para el binomio paciente-enfermera obteniendo.

En otras palabras, el cuidado humano conlleva características que lo identifican y diferencian de otros; es un acto, actitud y preocupación consciente, bondadoso, amoroso, responsable, intencionado, libre y trascendente que no significa dominación, sino respeto por el otro; implica cuidado de la vida, para la permanencia y trascendencia del ser; valores, deseos y compromiso; conocimiento y acciones. Es el ideal moral como fin, protección y engrandecimiento de la dignidad humana **(12)**. De tal manera, es cada día un compromiso con el estar en el mundo y contribuir con el bienestar general, en la preservación de la naturaleza, en la promoción de las potencialidades, de la dignidad humana y de nuestra espiritualidad; es contribuir en la construcción de la historia, del conocimiento y de la vida **(13)**.

En resumidas cuentas, el cuidado está íntimamente ligado a un acto de solidaridad de la naturaleza humana, y en ese sentido se identifica como un recurso de las personas para ayudar a sus semejantes a procurarse los elementos necesarios para el mantenimiento de la vida y su supervivencia en condiciones de salud y/o enfermedad.

Dentro del Cuidado Humano, se encuentra un grupo de pacientes que por su condición demandan atención especial; y los encontramos frecuentemente en diferentes instituciones hospitalarias. Nos referimos a los pacientes pediátricos con PC. A esta se define como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad. Se atribuye a trastornos no progresivos que ocurrieron en el cerebro fetal o infantil en desarrollo. Los trastornos motores de la PC se acompañan a menudo de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos y/o de conducta, y/o por un trastorno convulsivo (14).

Ahora bien, la PC no es una enfermedad específica, aunque bajo este término se agrupa un conjunto de enfermedades. Tampoco es una secuela de una enfermedad porque, aunque el daño a la función motora es su característica fundamental, a menudo se presentan otras condiciones asociadas y sus manifestaciones clínicas varían con el curso de los años (15). Así mismo, su expresión clínica puede cambiar con el tiempo a medida que el cerebro madura (16). La PC es la causa más frecuente de discapacidad motriz en la edad pediátrica.

Estudios mundiales basados en la población estiman que la prevalencia de PC varía de 1.5 a más de 4 por 1,000 nacidos vivos (17). En Venezuela actualmente no se cuenta con estadísticas poblacionales sólo las citadas para Caracas de 5,6 % (Prado) y Maracaibo de 6,7%. Es lamentable la carencia de estudios neuropatológicos relevantes y confiables (4).

De tal manera, que el abordaje del cuidado a niños con PCI es complejo, dinámico y prolongado; planificado y coordinado por lo que debe ser integral, ya que aunado al cuadro general sobre su salud pueden padecer de la ausencia de movilidad espontánea, un severo retardo mental; pueden requerir de alimentación por sonda nasogástrica, además de otras limitaciones propias de su estado y a las múltiples condiciones que acechan su integridad. El cuidado de un niño con (PCI) causa un gran impacto en la familia constituyen un verdadero reto que puede ser desafiante, pues sus necesidades físicas y emocionales exigen esfuerzo, dedicación y tiempo, trayendo como consecuencia desgaste físico, emocional, social y financiero (10).

En mi experiencia asistencial y docente he evidenciado que estos niños (as) constituyen seres ávidos de cuidados especiales que necesitan esmerada atención, ya que presentan múltiples reingresos a la unidad de pediatría por patologías prevenibles tales como neumonía, diarreas, estomatitis entre otras. Así mismo observé que, muchas veces, la familia de los niños (as) con PCI, los cuidan de manera instintiva con dedicación, de tal manera que abandonan el resto del grupo familiar trayendo como consecuencia fracturas entre los miembros de la familia, lo que pudiera generar

estrés y sobrecarga al cuidador principal que por lo general recae en la madre del niño (a) que lo padece.

Así mismo, se observa que el personal de Enfermería ofrece apoyo a las madres sobre los cuidados de los niños (as) con problema de PCI de manera inconsistente y carente de afecto, acercamiento ante ese cuidador principal necesitado de soporte profesional. Por lo antes expuesto me planteo las siguientes interrogantes:

¿Qué significado le asigna el cuidador principal al niño con PCI a su cuidado?

¿Qué significado le asigna el cuidador principal al cuidado que le brinda al niño con PCI?

¿Qué significado le asigna el cuidador principal a las consecuencias físicas, emocionales y sociales que trae el cuidar un niño con PCI?

¿Qué significado le asigna el cuidador principal al apoyo que le brinda el personal de Enfermería?

1.2 PROPÓSITO DE LA INVESTIGACIÓN

Construir un modelo de cuidado para los cuidadores y su grupo familiar del niño (a) con Parálisis Cerebral Infantil (PCI).

1.3. Niveles de identificación de conceptos o temas y de conceptualización de datos

Del propósito se deriva los siguientes niveles referidos a la identificación de

conceptos o temas y a la conceptualización de los datos.

Nivel 1:

Develar el significado que le asigna el cuidador principal al tener un niño con PCI a su cuidado.

Nivel 2:

Interpretar el significado que le asigna el cuidador principal al cuidado que le brinda al niño con PCI.

Nivel 3:

Dilucidar el significado que le asigna el cuidador principal a las consecuencias físicas, emocionales y sociales que trae el cuidar un niño con PCI.

Interpretar el significado que le asigna el cuidador principal al apoyo que le brinda el personal de enfermería.

Nivel 4:

Construir el modelo de cuidado en base a los datos recolectados.

1.3 DELIMITACIÓN DEL ESTUDIO.

La presente investigación es de naturaleza cualitativa, realiza en la fundación Martins, San Diego, estado Carabobo Venezuela. Comprendida entre Enero a Agosto 2017 y estuvo dirigida a los cuidadores de niños con PCI.

1.4 JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN:

En la actualidad la PCI es la afección neuromotriz más común en los niños (as) siendo la primera causa de discapacidad infantil. El nacimiento de un niño (a) con esta enfermedad conlleva a un desequilibrio en la familia, especialmente cuando la noticia se produce de forma inesperada, es allí donde requiere que cada uno de los miembros debe acordar y participar en la solución del problema y a la adaptación de nuevas rutinas.

De esta manera, debe considerarse que cada familia es única y particular en cada sociedad donde debe respetarse su cultura, creencias y valores, así como la manera de enfrentarse ante la situación de estrés que puede generar la llegada de un niño con PCI, la culpa y tristeza pueden convertirse en sentimientos perturbadores y causar desordenes emocionales que atenten contra la salud familiar. También hay que tomar en cuenta que cuando uno de sus miembros se encuentra afectado, el resto del grupo familiar sufre el desequilibrio, por lo que se deben asumir nuevos roles basado en la unión y apoyo que beneficien de manera positiva a los integrantes de la familia ya que siempre ha sido el entorno más próximo al niño (a) con PCI.

La situación antes descrita, constituye un desafío personal para cada uno, en la medida que se consolide esta unificación, facilitara las vivencias de la situación que sentaran bases para la búsqueda de la armonía familiar anhelada. En ese sentido se deberá, inicialmente, evaluar el nivel de conocimiento sobre esta patología, el

cuidado y las necesidades particulares que ameritan estos niños (as) siempre dentro de un contexto integral, conllevan al desarrollo de investigaciones en las ciencias de la Enfermería sobre esta condición, de esta manera permita la comprensión más global del problema.

Este estudio consiste en una investigación innovadora, ya que existen muy pocas de esta índole en nuestra disciplina a nivel nacional y de esta manera le permitirá a la institución contar con un personal altamente capacitado para que proporcione una atención de calidad a estos niños (as) con PCI y a su grupo familiar, considerándose pertinente por su relevancia para la práctica, además se espera mejorar el conocimiento a través de realizaciones de investigaciones científicas del personal de enfermería para brindar un cuidado óptimo a estos niños (as) que padecen esta condición.

El presente estudio busca realizar un aporte con relación al cuidado que proporciona los Cuidadores a los niños (as) con PCI, mediante acciones que contribuyan a satisfacer las necesidades del usuario que están interferidas por problemas de salud, tales cuidados deben ser efectuados según un patrón que permitan evaluar su realización y a su vez, tomar medidas para el fortalecimiento de conductas positivas y corregir las debilidades que pudieran existir en la Enfermera (o) que cuida y el cuidador principal.

Por todo lo antes planteado, se hace necesario realizar la construcción de un

modelo, basado en el cuidado para los cuidadores y el grupo familiar del niño (a) con PCI. En este sentido, facilitará la crianza de su hijo por medio de una intervención oportuna desde nuestra disciplina.

CAPITULO II

DIMENSION TEORICA REFERENCIAL

*“Un ser pleno solo ocurre a través del CUIDADO
y así puede denominarse verdaderamente como un ser HUMANO”*

Waldow Vera Regina

En este capítulo se presentaran consideraciones sobre antecedentes de estudios o investigaciones previas de la temática correspondiente a lo que se ha dicho al respecto; así mismo lo explorado de lo que se ha expresado en relación a conceptos del cuidado humano, de la Parálisis Cerebral, sustentados en la dimensión teórica.

2.1 ANTECEDENTES RELACIONADOS CON LA INVESTIGACION.

A continuación se presentan algunos antecedentes que se relacionan con el presente estudio.

Internacionales

En la ciudad de Granada- España, Fernández y otros, realizaron una investigación titulada: Experiencias y Cambios en los Padres de Niños con Parálisis Cerebral Infantil: cuyo objetivo fue explorar el discurso y las experiencias de los padres con hijos diagnosticados de PCI en el momento del diagnóstico, así como en

los cambios producidos en diferentes aspectos de la vida. Estudio cualitativo fenomenológico, basado en la teoría fundamentada cuyo universo fueron padres y madres de niños diagnosticados con PCI, realizado en el hospital Clínico San Cecilio. Concluyendo que en la atención a niños con PCI es necesario incorporar y tomar en cuenta la problemática de los padres, especialmente en los primeros momentos del diagnóstico. El proceso de crianza de un hijo con PCI conlleva un gran número de cambios en la dinámica familiar por lo que se necesita abordarlos mediante una perspectiva global (18).

Este antecedente se relaciona con el presente estudio porque aborda el fenómeno en estudio, además las conclusiones orientan sobre abordaje del niño y la familia de manera integral.

Carranza, A. Marten y Otros, realizaron otra investigación titulada; familia del niño con parálisis cerebral: percepción sobre las orientaciones del equipo de salud, el objetivo de la investigación fue conocer como la familia de niños con PC percibe la transmisión de las orientaciones del equipo de salud para el cuidado con estos, utilizando un diseño de tipo cualitativo, exploratorio descriptivo, realizado en la ciudad Rio Grande-RS, Brasil. Encontró en la interpretación final de informaciones incongruencias entre las orientaciones dadas por el equipo de salud y las demandas presentadas por las familias al prestar cuidado a los niños con necesidades especiales. Concluyendo que se hace necesario un equipo de salud instrumentalizado para el cuidado integral, focalizado en las necesidades de esos niños y sus familias (19).

El presente antecedente se relaciona con la investigación de acuerdo al fenómeno de estudio ya que este se refiere específicamente a las orientaciones del equipo de salud a la familia para el cuidado del niño con PCI.

Así mismo, Dezotis y otros, en la Universidad de Parana- Brasil, realizaron una investigación descriptiva con abordaje cualitativo, titulado Apoyo Social a Familias de Niños con Parálisis Cerebral. El objetivo fue describir la experiencia de la familia del niño con PC en relación con la red de apoyo social. Realizada en la región Sur. Obtuvo como resultado que la red social de apoyo a la familia del niño con PC está compuesta por miembros de la propia familia, ya que estos son los más cercanos a ello. Esta familia sufre cambios en su rutina diaria, las experiencias adversas sentimientos y la búsqueda de la dimensión espiritual del niño son encontrados en las dificultades (20).

Este antecedente guarda relación con la temática planteada de los niños con problema de Parálisis Cerebral Infantil que es el tema de estudio de la presente investigación.

Nacionales

Así mismo, Jiménez, y Evies, en Naguanagua-Venezuela, realizaron una investigación titulada: Cuidados de Enfermería a niños (as) con Problemas de Hidrocefalia: una Perspectiva Fenomenológica. El objetivo fue interpretar el cuidado proporcionado por Enfermería a niños con problemas de hidrocefalia desde una

perspectiva fenomenológica. El diseño fue de tipo cualitativo y el mismo se realizó en el “Hospital Universitario Dr. Ángel Larralde”. Dentro de las consideraciones finales se encuentra: su cuidado, contexto familiar y el rol del profesional de enfermería en esta situación, donde se hace necesario proporcionar a la familia confianza a través de una interacción efectiva, bajo un tenor de afectividad y amor, vivenciando el cuidado como una forma de expresión, de relación con el otro ser (21).

Esta investigación se relaciona con el presente estudio a través de la similitud de la temática abordada. Ya que es importante la cohesión bajo un contexto afectivo que vivencie ese cuidado entre la familia y el profesional de Enfermería.

Del mismo modo, Cárdenas y Arenas, en San Carlos-Venezuela, realizaron una investigación sobre un Modelo de Cuidado de Enfermería y Familiar para la Práctica de la Lactancia Materna, el propósito del objetivo fue construir una aproximación de un modelo de cuidado de enfermería y familiar para la práctica de la lactancia materna exclusiva, a través de los hallazgos en los datos recolectados. El abordaje fue el paradigma cualitativo con la orientación filosófica del Interaccionismo Simbólico, utilizando el método de la Teoría Fundamentada en los Datos. Concluyó que el apoyo de la familia es esencial para que disminuya la ansiedad; factor importante y muy frecuente en estas madres. La lactancia materna es un proceso único que proporciona la alimentación ideal para los lactantes y contribuye a su crecimiento y desarrollo saludables; así mismo también reduce la

incidencia y la gravedad de las enfermedades infecciosas, así como disminuye la morbilidad y la mortalidad infantil (22).

A semejanza del presente estudio las autoras utilizaron la orientación filosófica del Interaccionismo simbólico y la utilización del método de la teoría fundamentada en los datos.

De igual manera, Duran y Salas, realizaron en el área metropolitana Caracas-Venezuela la investigación titulada: Familia y Discapacidad: Vivencias de Madres y Padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a. Tuvo como finalidad comprender la vivencia de maternidad y paternidad de las/los madres/padres de hijos/as ciegos/as y de las/los madres/padres de hijos/as sordos/as, con el fin de aportar elementos para la discusión sobre las estrategias de intervención psicológica familiar. La presente investigación es de naturaleza cualitativa, enmarcada en el paradigma constructivista; como estrategia, el estudio instrumental de casos. El método de producción de información fue la entrevista en profundidad a nueve padres y madres con un hijo/a ciego/a o sordo/a. El análisis del discurso de los participantes se realizó a través del método comparativo constante de la teoría fundamentada. Entre las contribuciones finales, los resultados señalan que el nacimiento de un/a niño/a con discapacidad es un evento traumático para la familia. La discapacidad del/a hijo/a produce un efecto diferente en las madres y en los padres, que tiene que ver con el impacto emocional y con las funciones que se atribuyen en la crianza. Las madres describen su experiencia cargada de exigencia y de múltiples labores debido a la discapacidad del/la hijo/a,

además se perciben como las cuidadoras principales. Los padres se mantienen al margen de la dinámica entre la madre y el hijo/a y se limitan a su función de proveedor económico. La mayoría interviene poco en la crianza; pero cuando lo hacen se perciben como igualmente responsables de los cuidados del/la hijo. Las características del/la hijo/a obliga a las familias a realizar cambios en la crianza y a la necesidad de ajustar expectativas sobre sus condiciones de vida y sobre el futuro (23).

Dicha investigación es relevante, para este estudio ya que utiliza la teoría fundamentada como análisis de los hallazgos encontrados a través de las vivencias de las informantes claves que son los padres de niños con discapacidad.

2.2 REFERENTES TEÓRICOS

Recorrido Histórico - Filosófico del Cuidado

En la actualidad, Enfermería es considerada como una disciplina profesional; y se ha afirmado que su esencia es el cuidado humano. Sin embargo algunos historiadores consideran que los cuidados han existido desde siempre como garantía para la sobrevivencia de la especie humana; y la labor de enfermería desde sus orígenes y durante muchos siglos, en la etapa doméstica, estuvo a cargo exclusivo de la mujer como la cuidadora de los hijos y de todos los miembros de la familia; e incluso en muchos casos, extendían estos cuidados a los vecinos, amigos y resto de la comunidad (24).

Con la filosofía cristiana emergió una nueva concepción del hombre que repercutió en la práctica del cuidar. Los principios del idealismo cristiano- igualdad, altruismo, caridad y misericordia tendrían impacto profundo y relevante en la práctica de enfermería. Siendo el altruismo, entendido como servicio desinteresado a la humanidad y la dedicación a los demás, sin esperar ninguna recompensa material o espiritual, el cuidado de los enfermos pobres o desvalidos se elevó a un plano superior y lo que era tarea del esclavo se convirtió en tarea y vocación sagrada (25).

Así mismo, el cuidado con interpretación filosófica se fundamenta con la condición humana y la ética del ser tomando en cuenta; y el entorno como elemento esencial de la salud. Ellos le permiten a la enfermera (o) orientar en el autocuidado de los pacientes y su familia, en el comportamiento humano, no solo en la enfermedad sino en aspectos como calidad de vida, y en el desarrollo de recursos para afrontar las distintas situaciones y alcanzar el bienestar (26).

Al tomar como referencia, de las distintas concepciones bases filosóficas y científicas, de la disciplina se pueden agrupar en seis escuelas: Escuela de las necesidades, de la interacción, de los efectos deseados, de la promoción de la salud, del ser humano unitario y del *Caring*. De allí, es necesario que dada la multiplicidad de las situaciones de salud, se orienten los cuidados reconociendo al ser humano en el seno de la sociedad y en todas sus dimensiones (físicas, sociales y culturales) (27). De tal manera que, el hombre como ser social no puede vivir fuera de una sociedad.

Así mismo, la filosofía tradicional Aristotélica ha definido siempre al ser humano como un animal racional y social (*zoon logon politikon*) (28). De tal manera, que necesita de la inserción social imprescindible para la prosperidad del hombre. Se cumple plenamente en la figura del hombre magnánimo (*megalopsychos*), que nada necesita de los otros; que da pero que no recibe; que es autónomo y no dependiente; y que si por azar recibe favores de alguien, se avergüenza, mientras que se enorgullece de los que él hace. Autores como MacIntyre afirman, (29) que el ser humano, precisamente debido a su componente animal, resulta un ser por naturaleza vulnerable y dependiente. Todos lo somos, y nadie es menos valioso, menos digno ni menos humano por su situación de dependencia. El respeto a la dignidad de la vida humana en toda su extensión, abarca el respeto a la vida de todos los seres humanos, y muy especialmente de las personas más vulnerables y dependientes.

Sobre este particular, en la dependencia hay alguien que da, que proporciona cuidados, y otro que los recibe. Ambos deben desarrollar virtudes propias sin las cuales la vida humana se degradaría. Las virtudes del dar son: la compasión, la benevolencia y beneficencia, la liberalidad, la justicia y la misericordia. Entre las virtudes del recibir estarán: la gratitud, la cortesía, la paciencia, y el propio reconocimiento de la dependencia sin ningún asomo de complejo (29).

Igualmente, MacIntyre (29), se refiere a la naturaleza incondicional del cuidado.

La clase de cuidado necesario para hacer de nosotros lo que hemos llegado a ser, razonadores prácticos independientes, tuvo que ser, para tener

eficacia, un cuidado sin condiciones, del ser humano como tal ... esta es la clase de cuidado que debemos o deberemos a los demás.

Dentro de esta perspectiva, el cuidado está ineludiblemente presente en diferentes corrientes filosóficas, donde el hombre es visto como ser social integrado a una comunidad, con lazos de familiaridad, con plena libertad de pensamiento y ubicado lucido, racional y poseedor de autonomía que puede conferir plena dignidad en su acción. En el cuidado encontramos la interacción entre la persona que da y que recibe, cada una con su papel en el desarrollo de las virtudes derivadas de esta acción y que deben traer como consecuencia tacita el enriquecimiento de la condición humana.

En otro orden de ideas, el cuidado, es interpretado por ser el estar-en-el-mundo como estructura originaria; lo que determina la forma cotidiana de *coestar* y *ser sí mismo* en el mundo, lugar de comprensión del ser, entendido como habitar en un entramado de relaciones se da existencialmente a priori “antes”, es decir, desde siempre, en todo fáctico “comportamiento” y “situación” del Dasein (30). La existencia de la persona es cuidada, energía y por tanto potencialidad de acción e incluso lo innato o instintivo por lo tanto, el propio cuidado del *Dasein* se desarrolla en un tiempo (31).

En otro sentido, Mayeroff, ve el alcance moral del cuidado como la ética de la responsabilidad, enfatizando que los valores se descubren en el cuidado y se articulan

con las respuestas humanas del ser. Por cuanto el origen de la vida es una característica fundamental de cuidado, la dignidad de la misma conlleva al respeto y a la búsqueda del bienestar; por ello el cuidado humano, es ayudar a otro a crecer, cualquiera sea ese otro, una persona, una idea, un ideal. Es decir, es una forma de ver el cuidado como el vehículo que ayuda el crecimiento de una persona o de una idea; y lo expresa así:

Ayudar a otra persona a crecer es por lo menos ayudarla a cuidar de alguna cosa o de alguien más allá de sí misma, implica darle coraje y ayudarla a descubrir y crear áreas propias de las cuales ella sea capaz de cuidar. Es también ayudar a otra persona a llegar a cuidar de sí misma a través del reconocimiento de su propia necesidad de cuidar y de volverse responsable de su propia vida (32).

Así mismo el cuidado como arte debe incluir el encuentro de miradas entre la enfermera (o) y el paciente, para que genere en la persona enferma la sensación de seguridad y confianza al percibir que sus pensamientos y sentimientos son mucho más importantes que su enfermedad. La comunicación es el elemento fundamental del cuidado, es la expresión de la vida misma y cuidar es un acto de vida (33).

Sobre este particular, Levinas refiere (34), que para admitir el trato con el “Otro” compatible con la trascendencia. El rostro es aquí algo distinto de los rasgos característicos de una persona, que se ofrecen a la mirada. No debe entenderse en su uso habitual, sino que tiene sentido desde el punto de vista ético:

“Yo me pregunto si se puede hablar de una mirada dirigida hacia el rostro, pues la mirada es conocimiento, percepción. Yo pienso más bien que el

acceso al rostro es, de entrada, ético”.

En relación, con la etapa técnica es el inicio de la Enfermería moderna y de la profesionalización de la actividad de cuidar. Una de las grandes figuras reivindicativas de la época es Florence Nightingale, que expresó su firme convicción de que el conocimiento de la Enfermería; no sólo su práctica era intrínsecamente distinta al de la ciencia médica. En este marco, definió la función propia y distintiva de la enfermera (o) (colocar al paciente en las mejores condiciones para que la naturaleza actúe sobre él) y defendió la idea de que esta profesión se basa en el conocimiento de las personas y su entorno (base de partida diferente a la tradicionalmente utilizada por los médicos para su ejercicio profesional) (35). Así mismo, Nightingale consideró que “la Enfermería es una vocación que requiere sujetos aptos e inteligentes a los cuales hay que remunerar por la calidad de su servicio” (36).

Finalmente, en la etapa profesional, en 1950 la Enfermería empieza a ser considerada profesión. Nace la evolución de los modelos y las teorías en Enfermería, transitado desde lo empírico-positivista a lo cualitativo, y que la profesión, disciplina y ciencia de Enfermería tiene un carácter fundamentalmente humanista y social. Esto no se ha reflejado a cabalidad en las investigaciones realizadas; se dio de manera sustancial, un desarrollo socio-histórico y epistemológico que influyó marcadamente en la disciplina durante los siglos posteriores (37).

Así mismo, **Meleis**, describe que el desarrollo estuvo enmarcado por el curso de etapas, entre ellas la Instrumental, Administrativa y Educativa, Investigativa, Teórica, Filosófica, y de Integración. La revisión de cada una de estas etapas muestra que la Enfermería ha sufrido significativos cambios y profundas transformaciones en la historia (38, 39,40).

Cabe destacar, que dicho conocimiento ha sido construido con el fin de dar respuesta a los fenómenos de interés y problemas presentes en la práctica profesional. Por ello, el cuidado humano es definido como una postura ética y estética frente al mundo, es un compromiso con el bienestar, con la preservación de la naturaleza, la promoción de las potencialidades de la dignidad humana y nuestra espiritualidad; es contribuir a la construcción de la historia, del conocimiento y de la vida. El comportamiento y las actitudes son entendidas como de cuidado: respeto, gentileza, consideración, confianza, solidaridad, ofrecimiento de apoyo e interés, etcétera (41).

A partir, de la década de los 60 y 70 Enfermería emerge con las teorías y modelos desarrolladas posibilitando nuevas formas de ver y pensar los fenómenos involucrados en la práctica, enfocando esencialmente el paciente y el cuidado, dentro del ambiente y las relaciones entre el ser cuidado y el cuidador, además del proceso de salud-enfermedad; esas teorías posibilitaron el desarrollo del pensamiento crítico, desencadenando cambios que llevaron el cuidado a centrarse en lo humano, poseedor de necesidades biológicas, psicológicas, sociales y espirituales (42).

Sobre este particular, **Carper**, propone cuatro patrones de conocimiento fundamentales: primeramente el empírico, que se traduce en la ciencia y metodología; seguido el ético, involucrando el conocimiento moral de la Enfermería dándole soporte a las elecciones frente a los dilemas valorativos y morales; el personal, que traduce un significado intrínseco al sujeto formado por las experiencias vividas; y finalmente el estético, que corresponde al arte de la Enfermería, expresado en el proceso de integración entre enfermera (o) y paciente (43).

Durante este breve recorrido histórico se evidenciaron aspectos importantes de la evolución de enfermería donde destacaba la mujer con vocación, amor que desde el hogar cumplía los cuidados a los hijos y a otros miembros de la familia. Al inicio las civilizaciones se basaban en principios altruistas y esmerada dedicación al servicio desinteresado a la humanidad, siendo en la etapa moderna a raíz de las guerras donde se reconoce la importancia y la necesidad de enfermeras con conocimiento científico en la forma de hacer ciencia y el modo de cuidar más humanizado; y de manera integral donde se ve influenciada con bases de filosofía y sentimientos éticos morales en los hospitales y en las comunidades.

Las referencias anteriores permiten, mencionar a **Marriner** (44), quien cita modelos de Enfermería de relevancia histórica que sustentan está relacionada investigación, basada en un Modelo de Cuidado para los Cuidadores y el grupo Familiar del Niño con PCI.

Se hace referencia, a la teorizante **Orem**, quien basa su *Teoría del Déficit de Autocuidado*. Y plantea que la enfermería es una acción humana; los sistemas enfermeros son sistemas de acción formados (diseñados y producidos) por enfermeras mediante el ejercicio de la actividad propia, para personas con limitaciones derivadas o asociadas a su salud, en el autocuidado o en el cuidado dependiente.

En su modelo identificó: 1. La teoría de autocuidado, que describe el porqué y el cómo las personas cuidan de sí mismas. 2. La teoría de déficit de autocuidado, que describe y explica cómo la enfermería puede ayudar a la gente. 3. La teoría de sistemas enfermeros, que describe y explica las relaciones que se debe mantener para que se produzca el cuidado enfermero.

De acuerdo a las ideas anteriores, esta teoría intenta brindar conocimientos científicos y servir de campo de práctica a los profesionales de la enfermería, para ofrecer una calidad de atención en cuanto al cuidado dependiente de manera estructurado y organizado; particularmente relacionado en el niño con PC y su grupo familiar.

Así como, **Mercer** ajusta su teoría intermedia en la *Adopción del Rol Materno Convertirse en Madre*, y se centra en el proceso de unión al niño y a la identidad o verse a uno mismo en el rol o sentirse cómodo con él. De allí, plantea el movimiento hacia el estado personal en el cual la madre experimenta un sentido de armonía, confianza y competencia en la realización del rol. Es el punto final para la adopción

del rol materno: la identidad materna. Por lo tanto, esta teoría ayuda a simplificar un proceso muy complejo, potencian la comprensión y hacen que la contribución sea extremadamente valiosa para la educación enfermera.

En el mismo orden de ideas, propone la necesidad de que los profesionales de enfermería tengan en cuenta el entorno familiar, la escuela, el trabajo, la iglesia y otras entidades de la comunidad como elementos importantes en la adopción de este rol; el cual es entendido como un proceso interactivo y evolutivo que se produce durante cierto periodo de tiempo, en el cual la madre involucra una transformación dinámica y una evolución de la persona mujer en comparación de lo que implica el logro del rol maternal.

Referente a la profesión de Enfermería **Mercer** la define:

La Enfermería es una profesión dinámica con tres focos principales: fomentar la salud y prevenir la enfermedad, proporcionar cuidados a quienes necesitan asistencia profesional para conseguir su nivel óptimo de salud y funcionamiento e investigar para mejorar la base del conocimiento para proporcionar un cuidado enfermero excelente. Las enfermeras proporcionan asistencia sanitaria a individuos, familias y comunidades. Después de valorar la situación y el entorno del cliente, la enfermera identifica los objetivos con él, le proporciona asistencia a través de la formación y del apoyo, proporcionando cuidados al cliente incapaz de proporcionárselos él mismo, y se interpone entre el entorno y el cliente.

Por otro lado, **Barnard, (45)** basa su teoría en la *Interacción y Adaptación Padres-Hijo*: determina que el sistema padres-lactante tiene influencia de las características de cada uno de los miembros, estas se modifican para satisfacer las

necesidades del sistema mediante la adaptación del comportamiento. La interacción entre el padre o madre (cuidador) y el niño según el modelo se da mediante cinco señales y actividades: *Claridad de los mensajes del niño*, allí demuestran signos de varias clases: (sueño, alegría, alerta hambre y saciedad) el cual facilitará a los padres a conocer los cambios oportunos en su actitud. *Respuesta del niño al cuidador*: el niño envía a los padres señales y ellos a su vez leen la conducta de los padres para adaptarse y asumir su propia conducta. *Sensibilidad de los padres a las señales de los niños*: Los padres, igual que los niños, deben ser capaces de leer con precisión las señales que se comunican para modificar su actitud en el sentido oportuno. *Capacidad de los padres para aliviar el malestar del niño*: Algunas señales enviadas por el niño indican la necesidad de que los padres le ayuden. La eficacia que estos demuestran para aliviar las tensiones de sus hijos depende de varios factores. En primer lugar han de darse cuenta de la existencia de estas tensiones. Después han de conocer la acción adecuada que puede mitigarlas. Por último, deben estar en buena disposición para poner en práctica este conocimiento. *Actividades de los padres que fomentan el crecimiento social y emocional*: La capacidad para emprender actividades que fomenten el crecimiento social y emocional depende de la adaptación global de los padres. Estos han de ser capaces de mostrar afecto al niño, de comprometerse en interacciones sociales como las que se asocian a la alimentación.

Además, propone evaluación del crecimiento y desarrollo de los niños, la relación materna infantil; plantea que el ambiente puede influir de manera favorable

en la evaluación de los niños y las familias. Cabe resaltar que el cuidado de enfermería posee unas características bien particulares como son: claridad, sencillez, generalidad, precisión empírica y consecuencias deducibles sobre la interacción para valorar la salud de los niños (as) durante el crecimiento, donde la clave principal es la comunicación entre padres e hijos y su entorno.

Los aspectos considerados en el cuidado de Enfermería con respecto a la interacción y adaptación padres-hijo, se debe realizar desde las esferas biopsicosocial y espiritual, tomando en cuenta la influencia que tiene el entorno en el crecimiento y desarrollo del niño y su grupo familiar. Por lo tanto, esta teoría se adapta a esta investigación, debido a que ser madre es un proceso complejo, debe aprender a conocer la condición especial de su hijo por medio de señales intuitivas, de allí la participación oportuna de un profesional de enfermería que ayude con conocimientos sólidos y facilitando la comprensión del manejo.

En este mismo orden de ideas, **Leininger** refiere en su *Teoría de la Diversidad y de la Universalidad de los Cuidados Culturales*, que los cuidados transculturales, que se centra en los fenómenos y actividades de asistencia a los seres humanos, con la finalidad de apoyar, facilitar o capacitar a las personas, ayudando a los grupos a mantener o recuperar su bienestar (o su salud), de manera beneficiosa y dotada de sentido cultural, para auxiliar a la hora de afrontar la discapacidad o la muerte (46), al describir el cuidado transcultural de Enfermería, esta autora demuestra un compromiso personal y profesional en el acto del cuidar y que acompaña a la

persona, familia, grupo o comunidad, en sus experiencias de salud, manteniendo la dignidad de ellos y respetando sus diferencias. Así mismo, considera una necesidad humana esencial para el completo desarrollo, el mantenimiento de la salud y la supervivencia de los seres humanos en todas las culturas del mundo, lo cual es la esencia de la Enfermería.

Pertinente es señalar a **Meleis**, (47) en su *Teoría de Transiciones*, demuestra un compromiso personal y profesional en el acto del cuidado y que acompaña a la persona, familia, grupo o comunidad, en sus experiencias de salud, manteniendo la dignidad de ellos y respetando sus diferencias. Para esta teorista los cuidados son el elemento esencial y distintivo de la disciplina de la Enfermería. Se considera, que la planificación de embarazos y procesos implicados para llegar a ser padres y dominar los roles de la crianza se centran en la comunicación e interacción de los cónyuges en la planificación efectiva o no del número de hijos en las familias. Posteriormente, las investigaciones se centraron en personas que no hacen transiciones saludables y el descubrimiento de intervenciones que la facilitarían, donde el Interaccionismo simbólico tuvo un papel importante al conceptualizar el mundo simbólico que modela interacciones y repuestas.

En tal sentido, se destaca que las transiciones son concebidas como un estado de salud diferente a la vida. En su modelo, al hablar de las condiciones que hacen problemática la transición de roles, deja expuestas sus creencias cuando dice: “al nivel de salud y enfermedad los cambios repentinos que van de la salud a la

enfermedad; cambios graduales de la enfermedad a la salud o de la enfermedad a una minusvalía permanente con la cual el paciente deberá vivir. Todos estos cambios del rol implican una serie de cambios en cadena” (47).

A la luz de los aspectos señalados, esta teoría moldeable a diferentes situaciones, tiene utilidad en momentos críticos tales como: diagnósticos, transición salud-enfermedad y cuidadoras familiares. Brinda a través de la valoración, la comprensión de las vivencias personales e individuales y permite adecuar el tratamiento terapéutico a esas necesidades particulares y a su vez facilitar la adaptación al cuidador de niños con PC y su grupo familiar, a un entorno saludable.

En el mismo orden de ideas, se considera que ayudando al prójimo, el cuidador puede crecer y realizarse aún más como persona, siempre y cuando los valores morales estén inmersos en ese proceso, entonces podemos decir que el cuidado refleja un sentido estoico y de inspiración, atención y solicitud; lo cual ayuda al ser, a buscar el significado de sus vidas (48). Dentro de esto, es importante hacer referencia a que no todas las personas están capacitadas para dar buenos cuidados. El cuidador ha de incorporar una serie de actitudes para desempeñar bien su labor, entre las que el autor señala: conocimiento, alternancia del ritmo, paciencia, honestidad, confianza, humildad, esperanza y coraje (49).

Se considera, en la necesidad de los valores, cuidar con respeto a los cuidadores y/o familiares con amabilidad y honestidad. El cuidador ha de

incorporar una serie de actitudes para desempeñar bien su labor, entre las que autores señalan: conocimiento, alternancia del ritmo, paciencia, honestidad, confianza, humildad, esperanza y coraje para el abordaje de manera integral a los niños con PC y su grupo familiar.

El Papel Protagónico de la Familia como Cuidador Principal del Niño (a) con Parálisis Cerebral Infantil.

Sobre este particular, la familia posee una significación positiva para la sociedad y en tal sentido ella misma es un valor. Es el primer grupo de referencia para cualquier ser humano y constituye el mejor ambiente para el desarrollo personal del individuo. Por lo tanto, la familia se considera la unidad fundamental del ser, debido a que lo inicia a tener una identidad, donde se aprende valores, principios y las creencias; lo que permite su identificación ante la sociedad.

Autores como Tapia, refiere a la familia como:

Un conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, entre otras) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutina (50).

El funcionamiento familiar debe ser considerado como una categoría dialéctica, dinámica, desde donde poder valorar a la familia, mediada por los procesos de cambio, transformaciones que se producen al interior de las familias, donde siempre se debe apuntar al crecimiento de cada uno de sus miembros y la continuidad, para

que se logre estabilidad, armonía si se considera que su rol es determinante en la formación de los niños, sobre todo desde las relaciones intrafamiliares se va forjando la personalidad de los niños, sus convicciones, modos de hacer y ser. Por tanto, la funcionalidad o disfuncionalidad familiar favorece o afecta el normal desarrollo de la socialización de los niños (51).

La familia es el eje central del proceso de cuidado del cuidador, ellos ocupan un lugar intermedio entre el cuidador y el enfermo, no están directamente con este pero si ven la dinámica de la relación. De tal manera, que pueden tener una perspectiva alterna al igual que el equipo de salud pero desde un lugar afectivamente más próximo dado que comparten preocupaciones y cuidados similares (52).

De tal manera, la familia emocionalmente sólida proporciona al niño (a) con necesidades especiales la estabilidad para permitirle desarrollarse aún con sus limitaciones, adaptarse a su entorno; sea este escolar o familiar; interrelacionarse con sus iguales, adquirir conocimientos, descubrir habilidades y potenciarlas. Por ello esta investigación nos muestra un panorama más amplio sobre las familias y particularmente familias de niños (as) con necesidades de cuidados especiales (53).

Por cuanto, la familia debe ser vista desde una perspectiva holística, lo que nos va a permitir conocer y comprender los fenómenos del individuo y su contexto social (54). Es imposible ignorar que cada día nacen niños con discapacidad, unos por accidente y otros por enfermedades que dejan secuelas, en este caso la PCI,

integrándose de esta manera al grupo de la discapacidad, lo cual genera una conmoción en la sociedad y en la familia, que afronta una crisis a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico (53).

Por consiguiente, toda discapacidad actúa como un elemento desestabilizador de la dinámica familiar y produce un impacto psicológico y un bloqueo emocional. Para los padres, desaparece transitoriamente de su mundo cualquier otra realidad que no sea la de su hijo, por lo cual utilizan diferentes mecanismos de afrontamiento y reacciones emocionales que afectan a ellos como pareja, a su relación con el niño o niña con necesidades especiales, además con el resto de miembros de la familia en su entorno social y laboral (55).

Dentro de este marco de ideas, tener un niño (a) con PCI, implica aceptar que no sólo hay que criarlos y educarlos, sino que también van a requerir de asistencia especial, ya que estos niños (as) presentan un déficit psíquico y/o físico, que conlleva un conjunto de desviaciones en su desarrollo (56). Si bien es cierto, la familia es el pilar fundamental sobre el que se desarrolla el individuo, donde crece, aprende valores y se relaciona con los demás. Donde aprende a recibir y a dar, de ahí que se haya visto la necesidad de fortalecer el trabajo con la familia. “De las diversas influencias socializadoras, los padres o tutores ejercen los efectos más poderosos sobre la mayor parte del desarrollo social de los niños.

Rol Histórico y Actual del Cuidador Principal de los Niños con Parálisis

Cerebral Infantil

La palabra cuidado viene del vocablo *Sorge*, que a veces se traduce como preocupación, y otros autores siguiendo a *Gaos*, lo vierten en cura. Heidegger dirá que el cuidado es el ser de la existencia. En la fábula de *Hyginus*, se plantea que la cura dio forma al hombre y que por ello, la cura, debe poseer al hombre, a lo largo de su existencia. En Seneca el bien del hombre se realiza en la cura (57). Para los antiguos Griegos, el cuidado de si tenía relación con la vivencia espiritual y hacía referencia a una serie de prácticas que debían extenderse a lo largo de la vida, se consideraban principios universales que debía tener todo el mundo, el cuidado de si o el ocuparse de la justicia eran sinónimos (58).

De esta manera, se destaca como la cura ha estado presente a lo largo de la existencia del hombre, de tal modo que la vida no se concibe sin cuidado, es decir cuidar de sí y a su vez recibe cuidado de otros; en nuestro caso, que el cuidador principal se define como “aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo medido en número de horas al día al cuidado de dicho enfermo (59). El cuidador, como lo entendemos en materia de dependencia, es la persona que facilita la vida y complementa la falta de autonomía de una persona dependiente, ayudándola en sus tareas diarias como aseo, alimentación, desplazamiento, entre otras (60).

Sobre este particular, en la práctica se evidenciaba cuando el sujeto se retiraba

en sí para auto examinarse y aplicarse prácticas de sanación y curación; así reivindicaba sus derechos, rendía culto a sí mismo, se auto complacía (61). Por lo antes expuesto, el cuidador es el protagonista en su cuidado. Él cuidador tiene una vida precedente que puede estar afectada por el diagnóstico de condición crónica de su otro familiar (62). El diagnóstico de enfermedad crónica y el verse enfrentado a un nuevo rol genera crisis en el cuidador, esto expresado en percepción de pérdida de control y vulnerabilidad. El cuidador debe asumir su rol en virtud de algunas condiciones que lo hacen idóneo para ejercer tal función. Dentro de éstas suelen estar el tipo de vinculación laboral, el género, el estado civil y la tradición como cuidador al interior de la familia (63). A veces los cuidadores son reacios a esta última práctica de cuidado, porque consideran que otra persona no tiene la misma experiencia que ellos o que el enfermo no va a sentirse bien (62).

Por lo antes planteado, termina asumiendo el rol cuidador de manera impuesta, aunque no sea percibida por sí ni por su familia. El acto de cuidar se convierte en obligación, por la necesidad de contar con alguien que asuma el cuidado de la persona en situación de condición especial. En principio, asumir el rol de cuidador genera sentimientos adversos, los cuales se relacionan con la percepción de vulnerabilidad y no por inconformismos o frustraciones asociadas al acto de cuidar (64). Los padres que en su gran mayoría son los cuidadores deben armonizar los esfuerzos por el cuidado de su hijo, como a la atención de sus propias necesidades y las de su familia. Esto es difícil de conseguir, ya que les preocupa descuidar a su

cónyuge y a sus otros hijos, pero, a su vez, les preocupa pasar menos tiempo con el enfermo (65).

Es decir, que toda esta situación de cuidar a un niño con PCI, va a repercutir en la vida diaria del cuidador por no sentirse preparado para asumir un nuevo rol. Supone cambios en la dinámica familiar, tristeza, sentimientos de culpa o frustración, aislamiento, estrés y/o desesperanza. Situación que, sumada a la falta de preparación, la inseguridad, la percepción de descontrol y la adversidad, afectan el bienestar físico del cuidador.

Consideraciones Teóricas sobre la Parálisis Cerebral Infantil

Ya desde tiempos remotos se describían figuras y textos referidos a personas con PCI; en los momentos Egipcios se hallaron figuras que disimulaban la diplejía espástica. Así otros casos en los escritos de los antiguos griegos; y el Nuevo Testamento cita “el mendigo, lisiado en el vientre de su madre” acto de los Apostoles, 3:2. Rafael y Poussin artista del Renacimiento, pintaron individuos con deformidades representativas de PC. Freud describió la PCI en 1843 y Osler en 1889. En 1862 el cirujano ortopédico William Jhon Little presentó en Londres un grupo de niños con anormalidades en el tono muscular y desarrollo, lo cual relacionó con dificultades obstétricas, describiéndolas como “rigidez espástica” (66).

En la actualidad la PC describe un grupo de trastornos del desarrollo, del movimiento, la postura y la coordinación, secundarios a problemas progresivos que

comprometen el desarrollo temprano del encéfalo (durante el periodo fetal, en el lactante y en la primera infancia). El trastorno motor se suele asociar con alteraciones de la sensibilidad, el razonamiento, la comunicación, la percepción, la conducta o cualquier combinación de ellas o con un trastorno convulsivo, que contribuyen aún más a limitar la actividad y la participación (67).

En ese mismo sentido, el riesgo de desarrollar PCI es mayor en recién nacidos de muy bajo peso (800 g.) y de muy baja edad Gestacional (< 26 semanas); así, la prevalencia de PC en una población no es solo un problema de tipo médico o de enfermería, sino es también una condición social, económica y humana (4). Aun no es posible identificar una causa definitiva en muchos casos de PC; y cuando se puede establecer una causa, en general es de origen prenatal, que no solo es el bajo peso al nacer; otros como la leucomalacia periventricular (necrosis de la sustancia blanca cerca de los ventrículos laterales), la hidrocefalia, las malformaciones congénitas y la encefalopatía neonatal (convulsiones recurrentes, hipotonía, coma) se asocian entre otras con el desarrollo de PC (67).

La PC se puede clasificar de acuerdo con el tipo, la distribución y la gravedad de las anomalías motoras. Este sistema de clasificación se puede simplificar en tres categorías: **Espástica** (compromete los tractos piramidales), **Discinética** (compromete los tractos extrapiramidales) y **Mixta** (compromete ambos). En esta investigación abordaré a los niños (as) con PCI de tipo Diplejía Espástica Congénita. Afectación motora bilateral, con miembros inferiores más afectados que los

superiores. Siendo la forma más común de PCI (40% del total) (67).

En cuanto a la **PC Espástica**: Los signos físicos de este tipo de parálisis son: reflejos extensores aumentados, aumento del tono muscular y con frecuencia: debilidad muscular. Hay diferentes tipos:

Hemiparesia: Se presenta un lado afectado y en la mayoría de los casos dentro de este lado, la parte más afectada es el miembro superior. Los músculos faciales suelen estar sanos. Las extremidades paréticas suelen ser más delgadas y cortas debido a la afectación del lóbulo parietal. La afectación de éste también produce, habitualmente, disminución de la estereognosia y la discriminación del tacto. Tienen un tipo característico de espasticidad: tono aumentado en gemelos, tendones del hueso poplíteo y aductores de cadera. Así su patrón es: pie invertido con flexión plantar, rodilla semiflexionada y pierna aducida. En el miembro superior el tono aumentado tiende a estar en aductores y rotadores internos de hombro, flexores de codo, muñeca y dedos. En los casos moderados puede no observarse a simple vista pero sí a la hora de un esfuerzo/estrés, por ejemplo: correr. Es necesario observar si se produce una falta de visión bilateral que afecta a la mitad derecha o izquierda del campo visual de ambos ojos, que indicaría lesión en área temporal y occipital.

Tetraparesia: Espasticidad en las cuatro extremidades, denominándose “hemiplejía doble”, aunque normalmente están más afectados los miembros inferiores, (MMII) que se manifiesta con el patrón de “piernas en tijera”, debido a la

tensión de los aductores de la cadera; y esto tiende a ser un obstáculo para la marcha. Están afectados los dos hemisferios cerebrales. Cursan con disartria y la deglución puede estar alterada, y presentan labilidad emocional.

Diplejía Espástica: Afectación de las cuatro extremidades, aunque es mucho menor la de las superiores. No es difícil diferenciarlas de la tetraparesia, pero cuando la afectación de los miembros superiores (MMSS) es mínima cuesta diferenciarla de la paraparesia. Ése es el tipo más habitual de las PCI.

Paraparesia: Casi nunca aparece, cuando lo hace se caracteriza por tensión de los aductores, rotadores de cadera, gemelos, y reflejos aumentados en los MMII, sin embargo los MMSS son totalmente sanos.

Monoparesia y Tri paresia: Son estados raros. Se caracteriza por una afectación leve de todas las extremidades excepto una, o una afectación más marcada de tres extremidades y una leve, respectivamente. Cuando sólo hay una extremidad afectada suele ser, normalmente, un brazo.

Al respecto la ***PC Discinética*** (*extrapiramidal o atetósica*): Se caracteriza por la presencia de movimientos discinéticos (*involuntarios y anormales*) producidos por los ganglios basales. Estos movimientos desaparecen durante el sueño y se agravan con el estrés. Suelen ser lentos y vermiculares. Afectan a todas las extremidades, incluidos el cuello, cara y lengua. Por ello puede haber una hipertrofia de algunos grupos musculares, con marcada diferencia en hombro y cuello.

PC Atáxica: Es el menos común de todos los tipos. En este trastorno los niños cursan con *fenómenos atáxicos*: marcha de amplia base y movimientos repetitivos y rápidos. También cursan con descomposición de los movimientos de las extremidades superiores al coger objetos. La ataxia leve/moderada es rehabilitable y suele haber mejoras funcionales con el tiempo.

PC Hipotónica: En la mayoría de los casos la hipotonía es la primera fase de la evolución hacia otros tipos de PCI. Se caracteriza por: debilidad muscular, excesiva flexibilidad e inestabilidad postural. Estos síndromes fundamentales se asocian a diferentes tipos de trastornos: discapacidad intelectual, alteraciones del desarrollo neurológico, epilepsia, discapacidad intelectual, trastornos visuales, deterioro del lenguaje, discapacidad auditiva, falta de crecimiento, osteopenia, trastornos respiratorios, ortopédicos y urinarios.

Según la discapacidad que generen los síndromes expresados se clasifica a estos pacientes en; **Afectación leve:** Dificultad para la coordinación y el movimiento y las limitaciones son más evidentes en actividades motoras superiores (correr, saltar, escribir...). **Afectación moderada:** Limitaciones funcionales en la marcha y sedestación, manipulaciones... Con el paso del tiempo necesitan material adaptado y asistencia para realizar las actividades propias de su edad. **Afectación grave:** La actividad independiente está restringida, no hay control completo del equilibrio y poca habilidad manual y **Afectación profunda:** Capacidad motriz reducida incluso

para movimientos básicos como es el cambio postural). Necesitan asistencia para prácticamente todo. No pueden utilizar comunicación alternativa. Este grado de afectación suele ir asociado a problemas cognitivos (68).

Evidentemente el profesional de Enfermería, debe poseer un conocimiento fisiopatológico sobre la etiología, clasificación, cuadro clínico de las PCI, para profundizar en el manejo de técnicas y habilidades, y de esa manera poder orientar al cuidador principal. Igualmente, es un actor fundamental de la salud, que puede ofrecer unos cuidados integrales al niño (a) y su familia, de acuerdo con sus necesidades y condiciones culturales. Siempre tomando en cuenta al ser humano para proteger, promover y preservar, ayudando a la gente a encontrar significado en cuanto al sufrimiento y el dolor y cualquier tipo de padecer. Es también ayudar a otra persona para obtener auto conocimiento control y auto curación; y hacer que se restablezca en su armonía interna, independiente de las circunstancia externas.

El Cuidado Humano y el Cuidado Transpersonal trasladan una perspectiva ontológica del ser para llegar a ser humano dignamente. El Cuidado Transpersonal busca abarcar al espíritu o alma de aquellas personas, a través de los procesos del cuidado y sanación, que se extienden más allá del auto- ego e irradian hacia conexiones más profundas con el otro, el medio ambiente, la naturaleza y el universo. El Cuidado Transpersonal llama por una autenticidad del ser y llegar a ser, una habilidad para presentarse como el yo y el otro en una mutualidad reflexiva del ser. Entonces la Enfermera (o) tiene la habilidad para centrar la conciencia y la

intencionalidad en el cuidado, sanación, e integridad (69).

En otras palabras, el recurso humano en salud está comprometido con el acto de cuidar, en el cual no sólo se calma el dolor ocasionado por un desorden fisiológico, sino también el dolor ocasionado por el desorden social, la indiferencia, la soledad y el silencio espiritual, evidencia del estado de la sociedad del consumo y la superficialidad. De aquí que sea importante insistir en el “cuidado” con sentido ético, humano, mediante una adecuada comunicación con el paciente y su familia, desarrollando actitudes y prácticas acorde a la misión y visión institucional (70). Por lo tanto, brindar atención ya sea personal o social es una virtud para la integración de los valores de la profesión de enfermería. Al respecto, el ser humano debe ser visto como una totalidad (cuerpo, alma, mente y espíritu). Bajo esta visión antropológica holística, Fílon un filósofo de la antigüedad da a conocer la condición humana en cuatro dimensiones:

Soma (basar): La dimensión corporal; alma (nephesh): dimensión psíquica; nous: La conciencia sin objeto, la dimensión noética de la psiquis en paz y, finalmente el soplo (rouah, pneuma): o dimensión espiritual. La salud plena para los terapeutas se refiere al cuerpo, al alma y al nous cuando son habitados por el Espíritu; es la transparencia de lo esencial, en lo existencial (71).

Es por eso, que la relación enfermera (o) con conciencia del cuidado es entrar en la conciencia o campo fenomenal de otra persona y ser capaz de identificar su condición (a nivel de espíritu, o alma), de tal manera que la persona cuidada tiene un alivio de sentimientos, pensamientos y tensión (5). Entonces para poder entender el

momento de cuidado es importante describir que se entiende por conciencia del cuidado y como entender esa conciencia cuando se refiere a Cuidado Humano desde el punto de vista transpersonal y ser capaz de identificar su condición en una esfera espiritual. “el cuidar es inherente al ser humano. Para que el cuidado realmente se de en plenitud, la Enfermera (o) debe agregar expresiones de interés, consideración, respeto, sensibilidad demostradas en sus palabras, tono de voz, postura, gestos y modos de tocar”. Desde la perspectiva de Boff, “cuidar es más que un acto, es una actitud para con el otro, un "modo de ser" que presenta las intenciones, las expectativas y las necesidades de ser y estar inserto en un Ethos en la realidad concreta del mundo. Un Ethos contempla un conjunto de principios, reglas, rutinas, que transculturalmente, rigen el comportamiento humano para que este humano sea un ser consiente, socialmente libre y responsable por sus actos y por sus actitudes” (72).

Para la profesión de Enfermería, cada día es un compromiso mejorar la atención a las personas, mantener su dignidad e integridad. En esencia, los enfermeros (as) tienen un compromiso social de ayudar y enseñar al grupo familiar, desde su contexto cultural, a alcanzar un alto nivel de bienestar, sanación y descubrir nuevos significados a través de la propia experiencia.

2.3 BASES LEGALES QUE SUSTENTAN LA PROTECCION DE LOS NIÑOS (AS).

Desde el punto de vista legal la Constitución de la República Bolivariana de

Venezuela (73), establece en su Artículo 3: “Un estado social de derecho y justicia y tiene como fin esencial la defensa y desarrollo de la persona y el respeto a su dignidad”. Igualmente establece en este marco jurídico que los niños (as) son sujetos plenos de derechos, reconocidos en artículos tales como:

Art. 20: Derecho al desarrollo de la personalidad, Art. 21: Igualdad ante la ley y no discriminación, Art. 83: la salud Como derecho social fundamental y parte del a la vida Y el Art. 84: la creación por parte del estado de un sistema público nacional de salud, regido por los principios de gratuidad, universalidad, equidad, integralidad, integración social y solidaridad, incorporando la participación social protagónica de la comunidad.

Lo contemplado en el marco jurídico y político de las bases para la atención integral de los niños (as), tal como se describe en la constitución de la República de Venezuela en su artículo 78 que señala lo siguiente:

Los niños, niñas y adolescente son sujetos plenos de derecho y estarán protegidos por la legislación, órganos y tribunales especializados, los cuales respetaran, garantizaran y desarrollaran los contenidos de esta Constitución, la Convención sobre los derechos de Niño y demás tratados internacionales que en esta materia haya suscrito y ratificado la Republica. El estado, las familias y la sociedad aseguraran, con prioridad absoluta, protección integral, para lo cual se tomara en cuenta su interés superior en las decisiones y acciones que les conciernan. El estado promoverá su incorporación progresiva a la ciudadanía activa, y creara un sistema rector nacional para la protección integral de los niños y niñas y adolescentes.

Los artículos antes mencionados, se citan en el presente estudio, porque el cuidado humano garantiza la defensa, respeto a su dignidad, derecho social y a la

vida; además con el mismo, se pretende la construcción teórica de naturaleza ontológica, axiológica y epistemológica del cuidado de los niños y niñas, que les permita incorporarse de manera protagónica a la comunidad, regida por los principios de gratuidad, universalidad, equidad, integralidad y solidaridad.

Se toman como referentes la Ley Orgánica para la Protección del Niños Niñas y Adolescentes, (74) que en su Artículo 27 plantea: “Los Estados parte reconocen el derecho de todo niño a un nivel de vida adecuado para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social”.

Esta misma ley plantea en su Artículo 29 que:

Todos los niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales tienen todos los derechos y garantía consagrados y reconocidos por esta ley, además de los inherentes a su condición específica. El estado, las familias y la sociedad deben asegurarle el pleno desarrollo de su personalidad hasta el máximo de sus potencialidades, así como el goce de una vida plena y digna.

El estado, con la activa participación de la sociedad, debe asegurarles:

- a) Programas de asistencia integral, rehabilitación e integración
- b) Programas de atención, orientación y asistencias dirigidos a su familia
- c) Campañas permanentes de difusión, orientación y promoción social dirigidas a la comunidad sobre su condición específica, para su atención y relaciones con ellos.

Del mismo modo, esta misma ley plantea en su Artículo 41 que:

Todos los niños y adolescente tienen derecho a disfrutar del nivel más alto posible de Salud Física y Mental. Asimismo tienen derecho a servicios de salud, de carácter gratuito y de la más alta Calidad, especialmente para la prevención, tratamiento y rehabilitación de las afecciones de la salud.

En este sentido, el Cuidado Humano garantiza la calidad de atención que se brinda a los niños (as) y el conocer el significado que ellos le atribuyen a este, mejora la calidad.

Además, la Ley Orgánica para la Protección del Niño, Niña y Adolescente, en sus Artículos 10, 11, 50, 137, indica que:

Artículo 10: Niños y Adolescentes Sujetos de Derecho: Todos los niños y adolescentes son sujetos de derecho, en consecuencia, gozan de todos los derechos y garantías consagrados a favor de las personas en el ordenamiento jurídico, especialmente aquellos consagrados en la Convención sobre los derechos del niño.

Así como en su Artículo 11: *Derechos y Garantías Inherentes a la Persona Humana*, el cual señala:

Los derechos y garantías de los niños y adolescentes consagrados en esta Ley son de carácter enunciativo. Se les reconoce, por lo tanto, todos los derechos y garantías inherentes a la persona humana que no figuren expresamente en esta Ley o en el ordenamiento jurídico

Es conveniente aportar, la ley para protección de las familias, la maternidad y la paternidad. En el artículo 5 se refiere: a la igualdad de derechos y deberes entre los y las integrantes de las familias.

El principio de igualdad de derechos y deberes entre las y los integrantes de las familias constituye la base del ejercicio del principio de la responsabilidad compartida y la solidaridad familiar, y su cumplimiento contará con el apoyo del Estado y sus órganos; y promoverán políticas, programas, proyectos y acciones dirigidas a apoyar dichos principios.

Del mismo modo, esta misma ley plantea en su Artículo 11

Educación y capacitación que:

La madre y el padre o la persona que tenga la responsabilidad de las familias tienen el deber de educarse y capacitarse para su participación en actividades socio productivo, para lo cual el Estado, a través de diversos incentivos, promoverá su incorporación a programas educativos y de capacitación.

Finalmente, las consideraciones sobre la Ley para las personas con discapacidad. (76) En su artículo 1:

La presente Ley tiene por objeto regular los medios y mecanismos, que garanticen el desarrollo integral de las personas con discapacidad de manera plena y autónoma, de acuerdo con sus capacidades, el disfrute de los derechos humanos y lograr la integración a la vida familiar y comunitaria, mediante su participación directa como ciudadanos y ciudadanas plenos de derechos y la participación solidaria de la sociedad y la familia. Estas disposiciones son de orden público.

Además en Artículo 4. Referente a los principios se han transcrito en normas positivas para mantenerlos actuales en la sociedad como un modelo político, económico y cultural que reconoce a estos:

Los principios que rigen las disposiciones de la presente Ley son: humanismo social, protagonismo, igualdad, cooperación, equidad, solidaridad, integración, no segregación, no discriminación, participación,

corresponsabilidad, respeto por la diferencia y aceptación de la diversidad humana, respeto por las capacidades en evolución de los niños y niñas con discapacidad, accesibilidad, equiparación de oportunidades, respeto a la dignidad personal, así como los aquí no enunciados y establecidos en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela y en los tratados, pactos, convenios, convenciones, acuerdos, declaraciones y compromisos internacionales e intergubernamentales, válidamente suscritos y ratificados o aceptados por la República.

Referente, a la definición de ¿Qué es la Discapacidad? Debemos entender que a los niños que padecen de PCI se consideran discapacitados por su condición en el trastorno motor y en el de movimiento.

Se encuentra establecida en el artículo 5 de la ley, la define en los siguientes términos:

Se entiende por discapacidad la condición compleja del ser humano constituida por factores biopsicosociales, que evidencia una disminución o supresión temporal o permanente, de alguna de sus capacidades sensoriales, motrices o intelectuales que puede manifestarse en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse sin apoyo, ver u oír, comunicarse con otros, o integrarse a las actividades de educación o trabajo, en la familia con la comunidad, que limitan el ejercicio de derechos, la participación social y el disfrute de una buena calidad de vida, o impiden la participación activa de las personas en las actividades de la vida familiar y social, sin que ello implique necesariamente incapacidad o inhabilidad para insertarse socialmente.

De igual manera, en este artículo 6 se refiere a la definición de ¿quiénes son las personas con discapacidad?

Son todas aquellas personas que por causas congénitas o adquiridas presenten alguna disfunción o ausencia de sus capacidades de orden físico, mental, intelectual, sensorial o combinaciones de ellas; de carácter

temporal, permanente o intermitente, que al interactuar con diversas barreras le impliquen desventajas que dificultan o impidan su participación, inclusión e integración a la vida familiar y social, así como el ejercicio pleno de sus derechos humanos en igualdad de condiciones con los demás.

Para ahondar, en la calificación y certificación de la discapacidad nos refiere en su artículo 7: nos refleja que calificación es competencia de profesionales de la Enfermería y el resto del equipo de salud especializada en la condición de discapacidad dicha calificación se hace con el propósito de determinar clase, tipo, grado y característica en este caso de la PCI.

La calificación de la discapacidad es competencia de profesionales, técnicos y técnicas, especializados y especializadas en la materia de discapacidad, en el área de competencia pertinente, adscritos al Sistema Público Nacional de Salud. La calificación de la discapacidad es consecuencia de evaluación individual o colectiva efectuada con el propósito de determinar la condición, clase, tipo, grado y características de la discapacidad.

Referente al artículo: 8 sobre la Atención integral a las personas con discapacidad, se relaciona que todos los niños, niñas, los y las adolescentes que están en condición de PCI puedan disfrutar de carácter gratuito y en forma oportuna de una atención en los servicios de salud con un alto estándar en los aspectos relacionados sobre el cuidado principalmente en la prevención, habilitación y rehabilitación.

La atención integral a las personas con discapacidad se refiere a las políticas públicas, elaboradas con participación amplia y plural de la comunidad, para la acción conjunta y coordinada de todos los órganos del Poder Público en sus niveles nacional, Estatal y municipal; de las

comunidades organizadas, de la familia, personas naturales y jurídicas, para la prevención de la discapacidad y la atención, la integración y la inclusión de las personas con discapacidad, garantizándoles una mejor calidad de vida, mediante el pleno ejercicio de sus derechos, equiparación de oportunidades, respeto a su dignidad y la satisfacción de sus necesidades en los aspectos sociales, económicos, culturales y políticos, con la finalidad de incorporar a las personas con discapacidad a la dinámica del desarrollo de la Nación. La atención integral será brindada a todos los estratos de la población urbana, rural e indígena, sin discriminación alguna.

Finalmente, abordaremos el artículo 9; referente al trato social y protección familiar haciendo énfasis sobre el derecho que los poseen los niños con PCI y su grupo familiar de la inclusión social y el derecho de ser informados de forma efectiva y eficaz sobre su estado de salud y de acuerdo a su desarrollo; de tal manera que se evite la exclusión.

Ninguna persona podrá ser objeto de trato discriminatorio por razones de discapacidad, o desatendida, abandonada o desprotegida por sus familiares o parientes, aduciendo razonamientos que tengan relación con condiciones de discapacidad.

CAPITULO III

ABORDAJE METODOLOGICO

“Obra de tal modo que trates a la humanidad en tu propia persona y en la de los demás siempre y al mismo tiempo como un fin, nunca solo como un medio”

Emmanuel Kant

En este capítulo resalta todo lo referente a camino metodológico del presente estudio, está referido a construir un modelo de cuidado para los cuidadores y el grupo familiar del niño (a) con PCI, se abordó el enfoque cualitativo con la orientación filosófica del Interaccionismo Simbólico, utilizando el método de la Teoría Fundamentada en los Datos.

3.1. Enfoque Cualitativo

El enfoque cualitativo es referido como investigación naturalista, fenomenológica, interpretativa o etnográfica, es una especie de “paraguas” (Existen diversos marcos interpretativos como el interaccionismo, la etnometodología, el constructivismo, el feminismo, la fenomenología, la psicología de los constructos personales, la teoría crítica y teoría fundamentada) en el cual se incluye una variedad de concepciones, visiones, técnicas y estudios no cuantitativos (77).

Bajo la búsqueda cualitativa, el investigador comienza examinando el mundo

social y en este proceso desarrolla una teoría coherente con lo que observa que ocurre con frecuencia denominada teoría fundamentada (TF) (78). Dicho de otra forma, las investigaciones cualitativas se fundamentan más en un proceso inductivo (explorar y describir, y luego generar perspectivas teóricas). Van de lo particular a lo general. El enfoque se basa en métodos de recolección de datos no estandarizados. Así, cómo evalúa el desarrollo natural de los sucesos, es decir, no hay manipulación ni estimulación con respecto a la realidad, no se efectúa una medición numérica, por lo cual el análisis no es estadístico. La recolección de los datos consiste en obtener las perspectivas y puntos de vista de los participantes (sus emociones, experiencias, significados y otros aspectos subjetivos). También resultan de interés las interacciones entre individuos, grupos y colectividades (79).

Visto de esta forma, la investigación cualitativa le otorga un papel preponderante al investigador, haciéndolo participe del proceso epistemológico y permitiéndole moldear la búsqueda del conocimiento incorporando elementos que considere necesarios a medida que la realidad objeto de estudio vaya surgiendo. Así, en el foco de la investigación está asentada la diversidad de ideologías y cualidades únicas de los individuos.

De esta manera, uno de los instrumentos principales en la investigación cualitativa que nos permite de manera intersubjetiva acercarnos a los sujetos involucrados en el fenómeno de estudio tratando de interpretar el cómo comprenden la realidad lo constituye la entrevista realizada directamente por el investigador.

Desde la perspectiva cualitativa, Enfermería, al igual que otras ciencias sociales, estudia los fenómenos en su contexto, intentando encontrar el sentido o la interpretación de los mismos, a partir de los significados que las personas les conceden. El foco de atención se dirige por tanto, a la multi-dimensionalidad propia de la realidad social **(80)**.

En términos generales, la investigación cualitativa se centra en la comprensión de la globalidad, lo cual es congruente con la filosofía holística de la Enfermería. Desde el marco conceptual del holismo, la investigación cualitativa explora la profundidad, la riqueza y la complejidad inherente a un fenómeno. En definitiva, la investigación cualitativa es útil para entender las experiencias humanas como sentir dolor, sentirse cuidado, la impotencia y el confort **(81)**.

Sin duda, la investigación en el campo de la disciplina del cuidado, donde la relación interpersonal entre el enfermero y los sujetos participes es fundamental y dinámica el enfoque cualitativo ajusta perfectamente para buscar el acercamiento para la comprensión de la realidad que mejor se acerque al fenómeno de estudio. Por tal razón considero oportuno este enfoque metodológico de la TF.

La investigación cualitativa le otorga un papel preponderante al investigador, haciéndolo participe del proceso epistemológico y permitiéndole moldear las búsquedas del conocimiento incorporando elementos que considere necesarios a medida que la realidad objeto de estudio vaya surgiendo. Con referencia a lo

anterior, el diseño cualitativo implica la fusión de diferentes metodologías, tiende a ser holística ya que se concentra en comprender el fenómeno o entorno social y es por eso que exige dedicación del investigador donde desarrolle un modelo de lo que se intuye en el ambiente social (82).

Cabe destacar que, desde el punto de vista epistemológico; este concepto significa: comprender, entender, ver con la inteligencia. Supone una comprensión empática, tener la destreza de representar en nuestra mente los pensamientos sentimientos y motivaciones de los otros (83). De esta manera, uno de los instrumentos principales en la investigación cualitativa que nos permite de manera intersubjetiva acercarnos a los sujetos involucrados en el fenómeno de estudio tratando de interpretar el cómo comprenden la realidad lo constituye la entrevista realizada directamente por el investigador.

El Cuidado Humanizado de Enfermería se adapta muy bien en el rigor de paradigma cualitativo ya que esta disciplina esta en continua relación humana de manera integral necesitando del proceso interactivo para el ejercicio pleno de su quehacer (84). Sin duda, la investigación en el campo de la disciplina del cuidado, donde la relación interpersonal entre el enfermero y los sujetos participes es fundamental y dinámica el enfoque cualitativo ajusta perfectamente para buscar el acercamiento para la comprensión de la realidad que mejor se acerque al fenómeno de estudio. Por tal razón consideré oportuno este enfoque metodológico desde la visión teórico filosófico del Interacción Simbólico y del método de la Teoría Fundamentada.

3.2. Interaccionismo Simbólico

El Interaccionismo Simbólico (IS) se interesa por los significados subjetivos que los individuos dan a los objetos. Su interés se focaliza en los procesos de interacción y por tanto la investigación con raíces en él se basa en el simbolismo de las acciones sociales (85). Cabe destacar, el IS con las ideas de George Hebert Mead, quien en menor grado proporcionó su núcleo inicial desde la sociología, pero este término lo introdujo Herbert Blumer a finales de los años treinta del siglo XX, apoyándose en las ideas de William James y John Dewey, entre otros. Según él, el ser humano sitúa sus actos hacia los objetos en función de lo que éstos significan para él. El origen de ese significado es un producto social que procede de y a través de las actividades de los individuos al interactuar (86).

De allí pues, que un símbolo significante, es una suerte de gesto vocal que solo los humanos son capaces de realizar. Los gestos se convierten en símbolos significantes cuando surgen de un individuo para que constituya el mismo tipo de respuesta que se supone provocará en aquellas personas a quienes se dirige. Solo logramos comunicarnos cuando empleamos símbolos significantes: El conjunto de gestos vocales que tiene mayor probabilidad de convertirse en símbolos significantes es el lenguaje, un símbolo que responde a un significado en la experiencia de un primer individuo y que también evoca ese significado en el segundo individuo, es un símbolo significante. Cuando el gesto llega a esa situación se ha convertido en lo que llamamos “lenguaje”. El lenguaje implica la comunicación tanto de gestos como de

sus significados (87).

Evidentemente, las ideas expresadas por los participantes en el fenómeno de estudio y por tanto la información obtenida por medio de la entrevista no solo dependió del conjunto de símbolos que constituyan el lenguaje codificado en la escritura o su significado semántico sino que estuvo cargado de la subjetividad del individuo que lo expresa y como lo hace y del proceso interpretativo del investigador matizado por su interacción social.

Del mismo modo, el IS es un enfoque complejo con muchos matices y apreciaciones en su conceptualización y según el autor lo describe en tres premisas:

(88)

- a) "El ser humano orienta sus actos hacia las cosas en función de lo que éstas significan para él.
- b) El significado de estas cosas se deriva de lo que surge como consecuencia de la interacción social que cada cual mantiene con el prójimo.
- c) Los significados se manipulan mediante un proceso interpretativo desarrollado por la persona al enfrentarse con las cosas que va hallando a su paso"

Sobre este particular, que el IS ha sido utilizado con éxito en la Enfermería por tratarse de una teoría que tiene como concepto central el significado, es decir, las acciones individuales y colectivas son construidas a partir de la interacción entre las personas, tales acciones dependen del contexto social al cual pertenecen (89). Es por

ello, que la propia naturaleza del individuo lo lleva a una relación interactiva y humanizada con sus semejantes definida por eventos y realidades que actúan en función de sus experiencias creencias y entorno social, así la investigación en enfermería se nutre del IS como método o forma ideal para tratar de comprender el fenómeno humano.

3.3. Teoría Fundamentada.

Esta teoría fue enunciada en mil novecientos sesenta y siete por Strauss y Glaser. Fundamentada en una metodología que trata de desarrollar una teoría basándose en la recolección y análisis sistemático de datos empíricos, no partiendo de ninguna teoría o hipótesis inicial. Glaser la define así:

Es una metodología de análisis unida a la recogida de datos, que utiliza un conjunto de métodos, sistemáticamente aplicados, para generar una teoría inductiva sobre un área sustantiva. El producto de investigación final constituye una formulación teórica, o un conjunto integrado de hipótesis conceptuales, sobre el área sustantiva que es objeto de estudio (90).

Este método trata de desarrollar una teoría basándose en la recolección y análisis sistemático de datos empíricos, no partiendo de ninguna teoría o hipótesis inicial. Autores como Strauss y Corbin: Afirman que la TF en los Datos busca guiar a los investigadores para la producción de teoría que tenga densidad conceptual, esto es, con varias relaciones conceptuales. Estas relaciones declaradas como proposiciones son presentadas en forma discursiva insertadas dentro de un contexto rico en descripción y formulación conceptual. La presentación discursiva captura la

densidad conceptual y transmite descriptivamente el contenido substantivo. Para los autores construir teorías implica interpretar datos que deben ser conceptualizados y los conceptos relacionados para formar una expresión teórica de la realidad (91).

En cambio, autores como Sandoval (92), recomiendan especialmente el uso de este diseño para explorar procesos de transición y cambio, como puede ser la experiencia subjetiva tras el impacto de situaciones de origen social, salud y educación. De igual manera la TF ha llegado a ser un método de investigación transcendental para el estudio de fenómenos en el campo de las ciencias de la salud y contribuido al desarrollo de muchas teorías, siendo su objetivo principal generar explicaciones amplias de fenómenos basadas en la realidad (82).

Llevar a cabo un estudio basado en la TF requiere seguir unos componentes básicos y distintivos, como son: la generación de teoría y el enfoque inductivo, el muestreo teórico y la saturación teórica, el método comparativo constante, la codificación abierta, los memos y la sensibilidad teórica; los cuales se definen a continuación:

3.3.1. La generación de teoría y el enfoque inductivo: La TF está diseñada para generar teoría a partir de datos empíricos en vez de validar teorías existentes. El objetivo último de un estudio de TF es, por lo tanto, desarrollar teorías explicativas de la conducta humana. Construir una teoría implica presentar los hallazgos de la investigación como un conjunto de conceptos interrelacionados mediante

afirmaciones que puedan usarse para explicar un fenómeno social determinado. Para ello, la TF utiliza el razonamiento o enfoque inductivo como proceso cognitivo para recoger datos, realizar un proceso analítico riguroso y sistemático y organizar los resultados. La inducción analítica se basa en la generación de teoría o hipótesis, a partir de datos específicos (90).

3.3.2. El muestreo teórico y la saturación de los datos: El muestreo teórico consiste en la selección de casos o participantes, conforme en la necesidad de precisión y refinamiento de la teoría que se está desarrollando. A diferencia del muestreo utilizado en el paradigma cuantitativo que se define en la fase anterior al trabajo de campo, el muestreo teórico se va concretando durante el proceso de recogida y análisis de los datos. A medida que la investigación avanza, se identifica a los participantes, los tipos de grupos o los nuevos escenarios que deben añadirse y explorarse para lograr una mejor comprensión de las categorías (referidas a unidades de significado que concentran ideas, conceptos o temas descubiertos por el investigador durante el análisis de los datos), asegurar la adecuada relación entre estas, y favorecer la progresiva emergencia de la teoría fundamentada en los datos. Este proceso de recolección y análisis se realiza hasta la saturación teórica, es decir, cuando la recogida de nuevos datos ya no aporta información adicional o relevante para explicar las categorías existentes o descubrir nuevas categorías (90).

3.3.3. El método comparativo constante: Consiste en la recogida, codificación (referida al proceso mediante el cual se analiza la información obtenida durante la

investigación y se agrupa dicha información en categorías) y el análisis de datos de forma sistemática, contrastando incidentes, categorías, hipótesis y propiedades que surgen durante el proceso de recogida y análisis, como efecto de la comparación constante de similitudes y diferencias de incidentes identificados en los datos ante el objetivo de descubrir patrones de comportamiento que se repitan. Este método de análisis, que contribuye al desarrollo de una teoría fundamentada en los datos, se basa en un proceso de codificación que se divide en tres fases: abierta, axial y selectiva. Según Glaser y Strauss (1967) mediante el método de comparación constante, el investigador simultáneamente codifica y analiza datos para desarrollar conceptos. La comparación continua de incidentes específicos de los datos, permite al investigador refinar esos conceptos, identificar sus propiedades, explorar sus interrelaciones e integrarlos en una teoría coherente (90).

3.3.4. La Codificación Abierta: Consiste en dividir y codificar los datos en conceptos y categorías. Durante esta etapa de análisis, el investigador codifica los distintos incidentes en categorías. Posteriormente, se lleva a cabo la codificación axial que consiste en comparar los nuevos datos con las categorías resultantes de anteriores comparaciones. Al relacionar las categorías entre sí, se elaboraron hipótesis. Cuando las relaciones establecidas son insuficientes, se continúa con el muestreo teórico en la búsqueda de nuevos casos que aporten más información y permitan explicar los conceptos y precisar la teoría. Se continúa con la codificación selectiva, que consiste en integrar las categorías para reducir el número de conceptos y delimitar así la teoría.

Por lo tanto, la codificación selectiva guía al investigador en la selección de la categoría central, es decir aquella categoría que, por su centralidad explica y da sentido a todos los datos y sus relaciones, y por lo tanto explica el patrón de comportamiento social objeto de estudio (90).

3.3.5. Los Memos: Paralelo al proceso de codificación, el investigador escribe memos donde quedan registrados sus impresiones, reflexiones, cuestiones teóricas, preguntas, hipótesis y sumarios de códigos y categorías. La utilización de memos es central para el desarrollo de teoría; pues ayudan a incrementar el nivel conceptual de la investigación, animando al investigador a pensar más allá de los incidentes simples que lo llevan a identificar temas y patrones en los datos. Además, los memos ayudan a elaborar hipótesis sobre las propiedades de las categorías, las relaciones entre estas o los posibles criterios para la selección de nuevos participantes que aporten datos novedosos y ayuden al desarrollo de la teoría. Cabe señalar que la producción de memos ha de ser permanente y necesaria durante todo el proceso de investigación (90).

3.3.6. La Sensibilidad Teórica: Hace referencia a la capacidad de tener *insight*, es decir, la capacidad de comprender y separar lo que es pertinente de lo que es banal. Para ello, el investigador requiere interactuar constantemente con la recogida y análisis de los datos, en vez de elaborar hipótesis respecto a posibles resultados y suspender sus juicios, hasta que todos los datos estén analizados. Por lo tanto, es

necesario que el investigador mantenga la sensibilidad teórica en cada paso del proceso de investigación para generar una teoría que esté fundamentada en los datos y no en ideas preconcebidas o teorías ya existentes (89).

De acuerdo a lo antes expresado, el Cuidado en Enfermería es el corazón del proceso de interacción social, entre enfermera (o), paciente y otros, es decir, referencial interpretativo y sistemático que se extrae de las experiencias vivenciadas con la finalidad de generar teorías y a su vez fortaleciendo el esparcimiento del conocimiento en Enfermería.

3.4. Procedimientos Básicos para el Análisis e Interpretación de los Datos

Para elaborar la teoría, es primordial que se descubran, construyan y relacionen las categorías encontradas; estas constituyen el elemento conceptual de la teoría y muestran las relaciones entre ellas y los datos; teniendo siempre presente las fases previas que siguen operando simultáneamente a la par con el análisis.

3.4.1. La Codificación Abierta (Nivel 1): Es el proceso de desglosar los datos en distintas unidades de significado. Utiliza como norma, el comenzar con una transcripción completa de la entrevista, y después, el análisis del texto línea a línea con la intención de identificar las palabras clave o frases que conectan el relato del informante con la experiencia bajo investigación.

3.4.2. La Codificación Teórica (Nivel 2): Podemos establecer relaciones entre los

códigos sustantivos y sus propiedades, definiendo hipótesis que posteriormente serán integrada a la teoría. Los códigos teóricos que se generan durante este proceso reconducen los códigos sustantivos hacia un mayor nivel conceptual, evitando la propensión a describir simplemente lo que ocurre en un escenario determinado sin generar ningún tipo de teoría formal.

3.4.3. La Codificación Axial (Nivel 3): Es el proceso de relacionar códigos unos con otros, vía combinación de pensamiento inductivo y deductivo. A través de la codificación axial, el investigador desarrolla una categoría al especificar las condiciones que llevan a obtenerla, el contexto en el cual se incrusta, y las estrategias de acción/interacción por las cuales se maneja, se gestiona y lleva a cabo.

3.4.4. La Codificación Selectiva (Nivel 4): El proceso de elección de una categoría para ser el núcleo, y relacionar todas las demás categorías con la central. La idea esencial es desarrollar una única línea narrativa con la cual todo los demás factores están cubiertos (93).

3.5. Enfoque Metodológico

3.5.1. Contexto de la investigación.

El contexto de la investigación fue realizado en el Municipio San Diego, Estado Carabobo-Venezuela, específicamente en Fundación Martins, el cual es un centro de asistencia y atención a pacientes con Parálisis Cerebral Severa que también realiza actividades de apoyo a sus padres o representantes.

3.5.2. Técnicas de recolección de la información.

La técnica de la recolección de esta investigación la aborde a través de entrevista a profundidad hasta saturar la información, para luego desgravar las mismas de forma detallada, con flexibilidad para obtener riquezas de repuestas y considerar todo lo potencial relevante para el estudio.

3.5.3. Criterios de Selección

La selección de los informantes claves fueron: (06) cuidadores principales de niños (as) con PCI dispuestos a participar voluntariamente, previa obtención de su consentimiento informado y que dispusieron de tiempo suficiente para la realización de las entrevistas en profundidad.

Los agentes externos que participaron en el estudio fueron 1 profesional de Enfermería, 2 médicos y un familiar que intervienen directamente en los cuidados de estos niños que padecen de PCI.

3.5.4. Procedimiento administrativo:

Para ello se realizó los siguientes pasos:

Envío de comunicación a las autoridades de la fundación Martins para solicitar los permisos respectivos de la ejecución del estudio.

Solicitó el consentimiento informado de los informantes claves y agentes

externos a fin de garantizar el respeto a sus derechos fundamentales, la autodeterminación, la intimidad, anonimato y confidencialidad, consideración de riesgos y beneficios, riesgos aparentes, trato justo y equitativo.

Explicué claramente a los entrevistados seleccionados, que la información que ellos suministraron era totalmente confidencial. Para asegurar el anonimato se denominó con el nombre de una flor a cada madre entrevistada.

Informé a las autoridades de la fundación Martins, cuidadores de los niños con PC y al resto del personal que labora en la misma, el objetivo del estudio.

3.5.5. Procedimiento de Recolección de los Datos

Envío oficio solicitando permiso para la libre y voluntaria participación de todos los entrevistados donde se aplicó el consentimiento informado; los hallazgos que arrojaron las entrevistas en profundidad fueron analizados siguiendo los momentos del método de comparación constante sugerido por la TF.

3.5.6. Rigor Metodológico

Los criterios que utilicé son equilibrados y responden a los cánones de la investigación cualitativa. Para evaluar la calidad científica del estudio cualitativo y evitar amenazas contra su validez y confiabilidad son:

1. *La Credibilidad*, es referida a la congruencia de los hallazgos con la realidad.

Establecer la confianza de verdad para los sujetos y el contexto de investigación, se logró, entre otras estrategias, mediante el uso de métodos establecidos. Hubo un acercamiento previo para la comprensión de la comunidad u organización en estudio; la triangulación de instrumentos: entrevistas, grupos focales, transcripción e interpretación de documentos; el análisis conjunto y crítico del grupo de investigadores (94).

2. *La Auditabilidad o Confirmabilidad*, se refiere a la forma en la cual un investigador puede seguir la pista, o ruta, de lo que hizo otro (95,96). Para ello es necesario un registro y documentación completa de las decisiones e ideas haciendo una búsqueda exhaustiva de teóricos y filósofos del cuidado de Enfermería específicamente que tienen que ver con el fenómeno en estudio que ese investigador tuvo en relación con el estudio.

3. *La Transferibilidad o Aplicabilidad*, refiere la responsabilidad del investigador de proporcionar suficiente información sobre el trabajo de campo y del contexto del estudio para permitir trasladar y comparar los hallazgos con otros contextos. Se desarrolló descripciones minuciosas para permitir juicios comparativos con otros estudios. Se requiere especificar el número de participantes en el trabajo de campo, los métodos utilizados, el número y la duración de las sesiones de recolección de datos y el período de tiempo del trabajo de campo (94).

3.6. Consideraciones Éticas

Las consideraciones éticas base esencial para toda investigación, bien sea de índole cuantitativo o cualitativo, son necesarias para el investigador mantener un código ético de velar por la protección y bienestar del ser o grupos que participan en una investigación con estos enfoques. Sin embargo en la investigación cualitativa señala, es muy difícil establecer reglas explícitas y plantea considerar cinco elementos: el consentimiento informado, la confidencialidad, la consecuencia, considerar el papel del investigador y preguntas que debe hacer el investigador (97).

El consentimiento informado es un proceso, no sólo un formato, que consiste en la manifestación expresa de una persona competente cuya capacidad física, mental y moral le permita tomar decisiones propias. La obtención del consentimiento informado es un proceso que comienza mediante el suministro de manera comprensible y sin sesgos de la información y continúa con la explicación de cada uno de los pasos del procedimiento; así mismo es deber responder a las preguntas que surjan, de una manera clara, sencilla pero informativa asegurando que cada persona entienda en su totalidad el contenido de un consentimiento informado. Así se evidencia el reconocimiento por la autonomía y dignidad de las personas, por lo que es importante dar el tiempo suficiente o necesario, incluyendo tiempo para consultar a quienes considere, como a su familia, a sus amigos, etc., para llegar a tomar una decisión, libre y sin coerción (98).

Es fundamental destacar, tres elementos importantes que deben ser tomados en cuenta en el consentimiento: 1. Todo profesional de la salud tiene la obligación de informar con sinceridad y detalle a sus pacientes acerca de la situación de su salud. 2. El consentimiento debe ser obtenido libre de toda coerción. 3. El paciente debe estar en condiciones mentales apropiadas y demostrar la capacidad suficiente para estar en posibilidad de aceptar o no cualquier intervención, procedimiento o tratamiento **(98)**.

Esta investigación se fundamenta en la bioética y representa hoy un movimiento universal de responsabilidad profesional, y por su concepción de ética global es de la incumbencia de todo ser humano. Para los profesionales de la salud es además, un sistema de reflexión moral en todos los acontecimientos de la vida, procurar siempre la beneficencia y justicia, respetando la autonomía y dignidad de la persona y evitar la maleficencia con enfermos y seres vivos en general, incluyendo el deber social de disponer y utilizar los recursos racionalmente con responsabilidad considerada en la justa distribución y en su utilización.

CAPITULO IV

INTERPRETACION DE LOS HALLAZGOS ENCONTRADOS

“Lo propio del saber no es demostrar, sino saber interpretar”

Michael Foucault

Después de la realización de las entrevistas en profundidad, pude develar las experiencias vividas de los informantes claves y de las mismas surgieron cuatro (04) categorías tituladas: Visualizando la Parálisis Cerebral Infantil, Experiencias del Cuidador Principal en los Cuidados Del Niño con PCI, Concibiendo el Cuidador Principal de Niños con PCI desde su Ente Social, Afrontamiento del Cuidado de Niños con PCI y su Grupo Familiar.

Los cuidadores familiares de los niños con trastorno motor de la PC, por lo general, son sus padres, y en la mayoría de los casos son las madres quienes los cuidan, mantienen, apoyan y orientan durante toda la vida. Es una labor a la que le dedican con amor, esfuerzo día a día los 365 días al año. En ocasiones carecen del conocimiento para enfrentar los cuidados especiales que ameritan, sin embargo, los realizan por intuición de madre. Logrando que estos niños puedan desarrollar sus mínimas condiciones de vida. Es por eso, que esta categoría emerge para poner a luz los problemas que afectan a la madre y cómo influye su entorno para resolverlos.

Categoría 1: VISUALIZANDO LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL

Develando tres (03) subcategorías: Buscando la Causa de la PCI, Adaptándose a la Situación e Incertidumbre sobre la Parálisis Cerebral Infantil.

Buscando la causa de la PCI; las informantes clave tenían una versión diferente referente a la experiencia de tener un niño con PC, cuando les pregunte **¿Qué significó para usted enfrentarse a la llegada de un hijo con PC?** manifestaron lo siguiente:

Madre Gladiola: *para mí no fue fácil, venía sano y nació antes del tiempo, es prematuro. Tenía que llevarlo al especialista... yo me preocupé mucho porque no sostenía la cabeza, cuando le tocó gatear no gateó, caminar no caminó... ahorita con las terapias ya camina un poquito, todavía no me habla, uno se siente mal porque uno lo quiere ayudar y uno no puede... es terrible... me afectó, me sentí deprimida.*

Madre Hortensia exteriorizó: *Mi bebé venía normal, hasta que me dió la Chikunguya, tuvieron que sacármela a los 6 meses..., quede en shock... cuando nos enteramos que era ciega... También otro colapso a los 7 meses..., fue que nos enteramos que tiene problemas neurológicos. Ha sido una experiencia difícil, tiempos deprimentes, pero hay que tener mucha paciencia.*

Madre Lirio reveló: *yo tenía 19 años cuando la tuve... y fue un trauma por cierto tiempo... me di cuenta, cuando mi hermana la vió y me dijo que mi niña tenía*

una falla... La doctora me dijo que no llegaría a los dos años de vida... quedé en shock, viví con el trauma de que la niña no se me fuera a morir... y todas estas cosas.

Madre Jazmín: *Bueno en realidad, él venía normal, lo que pasa es que a mí se me adelantó el parto porque se me envejeció la placenta y de allí comenzaron las complicaciones.*

Según los discursos de las informantes claves coinciden en buscar una causa para justificar la condición de su hijo, sobre esto la Asociación Española de Pediatría (AEP) refiere: que actualmente existe un consenso en considerar la (PC) como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o primeros años (99). Se han sugerido como probables causas factores de riesgo prenatales como infecciones maternas y alteraciones nutricionales de la madre, remarcando los factores maternos. La restricción de crecimiento intrauterino y la prematuridad han sido fuertemente asociadas con PCI (100). Del mismo modo, la Asociación Americana de Pediatría (AAP) acota que PCI es causada por una malformación o daño al cerebro, generalmente durante el embarazo, pero ocasionalmente durante el parto, o inmediatamente después del nacimiento, en ese sentido un informe de la American Academy of Pediatrics y American College of Obstetricians and Gynecologists concluyó que la mayoría de los casos de PC no es resultado de eventos durante el trabajo de parto y el parto en sí, como lo es un abastecimiento insuficiente de oxígeno

(hipoxia). El parto prematuro está asociado con un mayor riesgo de PC. Un bebé también puede sufrir de PC a causa de una ictericia bastante grave después del nacimiento, o posteriormente en la infancia a causa de una lesión o enfermedad que afecte el cerebro. Aunque puede ser un desafío, es importante que enfoque su energía en optimizar el desarrollo de su hijo, y recuerde que en muchos casos no es posible identificar la causa (101).

Después de haber revisado diferentes bibliografía sobre la PC es evidente que no hay consenso entre autores sobre la etiología de la misma, la asociación más frecuente ha sido la asfixia perinatal, infecciones durante el embarazo y la prematuridad entre otras. De acuerdo a lo manifestado por las madres estas muestran conocimiento del diagnóstico médico sobre las posibles causas que ocasionaron esta condición permanente de sus hijos.

En la segunda subcategoría **Adaptándose a la Situación** las madres describieron una serie de reacciones que experimentaron cuando recibieron la noticia:

Madre Gladiola: *Lo lleve a una terapia porque él nació prematuro de 34 semanas... quisiera tener la plata para que lo operen y por lo menos camine... Bueno después me gustaría meterlo en una terapia de lenguaje para que hable... El niño necesita mucha atención. Yo no sabía que el venía así con su discapacidad porque ahorita es que yo estoy aceptando eso, porque ya José tiene cuatro años. Mi hijo no habla, no camina.*

Madre Hortensia: *Refirió que; la doctora..., me dijo que las cosas no iba a ser fácil, pero tampoco difícil. Que la calidad de vida que ella iba a tener seria de mi parte, me explicó: a ellos hay que hablarles mucho, darle mucho amor, y por lo menos hay que buscar la manera de dominarlos... A ella la domino con la música, porque ella me nació ciega.*

Madre Lirio *relató: Para mí fue un trauma, cuando me di cuenta que mi hija no se sentaba, no gateaba,...ni nada. El médico me dice que debe ser evaluada por especialistas, la lleve a varios... hasta que tenía el año, la doctora me dijo que no llegaría a los dos años de vida, entonces... quedé en shock y simplemente puse los pies sobre la tierra y me puse a trabajar para que no le falte nada a ella...*

Madre Nardo: *Fue tan difícil que me provoco salir corriendo del hospital y dejarlo allí, pero un tiempo después uno se va cómo adaptando y eso uno lo ve como normal. En mi caso yo digo, con tal tenga el tratamiento y no convulsione, yo estoy bien*

De acuerdo a los datos aportados por las informantes el grupo familiar juega un papel importante en el proceso de adaptación, ya que no es fácil prepararse para tener un hijo/a con PC, siendo para los padres un proceso complejo que abarca desde la sospecha diagnóstica hasta su confirmación, trayendo como consecuencia sentimientos ambiguos tales como la negación, temor, confusión y angustia, entre otros, además de sentirse desbordados frente a la información recibida. Para estos

padres es un verdadero reto manejar su cotidianidad y responder por el cuidado de sus hijos/as, es un reto intimidante que con frecuencia los afecta física y psicológicamente y que algunos logran enfrentar a pesar de la adversidad (102).

Igualmente, la recepción del diagnóstico, algunos estudios muestran la insatisfacción de muchas familias ante la excesiva demora y forma en que recibieron el diagnóstico, pues lo percibieron con escasa sensibilidad, empatía, falta de apoyo psicológico y de acceso a los grupos de apoyo. (103) En este sentido, la aceptación de esa nueva condición y para que aprenda a lidiar con la nueva situación la familia, necesita obtener el mayor número posible de informaciones acerca del cuadro clínico del niño. Es necesario que la misma no alimente dudas y cuestionamientos acerca de la condición del niño. “La aceptación del bebé y el proceso de reestructuración de la familia dependen, en gran medida, de cómo los padres entienden el diagnóstico, atribuyendo a él un significado para sus vidas y de su hijo” (104).

Sobre este particular, la adaptación de los padres, en especial de la madre, a la situación de PCI es necesario que los enfermeros tengan una buena base teórica para dar respuesta a las orientaciones de esas familias. Se hace necesario aún, que exista una mayor participación de los padres en el tratamiento de los hijos, para que puedan dar su opinión, participando más activamente del proceso de tratamiento y rehabilitación del hijo (105).

De allí, la importancia de mantener el balance familiar, entre las expectativas de mejora de la situación de salud del niño, su lenta evolución en el proceso de rehabilitación y el sobreesfuerzo que representa enfrentar la discapacidad del menor en el contexto de la vida cotidiana. Esto provoca el tránsito gradual desde un afrontamiento familiar motivado, a uno desmotivado que potencializaría una acción destructiva en la salud del grupo familiar (106).

Parece evidente que los padres y su grupo familiar pasan por afrontan una crisis emocional, que requiere la intervención de Enfermería en especial en los primeros momentos donde se les escuche para ajustar y optimizar el cuidado de manera integral. De allí, adaptarse a su incorporación a la cotidianidad del hogar, necesitan un cambio en los rituales y rutinas propias de la familia. Las madres o líderes de la familia pueden aportar con sus experiencias de vida, técnicas de afrontamiento, cuidados y otros elementos que les permitan a otras familias adaptarse a esta situación de la mejor manera; y de esta forma ayudarán a esas madres a tomar el trastorno de su hijo con tranquilidad y de manera positiva.

En cuanto a la subcategoría **Incertidumbre sobre la Parálisis Cerebral** las madres entrevistadas manifestaron lo siguiente:

Madre Gladiola: *Pero yo sé que escucha... en si mi corazón me dice que él me escucha; él no es sordo... él no habla y no sé por qué no habla... Debe ser por su condición que no habla pero él me escucha “yo le digo mira José no agarres eso y el*

me hace caso o yo le digo no te metas los dedos a la boca y el me entiende pues” el ve las comiquitas en la televisión y comienza a moverse y le gusta porque pasa el día viéndolas.

Madre Hortensia: *El médico me dijo que tenían que llevarlo a especialista neurólogo, cardiólogos... pero ellos no me decían nada... y pues yo veía al niño que no avanzaba, que no hacía nada, hasta los tres meses. No permitía que me lo agarrara.*

Madre Lirio: *La lleve al médico, porque mi hermana me dijo. El médico me dijo que mi hija no llegaría a los dos años, viví con el trauma de la espera de la muerte de mi hija.*

Madre Candy Cane: *yo creo que el gran problema fue por conocimiento que no quise aceptar la enfermedad de mi hijo. Como fue prematuro vamos a darle tiempo unos meses más... él está chiquito vamos a darle un tiempo más a que complete el tiempo de maduración que debió tener en la barriga; y eso hizo que yo retrasara la terapia de mi bebe por confiada... y bueno siempre con la fe en Dios que él va hacer un bebe normal.*

Madre Jazmín: *Y cuando salimos del hospital todo iba saliendo bien; y de hecho si tú lo ves así, todo va normal; lo que pasa es que sí hubo una especie de ACV del hemisferio derecho. Pero él puede hacer una vida normal... pero tenemos que*

seguir haciéndole la terapia... pero nada que no se pueda superar; y como te digo nuestro hijo es normal,...y nada pues, vivir el día, a día. Bueno nos tocó un poco más difícil que otros papás.

Según los datos obtenidos por las informantes sobre la forma como reaccionan cada una de ellas; observé sentimientos de vulnerabilidad y miedo, sin llegar a aceptar su nueva condición. Al respecto, el contexto de la incertidumbre en personas en situación de discapacidad a partir de la exclusión social y las dificultades futuras para integrarse en ella, no les permite llevar una vida digna y están en todo caso condenados a la incertidumbre y a pensar qué va a ser de ellos el día de mañana, considerándose incapaces de controlar su destino **(107)**.

La incertidumbre es una manifestación de temor por lo desconocido en el diagnóstico, el tratamiento, la presencia de síntomas impredecibles, la recurrencia o el agravamiento de la enfermedad, al aislamiento familiar o social **(108, 109)**.

Para la teorizante de Enfermería, Mishel **(110)** la incertidumbre lo define como la inhabilidad del sujeto para determinar el significado de los eventos asociados con una enfermedad; ocurre en situaciones donde se deben tomar decisiones, sin embargo, la persona es incapaz de asignar valores definitivos a objetos o eventos y de predecir consecuencias con exactitud, en muchas ocasiones derivado de la falta de información y conocimiento.

Al respecto desde lo disciplinar, se considera que la realidad de cada persona es multidimensional, relativa y dependiente del contexto; cada persona experimenta la condición que está viviendo de una manera particular y única, por ello interpretan la realidad de una manera diferente y de acuerdo con esta le asignan un significado. Este significado podría estar relacionado con la situación de incertidumbre que le genera un evento de transformación en la vida con impacto negativo o positivo según el apoyo que se le brinde para la comprensión de los factores que pueden causarla (111).

Los profesionales de la salud deben saber sobre el conocimiento y el manejo de la incertidumbre en el proceso de crianza de niños con PCI, para así poder incorporar estos aspectos a la valoración y la intervención en su plan de trabajo, y al mismo tiempo elaborar estrategias, cuya labor pueda determinar la adaptación a esta condición especial y contribuir a mejorar la calidad de vida del paciente (112). Estas necesidades se basan en la incertidumbre continua.

Evidentemente se deduce, que la incertidumbre sobre la causa de sus síntomas y qué esperar, resultan sentimientos de miedo, angustia y desesperación en cuanto a la PCI en cada madre. Cada familia tiene dinámicas particulares y diferentes con fortalezas y debilidades a la hora de enfrentarse al tener un hijo con esta condición, por lo que Enfermería debe prestarles el apoyo y las asistencias necesarias para el cuidar diario, de manera que se logre alcanzar un equilibrio, a fin de que todos se adapten para sobrellevar la crisis donde gocen de autonomía, dignidad y una buena calidad de vida.

Continuando con el recorrido por los hallazgos llegué a la **Categoría 2: EXPERIENCIAS DEL CUIDADOR PRINCIPAL EN LOS CUIDADOS DEL NIÑO CON PCI** de esta Emergieron tres (03) subcategorías: Dilema sobre el Cuidado, Transición en el Rol de Cuidador Principal e Integración del Grupo Familiar en los Cuidados del Niño, el cual indagaré a continuación, en cuanto a la primera subcategoría titulé: **Dilema sobre el Cuidado**; las informantes clave cuando se les preguntó referente a los sentimientos que surgieron cuando observaron que el crecimiento del niño no evolucionaba, obtuve las siguientes repuestas.

Madre Gladiola informó: *Bueno yo me sentía mal y como que lo protegía más, no me gustaba que lo agarrara nadie, solamente yo, no permitía que me lo agarrara en el autobús cuando me ofrecían ayuda de cargarlo no aceptaba.*

Madre Hortensia: *Yo le digo al papa que se bañe, no me gusta que me la agarre sudado, ella tiene 3 años pero yo igual la cuido porque a mí no se me olvida que la doctora me dijo que ella es una esponjita, todo lo absorbe.*

Madre Jazmín: *Tuve que hacer unas modificaciones en mi hogar como quitar las alfombras, mantenerla limpia para evitar que mi niño se contamine.*

Madre Lirio: *Como yo me dediqué a trabajar, mi mamá me ayudó a cuidarla hasta los cuatro añitos.*

Para estas madres y el resto de la familia es un reto complejo manejar su cotidianidad y responder por el cuidado de sus hijos, pues comienzan a vivir un camino de diversas emociones como psicológicamente, físicamente, socialmente y espiritualmente.

Al tomar como referencia, lo expresado por Heidegger sobre el cuidado lo relaciona con dos referentes semánticos: esfuerzo angustioso y solicitud, lo que significa que, cuidar conlleva, por un lado esfuerzo, dedicación, trabajo angustioso y, por otro lado, se puede definir como un trabajo de entrega, de solicitud, de repuestas a necesidades ajenas; practicar la cura es, en el fondo, esforzarse solícitamente por algo o alguien. La acción de cuidar, pues desde sus orígenes etimológicos, es una acción que requiere dedicación, esfuerzo continuado y sufrimiento por el otro (113).

De acuerdo a las ideas anteriores, constantemente el ser humano está inmerso en el flujo del cambio frecuente, se identifica con pérdida, pues muchas situaciones de estas la llevan implícita, cada una provoca dolor y sufrimiento, este es mayor o menor en proporción a la severidad de la misma por lo que se presenta a lo largo de toda la vida. Todo el tiempo ocurren cambios, grandes o pequeños, la vida está llena de sorpresas, algunas se consideran buenas y otras malas, donde las madres no escapan de esta realidad enfrentándose a una maternidad diferente o especial como lo es tener un hijo con PC.

Sobre este particular, para la madre y la familia ver la condición de su niño/a es un sufrimiento debido a que día a día comienzan a vivir cambios diferentes de lo esperado sobre el cuidado donde se ven en la obligación de hacer cambios en las rutinas de en su grupo familiar, el abandono indebido de otros hijos, centralidad hasta sobreprotección así lo manifiesta **Madre Gladiola:** *Bueno yo me sentía mal y como que lo protegía más, no me gustaba que lo agarrara nadie, solamente yo, no permitía que me lo agarrara en el autobús cuando me ofrecían ayuda de cargarlo no aceptaba.*

Es evidente entonces, que algunas veces el cambio nos parece sufrimiento y tanto el mundo como sus constantes transiciones son causa de sufrimiento. Sin embargo, no lo serían si disfrutáramos de los cambios, pues son oportunidades que nos permiten conocer más profundamente la naturaleza de las cosas y de los seres (114).

A partir de esta reflexión, evidencié que estas madres han asumido este cambio como una transición de su vida y lo han aceptado de manera positiva encontrando estrategias para asumir el cuidado de su hijo de la mejor manera de acuerdo a sus experiencias, vivencias y aprendiendo a conocerlo. Sobre este particular, aprender a tomar las oportunidades que las crisis nos presentan, a veces no son lo que uno espera, pero debemos ser capaces de aprender a aprovechar lo que las crisis nos trae a nuestro beneficio, ya que estas generalmente nos hacen más fuertes, más sabios y nos permite tener un crecimiento personal (115). Al respecto, se

observó en estas madres, ya que ellas con su aptitud demostraban sentirse plenas con su rol de cuidadoras, de hecho manifestaban felicidad a pesar de las circunstancias.

Siguiendo con la segunda subcategoría: **Transición en el Rol de Cuidador Principal** desde décadas se ha evidenciado que la mujer dedica mayor tiempo al cuidado de la familia dentro de sus hogares de manera informal como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto, definido como responsabilidad, tarea impuesta, deber sancionable no valorada, ni remunerada (116).

Con referencia a lo anterior, cuando se les preguntó **¿cómo ha sido la adaptación en cuanto a los cuidados del niño?** las informantes claves manifestaron:

Madre Hortensia: *El proceso ha sido más lento, al principio si sentí impotencia cuando tenía 2 años, bueno yo decía... mi hija mayor ya corría, caminaba y decía no hay comparación porque no son las mismas personas.*

Madre Lirio: *Él no tiene cuidados especiales, él es tratado como cualquier bebé, lo único son sus medicamentos como el Trileptal que siempre tiene que estar tomándolos.*

Madre Nardo: *El cuidado es igual, yo tengo una rutina normal eso sí, a él no le puede faltar sus tres comidas porque él está acostumbrado a ellas. Entonces si él no se desayuna coge una bulla.*

Madre Jazmín: *Básicamente el cuidado ha sido lo mismo, o sea ahorita que come, saco comida aparte, porque no le hecho sal porque está botando el potasio y el calcio*

Tomando en cuenta el relato de las informantes, la mujer cuidadora por excelencia, aporta un invisible, importante e invalorado rol como agente de salud, como cuidadora informal para su familia y para la sociedad, es ella quien toma decisiones relacionadas con el cuidado y asume además multiplicidad de roles (117). Para la madre el desempeño del rol implica transiciones, las cuales en su estructura contienen condiciones y patrones de respuesta; además, señala que, mediante terapéuticas de cuidado transicional, las condiciones pueden ser modificadas y se pueden lograr patrones de respuesta adecuados.

Por todo lo antes planteado, autores definen transición como un tiempo con un punto de partida identificable, que va de los primeros signos de anticipación, percepción o demostración de cambio, pasa por un período de inestabilidad, confusión y estrés, y llega a un final con un nuevo inicio o período de estabilidad. La transición es "pasar o pasar de una condición, acción, o lugar, a otro. O el desarrollo o evolución de una etapa, forma o estilo a otra (118, 119, 120). Es evidente entonces, que lo expresado por **madre Hortensia:** *el proceso ha sido más lento, al principio si sentí impotencia cuando tenía 2 años, bueno yo decía ... mi hija mayor a esa edad ya corría, caminaba y decía no hay comparación porque no son las mismas personas.* Hechas las consideraciones anteriores, **Meleis**, señala que podría ser difícil

o imposible, y quizás incluso contraproducente, poner límites al tiempo de ciertas experiencias de transición (121). Las condiciones de las transiciones incluyen factores personales, comunitarios o sociales que pueden facilitar o limitar los procesos y resultados de *Transiciones Saludables*; definiéndolas como un dominio de conductas, sentimientos, señales y símbolos asociados a nuevos roles e identidades y procesos no problemáticos.

En el descubrimiento de los hallazgos y continuando con mi interpretación e hilvanando mis ideas para la construcción del entramado teórico, llegué a la siguiente **subcategoría: Integración del Grupo Familiar en los Cuidados del Niño** La pregunta que se les hizo fue la siguiente **¿involucras al núcleo familiar en los cuidados del niño?**

Madre Gladiola: *Ahora, es que mi hermano me ayuda, solo a verlo mientras voy a la bodega o el mercado, porque ya no me lo puedo llevar porque pesa mucho y no tengo coche, allá nadie se da con él, solo el hermanito y yo.*

Madre Lirio: *Había que darle con jeringa el tetero, eso para mí fue muy difícil, a pesar de que conté con la ayuda de mi mamá.*

Madre Nardo: *Mi niño tiene una costumbre de comer a una hora, si se la das después de esa hora, no se la come y comienza a botarla y por eso yo siempre le doy su comida a la hora, porque él no se la recibe a nadie, solo a mi hija y yo.*

Madre Jazmín: *Si el padre en todo momento, de hecho yo comencé a trabajar hace tres meses y él lo cuida mientras yo no estoy, nos hemos complementado muy bien, en cuanto a sus cuidados.*

Sobre este aspecto debe ser considerado el impacto de la PC en la dinámica familiar, debido a que sus miembros se enfrentan con una realidad diferente, que exige nuevas funciones. Esos cambios repentinos generan conflictos y bruscas alteraciones en la rutina, quedando generalmente la madre con la mayor sobrecarga (122).

Según el discurso de las informantes, me pude dar cuenta que las madres consideran que la ayuda es importante, sin embargo se limitan a integrar a un solo miembro de la familia; en relación a esto, comúnmente una persona de la familia cubrirá las necesidades de atención de estos niños, coincidiendo con la definición de Wilson (123) de cuidador informal o principal lo define como aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, familiar o amigo quien asume la responsabilidad absoluta del enfermo, en todo lo que respecta a su atención básica.

Siguiendo en estas ideas sobre la importancia de la familia en el cuidado del niño con PCI, puedo decir que en su grupo familiar existe un evento estresante, denominado también paranormativo, que afecta no solo a quien la padece, sino a todo el sistema. A partir de esta reflexión Minuchin explica que “en la evaluación del funcionamiento familiar es importante definir conceptos de organización tales como:

adaptabilidad (flexibilidad versus rigidez), y cohesión (proximidad versus distancia)” pues de ello dependerá el poder resolutivo que alcancen sus miembros al momento de enfrentar la PC. (124,125)

Estas son consideradas las principales dimensiones para describir y entender el comportamiento de los sistemas y con ello poder realizar intervenciones integrales y óptimas. La familia como base de la sociedad, juega un papel esencial en el desarrollo físico, psicológico, emocional y espiritual de un niño, más aún cuando este presenta algún tipo de condición especial. De allí, puedo constatar la importancia que tiene la familia en el cuidado diario del niño y el acompañamiento a la madre que se comporta como cuidador principal y de esta forma se logre alivianar la carga física y emocional y la participación del grupo familiar en los cuidados del niño con PCI traerá bienestar físico, emocional y espiritual a toda la familia

Siguiendo con la interpretación de los datos encontrados en el discurso de los informantes al referirse de familia/cuidadores, se alude al reconocimiento de los importantes cambios ocurridos en este ámbito. La familia, entendida como el conjunto de personas unidas por vínculos de parentesco, ha sido tradicionalmente la institución social encargada de satisfacer las necesidades de sus miembros y especialmente de los más débiles como niños con condiciones especiales. Los cambios sociales han dado lugar a nuevas formas de vida, asimilables a lo que se ha entendido tradicionalmente por “familia”, por lo que nos vamos a referir a cualquier forma de vida que implique la convivencia diaria y el cuidado mutuo (126). Entonces, todas las

acciones encaminadas a dar apoyo a la familia-cuidadores, redundarán en beneficio directo del niño en condición de PCI aumentando su calidad de vida (127).

Como secuencia del proceso continuo y experiencias encontradas de las informantes claves surgió la **Categoría 3: CONCIBIENDO EL CUIDADOR PRINCIPAL DE NIÑOS CON PCI DESDE SU ENTE SOCIAL**. Del análisis de la misma, surgieron tres (3) subcategorías tituladas: Impacto de la Calidad de Vida Social del Cuidador Principal de Niño con PCI, Enfrentando la Satisfacción de Vida como Cuidadora Principal de un Niño con PCI y Desafiando Sentimientos y Preocupaciones del Cuidador Principal del Niño con PCI. En cuanto a la primera que titulada **Impacto de la Calidad de Vida Social del Cuidador Principal de Niño con PCI**; cuando se le preguntó *¿cómo es tu vida socialmente?* Ellas respondieron de la siguiente manera:

Madre Gladiola: *Oye yo me siento bien... no voy, no comparto mucho con vecinos, a José se le hace su torta cuando está de cumpleaños, yo digo que cuando él camine. No tengo pareja y yo me digo que no voy a conseguir, porque después me dedico a mi pareja y si pierdo la continuidad de cuidar a José “bueno ese es mi punto de vista” ahorita no me preocupa tener pareja primero José y dedicarle todo el tiempo a él y sus terapias. ¡Mira! una antes se arreglaba y mira ahora no, yo no salgo sino para las terapias.*

Madre Hortensia: *Nosotros hemos vivido una experiencia maravillosa, aunque hay personas que la ven como un animalito raro, a veces me da molestia y me provoca decirle una cuantas cosas a la gente, pero yo digo no importa porque a mí no me debe importar lo que las personas piensen, esa es mi bebé y yo me siento orgullosa de ella, de tenerla, por eso prefiero no salir a la calle.*

Madre Candy Cane: *Yo me lo llevo a mi trabajo y allí aprovecho que le hagan un poquito más de terapia,... Bueno estamos en ese proceso de que camine ya que tiene tres años, porque como ha tenido todo ese retraso en el desarrollo y aún no lo hace, entonces estamos es tutorándolo con las terapias para que camine y lo acompañe para que él se sienta con más confianza y camine más.*

Madre Nardo: *Mi experiencia como madre es la más hermosa...yo soy muy rumbera y me llevo mi muchacho para mis fiestas y a veces mi hija me lo cuida.*

Madre Jazmín: *Bueno desde que el nació para nosotros ha sido un reto en todo lo referente al cuidado, todas las cosas que hemos hecho, pero nada que no se pueda superar y como te digo nuestro hijo es normal y nada, vivir el día, a día y bueno nos tocó un poco más difícil que otros papas, pero bueno eso nos ha hecho aprender muchas cosas.*

Madre Lirio: *Hasta la fecha tengo mi niña con 10 años, sola viviendo para ella, porque su papa no tuvo que ver con ella y que la tengan en la calle es para ella*

lo máximo, no le gusta que la tengan encerrada y como yo la cargo para todos lados, nos conocen en todo el municipio San Diego.

Es necesario destacar, que cuidar a niños con PCI produce un gran impacto en la calidad de vida de la persona responsable del cuidado, aunque no solo le perturba a ella, sino que el grado de afectación sobre la familia también es significativo (128). Por tal razón, tener un miembro en condición especial por una PC en la familia a veces genera problemas respecto al disfrute del ocio, tiempo libre o vida familiar (129). Cabe destacar, que la mayoría de estas madres se aíslan de las amistades y de su grupo familiar, lo que se evidencia en mis informantes, que las cuidadoras más jóvenes muestran niveles de sobrecarga más altos que las de más edad, tal vez porque perciben un mayor coste de oportunidad asociado a cuidar.

Madre Hortensia: *Nosotros hemos vivido una experiencia maravillosa, aunque hay personas que la ven como un animalito raro, a veces me da molestia y me provoca decirle una cuantas cosas a la gente, pero yo digo no importa porque a mí no me debe importar lo que las personas piensen, esa es mi bebé y yo me siento orgullosa de ella, de tenerla, por eso prefiero no salir a la calle.* En esta perspectiva, se argumenta que la PCI continúa siendo una forma de exclusión de la sociedad de esas personas, donde en muchas situaciones se les sigue viendo como si no fueran personas “normales”. Es por eso que, las familias pueden considerar a su miembro como alguien vulnerable y tomar la decisión de aislarlo del resto de la sociedad para protegerlo obteniendo así una menor independencia de lo que fuera posible (130).

De acuerdo a las ideas anteriores, el cuidar de un niño/a con PCI es un acontecimiento que puede afectar emocionalmente al cuidador principal de manera traumática. Es la madre responsable del cuidado, la que generalmente encuentra mayor interferencia en su vida cotidiana, de este fenómeno el hombre parece estar más distante, y parece tener menos limitación en su desempeño social. La cuidadora principal se sitúa en un mayor riesgo de padecer consecuencias negativas a pesar de que algunas veces no lo manifiesten. Esta observación es producto de las entrevistas realizadas a profundidad.

De allí pues, aunque muchas veces no es expresado directamente pude evidenciar e inferir en estas cuidadoras, sentimientos tácitos de aislamiento, reducción del tiempo de recreación y ocio, disminución del autoestima, restricción de la actividad social, insomnio, malestar psicológico, desesperanza, sobrecarga emocional, estrés, problemas físicos, dificultades en el ámbito laboral y profesional, ansiedad, depresión y sentimiento de malestar en la vida, constituyen solo algunos ejemplos, de este efecto devastador que directa e indirectamente deteriora la calidad de vida del cuidador. La tarea del cuidador principal es una experiencia de compromiso, esperanza, dedicación y paciencia, encontrándose condicionado por distintas situaciones que generan, privaciones y sacrificio.

Sin embargo esto contrasta con sentimientos de agradecimiento; y orgullo que muchas madres expresan, pareciendo aceptar con resignación, alegría lo que

consideran una bonita misión al cuidar a sus hijos con el mayor de los orgullo. Estos sentimientos positivos y optimistas parecen facilitar o hacer más llevadero su rutina diaria y continua.

La siguiente subcategoría emergió de la interpretación de los hallazgos y respuestas obtenidas en las entrevistas. La titulé **Enfrentando la Satisfacción de Vida como Cuidadora Principal de un Niño con PCI**. Cuando se les preguntó a las madres *¿cómo ha sido tu experiencia en cuanto a los cuidados de tu niño?* Las entrevistadas manifestaron:

Madre Gladiola: *Es terrible, no he trabajado, se me ha sido muy complicado” porque el niño necesita mucha atención.*

Madre Hortensia: *Ha sido una experiencia difícil, tiempos deprimentes; pero también ha habido tiempos maravillosos, por lo menos cada logro de ella, es un orgullo para mí.*

Madre Candy Cane: *Para mí lo más complicado fue bañarlo porque él era muy chiquitico... con la comida era un rollo, porque se le cansaba los músculos y chupaba dos veces la teta o el tetero nada más y había que darle con jeringa el tetero, eso para mí fue muy difícil, no quise aceptar la enfermedad de mi hijo como fue prematuro. Y bueno siempre con la fe en Dios que él va hacer un bebé normal... él no tiene cuidados especiales, es tratado como cualquier bebé, lo único son sus medicamentos como el Trileptal que siempre tiene que estar tomándolos.*

Madre Nardo: *Al principio de la enfermedad de mi hijo fue horrible yo no hallaba que hacer, fue tan difícil que me provocó salir corriendo del hospital y dejarlo allí, pero uno después uno se va cómo adaptando; ya eso uno lo ve como normal.*

Madre Jazmín: *básicamente el cuidado ha sido lo mismo, en cuanto a su alimentación. Al principio yo me ordeñaba y le daba su leche y lo complementaba con fórmula para prematuros, porque estaba aún en hospital... y cuando me lo dan de alta tuve que continuar con la rutina en casa cada dos horas; había que alimentarlo con jeringa, para que no perdiera peso; y después de los cinco meses volvió a chupar la teta de nuevo hasta ahora. Él padre lo cuida mientras yo no estoy, nos hemos complementado muy bien en cuanto a sus cuidados.*

Madre Lirio: *Cuando yo la tuve a ella tenía 19 años, no sabía nada de sus cuidados. Me dediqué a trabajar. Mi mamá me ayudó a cuidarla hasta los cuatro añitos porque ella murió.*

De acuerdo a lo antes expresado, es una experiencia estresante que puede llegar a ser crónica y tener repercusiones negativas para la persona proveedora del cuidado, especialmente en aquellos casos en que el cuidador percibe la situación como altamente demandante y los cuidados se ofrecen de manera continua (ocupando gran parte del tiempo del cuidador) y prolongada en el tiempo (131).

Sobre este particular, es necesario definir dos términos que ayudarán a comprender mejor esta subcategoría, satisfacción con la vida: es la evaluación del conjunto de condiciones de existencia, derivada de la comparación entre las aspiraciones y los logros actuales (132). Se hace referencia, sobre el cuidador principal, como “aquella persona principal responsable del cuidado no profesional del paciente. Reside en su gran mayoría en el mismo domicilio del enfermo, debe estar siempre disponible para satisfacer sus demandas y no recibe retribución económica alguna por la función que desempeña” (133).

Dentro de este orden de ideas, definen el inicio del cuidado como una “etapa muy dura” y destacan que inicialmente las exigencias del cuidado son mucho más numerosas y graves. “Al principio” tienen lugar los cambios más importantes en su vida diaria y en la unidad familiar. Conforme avanza la condición, los cambios a realizar (personales, familiares y en estrategias de cuidado) son más graduales, aunque constantes (134). **Madre Nardo:** *Al principio de la enfermedad de mi hijo fue horrible yo no hallaba que hacer, fue tan difícil que me provocó salir corriendo del hospital y dejarlo allí, pero uno después uno se va cómo adaptando; ya eso uno lo ve como normal.*

Evidentemente se deduce, el proceso de adaptación podría mejorar reforzando el apoyo formal en las primeras fases del cuidado, para reducir el estrés del proceso de aprendizaje autodidacta de las familias cuidadoras, así como adaptando las intervenciones a cada fase de la evolución del rol cuidador (134).

En tal sentido, el cuidado informal ha sido conceptualizado como un suceso excesivamente estresante por las demandas que genera al cuidador. Repercutiendo de manera negativa en bienestar y la salud de la misma (135). Y cuando estas familias atraviesan cambios se produce una fase de adaptación y otra de ajuste (136). Así mismo, el equipo de salud debe proporcionar un enfoque biopsicosocial para el paciente y su familia, a fin de permitir la reorganización de las funciones en los miembros de la familia, si es indispensable (137).

Tomando como base lo antes expuesto, la satisfacción de vida para el cuidador principal puede convertirse en un sacrificio de sus prioridades, que puede tener como limitación dejar de lado algunas de sus actividades. Es común ver como se genera disconformidad y resentimiento al tener que abandonar oportunidades laborales remuneradas o de capacitación o crecimiento laboral. El proceso puede convertirse en una penitencia que acaba por limitar su autonomía, sus posibilidades de autodeterminación y desarrollo profesional.

A la luz de los hallazgos encontrados se tituló la siguiente subcategoría **Desafiando Sentimientos y Preocupaciones del Cuidador Principal del Niño con PCI**. Emergiendo de la siguiente pregunta **¿Cómo te sientes actualmente con tu hijo que padece de PCI?**

Madre Gladiola: *Yo me siento bien, y de ese tiempo para acá si Dios me lo mandó es por algo, porque si no se hubiera muerto.*

Madre Hortensia: *Ha sido una experiencia difícil, tiempos deprimentes; pero ha habido tiempos maravillosos, por lo menos cada logro de ella es un orgullo para mí, una emoción si ella dice una palabra, si se mueve cuando canta, eso para mí es una conmoción esto no es fácil, pero como me lo dijo la doctora no es difícil y si uno pone un poquito de esfuerzo y paciencia.*

Madre Nardo: *Para mí la más hermosa. Es especial no especial, es la más maravillosa. Me siento feliz como madre, que más bien yo me pongo a pensar Dios mío que no me falte el niño, porque Andrés es la alegría de la casa. Él....es el motor de mi vida y yo le digo a Dios todavía no me lo quites.*

Madre Lirio: *Lo más maravilloso de la vida, Dios es quien da la vida y decide cuando nos vamos de la tierra; y por eso me dediqué a trabajar para que no le falte nada a ella; y pues viví con el trauma de que la niña no se me fuera a morir y todas estas cosas... y bueno hasta la fecha tengo mi niña con 10 años; sola viviendo para ella. Dios que él es quien da la vida y decide cuando nos vamos de la tierra.*

La presencia de un hijo con PCI, determina cambios y requiere de ajuste emocional del cuidador principal y su grupo familiar en costumbres de vida diaria. Por tal razón, entre las respuestas positivas de adaptación de las cuidadoras principales, es evidente que a pesar de ser traumático ellas consideran ser una experiencia maravillosa. Ya que esas madres tuvieron la capacidad de utilizar un

hecho negativo de forma positiva, por medio de la experiencia y del aprendizaje, utilizándolo a su favor en las situaciones cotidianas (138).

Sobre este particular, percibimos que tanto los niños con PCI, como las madres necesitan apoyo y participación del padre y su grupo familiar; igualmente de incentivo para que continúe el tratamiento del hijo, lo que en la mayoría de los casos depende únicamente de ellas. A pesar de estar presente sentimientos negativos no siempre significan adaptación ineficaz, forma parte del proceso de adaptación a la nueva situación (139). Este es el gran desafío para los profesionales de salud, especialmente para los enfermeros y como consecuencia para la enseñanza de enfermería. Autores como Sarto afirmó, que en el caso de que la familia sea de clase media o baja o resida en un medio rural, la tendencia es a aceptar mejor la discapacidad del hijo que si pertenece a una familia de clase alta. Además observó que, si los lazos familiares son fuertes contribuirán a la unión y el hijo será aceptado mejor y más rápido que si los lazos familiares son débiles (128).

Así mismo, Barrera, (140) propone que el bienestar espiritual es un sentido de armonía interna, que incluye la relación con el propio ser, los otros, el orden natural y Dios, un poder o fuerza superior. **Madre Nardo:** *... es la experiencia más maravillosa, me siento feliz como madre, que más bien yo me pongo a pensar Dios mío que no me falte el niño...* Por tal razón, este es el motor que las mueve a luchar, puesto que sus necesidades, fortalecen el vínculo afectivo (141).

A partir de esta reflexión, los profesionales de enfermería, debe fortalecer vínculos afectivos de manera empática, así mismo, abordar el estado biopsicosocial y espiritual del cuidador principal y su grupo familiar con estrategias de afrontamiento para adaptarse a las nuevas dinámicas de vida

De los hallazgos precedentes, obtenidos a través de la interacción manó la **Categoría 4: AFRONTAMIENTO DEL CUIDADO DE NIÑOS CON PCI Y SU GRUPO FAMILIAR.** Del mismo modo, surgieron dos (02) subcategorías Vivenciando el Día, a Día del Cuidado Del Niño con PCI e Integrando el Grupo Familiar como Red de Apoyo en el Cuidado del Niño con PCI; detalladas a continuación:

Dentro de esta categoría, considero importante destacar que afrontamiento, es definido como el proceso a través del cual el individuo maneja las demandas de la relación individuo ambiente y las emociones que esto genera (142). Sobre este particular, en el grupo familiar cuando nace un niño con PCI, en todo su contexto se ve afectado y por ende necesita de un cambio en la dinámica familiar. Tomando como base lo antes expuesto, afrontamiento familiar pueden potencialmente fortalecer y mantener los recursos de la familia, con el fin de protegerla de las situaciones estresantes y garantizar un manejo adecuado de su dinámica (143).

En la subcategoría **Vivenciando el Día a Día del Cuidado del Niño con PCI;** Continuando con la elucidación del discurso de las informantes claves en

cuanto a su opinión sobre el apoyo que brinda el personal de enfermería al cuidador principal, se les preguntó *¿cuándo estuviste en el hospital, recibiste orientación por parte de enfermería en cuanto a los cuidados?* esto fue lo que respondieron:

Madre Gladiola: *No, porque como me lo dejaron por una fiebre alta, yo siempre estuve pendiente de hacerle los cuidados.*

Madre Hortensia: *Bueno si, hubo unas muchachas que estuvieron aquí haciendo unas pasantías, unos doctores ellos nos dieron una charla de como movilizarlos, bañarlos, la postura que deben mantener para cuidarle las caderitas y cómo alimentarlos, porque muchos dicen que le dan comida, como se la das y eso lo explicaron ellos.*

Madre Candy Cane: *Si, recibí pero hubo una enfermera que no me gustó mucho su trato.*

Madre Nardo: *A él me lo han hospitalizado muchísimo; pero nunca me han orientado sobre sus cuidados.*

Madre Lirio: *Bueno algo me dijeron pero no mucho; y como mi mamá era que la cuidaba, en verdad no me hacía falta, porque mi mamá sabía como cuidarla.*

De acuerdo a las narraciones anteriores, se evidencia la clara necesidad de ofrecer orientaciones precisas sobre los cuidados que demandan en sus hogares los niños que padecen esta condición de manera empática, individualizada y oportuna, de

acuerdo a sus necesidades donde se construyan lazos de confianza para la madre y su grupo familiar. Por tal razón, es que estos padres de niños con PCI deben contar con herramientas (psicológicas, físicas, económicas, conceptuales) que faciliten la crianza y los ayuden a afrontar dificultades que se pudieran presentar en su vivir diario. Así mismo, la asistencia en el proceso de redimensionamiento de su modo de ser-en-mundo para adoptar una actitud auténtica en el cuidado (144).

Dentro de este orden de ideas, la obtención de información en relación a la experiencia de los padres puede otorgar a la práctica clínica la información necesaria para facilitar la implementación de cambios en dichos servicios, donde los profesionales cambien su enfoque de intervención, alineándose con las necesidades de la familia y de esta forma maximizar las oportunidades para su participación en la rehabilitación, facilitando y empoderándolos en dicho proceso (145).

Al respecto, Melo (146), señala que los cuidadores son un grupo no atendido por el sistema de salud, ya que ellos no visualizan adecuadamente lo importantes que son en la recuperación y rehabilitación del estado de salud de los sujetos de cuidado, **Madre Nardo:** *A él me lo han hospitalizado muchísimo; pero nunca me han orientado sobre sus cuidados.*

Continuando con la interpretación de la subcategoría relacionada **Integrando el Grupo Familiar como Red de Apoyo en el Cuidado del Niño con PCI; ¿Cuentas con ayuda del algún familiar para cuidarlo?**

Madre Gladiola: *No recibo ayuda, porque mis padres ya murieron y mis hermanos que viven cerca no lo hacen. ¿Y tu pareja? Bueno José no lo ve casi y cuando lo ve es un amor; eso lo abraza, lo agarra y fíjate que no lo ve casi, solo lo ve cada 15 días; y cuando no puede venir transfiere la plata... Mi hermano me ayuda solo a verlo mientras voy a la bodega o al mercado, porque ya no me lo puedo llevar porque pesa mucho... y no tengo coche.*

Madre Hortensia: *En mi familia encuentro apoyo y la familia de mi esposo... Bueno algunos que otros, ellos la ven como una niña enferma y les digo que no, que es una niña normal, que no los va a contagiar ni nada de eso, y son muy apartados de ella. Mi familia si la adora, es el tumbe de toditos en la casa.*

Madre Candy Cane: *Si en todo momento, en los primeros días cuando estaba chiquitico no me ayudaba a bañar él bebé, pero para el resto de los cuidados si, y todavía me ayuda... Bueno tiene poca paciencia para alimentarlo, pero en general, él está pendiente de sus medicamentos siempre.*

Madre Nardo: *Mi grupo familiar se mantiene normal, mi esposo viene cada tres meses y me manda la plata para la comida.*

Madre Jazmín: *Mi pareja me apoya bastante, él es que lo cuida mientras yo trabajo.*

Madre Lirio: *Mi mamá me ayudó a cuidarla hasta los cuatro añitos, pero ahora no tengo quien me ayude porque mi mamá murió.*

Ser madre es el evento más deseado dentro del grupo familiar lográndose convertir en una expectativa de vida positiva, sin embargo al tener un hijo con una sospecha de PCI en muchos casos se puede convertir en una situación estresante hasta la confirmación diagnóstica, ocasionando a veces fracturas en la relación de los padres.

Al ser el sistema familiar tan importante en la vida del ser humano, es necesario recalcar que cada familia es diferente, pero que cumplen funciones iguales, como por ejemplo: brindar afecto, garantizar seguridad y protección, servir de ejemplo, estimular la identidad individual, desarrollar una identidad psicosexual, fomentar la capacidad de adaptación, ampliar el aprendizaje y creatividad y finalmente aliviar tensiones (147).

Reflexionando al respecto, tanto la seguridad, el afecto, respaldo y apoyo que deben dar los padres a los hijos/as se altera provocando una inestabilidad familiar. Es de allí, la importancia de asimilar, procesar y aceptar la discapacidad del hijo/a implica necesariamente flexibilidad y una consecuente adaptación a esa realidad para lograr continuar con el proceso de la vida asumiendo los retos implicados en la situación de discapacidad del hijo (148, 149).

Para el bienestar de esa familia de niño con PCI el apoyo extendido al grupo familiar, con la incorporación de otros miembros de la familia, amigos y parientes constituye un apoyo social informal que facilita y hace más llevadera la situación. Es lógico pensar que la satisfacción de los padres con ese apoyo social es un factor muy importante para predecir una adaptación positiva y armónica. Los padres aislados y sin apoyo deberán lidiar con una mayor carga y les será más difícil establecer la convivencia equilibrada necesaria.

Abordando los Agentes Externos

Continuando con la interpretación de los hallazgos encontrados en el discurso de los agentes externos sobre la importancia del cuidado de enfermería y su grupo familiar del niño con PCI, se abordaron 4 informantes, para los cuales se utilizó seudónimos de acuerdo a su rol de: Enfermera 1, Médico 1, Médico 2 y Familiar 1.

Tomando como base las acepciones de los informantes externos surgieron tres (03) categorías tituladas: Familias Ante el Cuidado del Niño con PCI, Habilidades y Destrezas del Cuidado desde la Cotidianidad del Cuidador Principal y Cristalizando el Modelo de Cuidado Familiar desde la Integralidad del Niño con PCI.

Categoría 5: FAMILIAS ANTE EL CUIDADO DEL NIÑO CON PCI

Develando dos subcategorías tituladas: Percibiendo el Cuidado de Enfermería desde los Agentes Externos y Empoderamiento del Grupo Familiar en el Cuidado del

Niño con PCI.

En la primera subcategoría **Percibiendo el Cuidado de Enfermería desde los Agentes Externos**. Emerge cuando se les preguntó: **¿Qué significa para usted el cuidado de Enfermería en el ingreso del niño con PCI?** Ellos respondieron:

Enfermera 1: *Implica cuidados múltiples de Enfermería, de hecho en mi caso particular es donde más prioridad le doy al paciente, sobre los otros niños que tienen dependencia de sus cuidados.*

Médico 1: *Es importante porque la Enfermera es el apoyo del Médico en tratamiento y cuidado de estos niños.*

Médico 2: *Es un reto que implica mucha responsabilidad, porque es un niño con muchas limitaciones y se debe dar un cuidado oportuno, se debe tratar de hacer lo mejor posible para mejorar su bienestar.*

Familiar 1: *Hay Enfermeras que se muestran dedicadas, cariñosas, abnegadas, le hablan bonito; y también las hay enfermeras malhumoradas ya que no se dirigen al niño de manera amorosas, más bien se muestran con rabia; se consiguen de las dos partes hay enfermeras con vocación y otras que no la tienen.*

Por todo lo antes expresado por los agentes externos es evidente que la disciplina de Enfermería juega un papel importante dentro del grupo familiar de niños en condición de PCI, ya que son los encargados de cuidar el bienestar integral, con

conocimientos científicos y de una manera afable donde se fomente lazos de confianza entre paciente-familia-enfermero (a). Sin duda, que el cuidado debe estar orientado a brindar herramientas que permitan recuperar el bienestar biológico, físico, emocional, social y espiritual alterado por la situación estresante que viven los padres ante la situación de niños que padecen de PCI.

La Enfermera (o) deberá ser un vehículo facilitador en la expresión de sentimientos y emociones de todos aquellos que se involucran en momentos de enfermedad, permitiendo y facilitando a posterior, la re-inserción en la vida cotidiana de cada uno de ellos **(150)**.

En este sentido se comprende, que el cuidado es un privilegio de Enfermería, que se caracteriza por sus quehaceres, en el paciente y su cuidador principal, en la consternación por el sufrimiento que por ende necesitan de un cuidado específico personalizado. Por ello, los cuidadores deben estar preparados para ofrecer un cuidado que les proporcione confort, no solo de orden físico, sino también espiritual, utilizar técnicas de relajamiento, evidenciando y transmitiendo, tanto por gestos, miradas y palabras como en el silencio, coraje, solicitud y compasión. Escuchar es un cuidado de mucha valoración y cuando el paciente no puede o no quiere hablar, el silencio y el toque, además de la mirada cariñosa, pueden ser el hecho diferencial **(4)**.

Tomando en cuenta reflexiones de, Watson, Waldow y Leininger señalan el cuidado del ser humano en su complejidad, como objeto epistemológico de la

Enfermería comprendido como un cuidado que rompe con la fragmentación cuerpo/mente, normal/patológico, un cuidado integrador, humanizado, favorecedor de una vida mejor y más saludable (151). Tal como afirman Germán Bes, y colaboradoras: “El cuidado permite la revolución de la ternura al dar prioridad a lo social sobre lo individual y al orientar el desarrollo hacia la mejora de la calidad de los seres humanos y de los demás organismos vivos. El cuidado hace que surja un ser humano completo, sensible, solidario, amable y conectado con todos en el universo. Sin cuidado el ser humano se volvería inhumano (151).

La segunda subcategoría **Empoderamiento del Grupo Familiar en el Cuidado del Niño con PCI**. Surge cuando se les pregunto **¿Considera importante la integración del grupo familiar en los cuidados del niño con PCI?** Ellos manifestaron:

Enfermera 1: *Sumamente importante porque es el cuidado múltiple en el hogar: allí están papá, mamá, abuelos, inclusive pueden estar hasta tíos y necesitan el apoyo, porque una sola persona se recarga con el manejo del niño y por lo tanto debe incluirse el grupo familiar para que él niño se sienta seguro.*

Médico 1: *Si es importante porque el niño depende mucho del cuidado del familiar en el hogar para evitar complicaciones innecesarias que empeoren su condición.*

Médico 2: *Si es muy importante incluir a todo el grupo familiar como la*

madre, padre abuelos tíos y todo el que pueda colaborar en el cuidado del niño con PCI, porque si no una sola persona se desgasta.

Familiar 1: *Es importante porque por ejemplo en mi caso es mi mamá la única que se encarga del cuidado de mi hermanita y cuando la niña está hospitalizada ella se sobrecarga; por eso es importante que se integre el grupo familiar. Considero que las orientaciones deben incluir a todo el grupo familiar, para que todos sepan cómo van a realizar el cuidado.*

Según algunos autores, definen el empoderamiento a la habilidad individual de manejar los síntomas, tratamiento, consecuencias sociales y físicas así como los cambios de estilos de vida inherentes a vivir con una condición crónica (152). En muchos casos, se relaciona también con el poder en la interacción entre pacientes y profesionales de la salud, lo que incluye la participación de los primeros en la toma de decisiones compartida para seleccionar las opciones diagnósticas, terapéuticas o preventivas más adecuadas y las estrategias para llevar a cabo estas agendas de cuidado (153). Es por ello, la importancia que adquiere el empoderamiento y automanejo del grupo familiar en el cuidado del niño con PCI; resalta la necesidad de analizar las experiencias de acuerdo a sus vivencias.

Las intervenciones dirigidas al empoderamiento tienen como objetivo equipar a los cuidadores principales cuando es adecuado, con la habilidad de participar en las decisiones de su condición hasta donde deseen, para co-manejar su situación con los

profesionales sanitarios desarrollando autoconfianza, autoestima y capacidades para abarcar el impacto físico, emocional y social de la enfermedad en sus vidas cotidianas (154).

La disciplina de Enfermería es la mayor responsable por el cuidado, esencia de su acción profesional, por lo tanto debe favorecer el empoderamiento en el cuidador principal para que estos se enfrenten al nuevo reto dentro de la rutina y salud familiar. Esto disminuye niveles de emoción basado en conocimientos claros-precisos, con habilidades y destrezas, con recursos y herramientas sobre el abordaje de esta condición que padece su hijo, con autonomía para mejorar la calidad de vida en la salud, la dolencia o la enfermedad y así disminuir sobrecarga en el cuidador principal.

Categoría 6: HABILIDADES Y DESTREZAS DEL CUIDADO DESDE LA COTIDIANIDAD DEL CUIDADOR PRINCIPAL.

Se desprende dos subcategorías tituladas: **Apreciando el Cuidado desde las Orientaciones dadas por el Equipo de Salud y Cotidianidad del Cuidador Principal del Niño con PCI desde la Perspectiva de Otros Actores.**

La subcategoría **Apreciando el Cuidado desde las Orientaciones dadas por el Equipo de Salud.** Surge cuando se les preguntó: **¿Considera necesario que se oriente al grupo familiar sobre el cuidado del niño con PCI en el hogar?** Ellos respondieron:

Enfermera 1: *Si se le ofrece orientación a los padres sobre el cuidado general como higiene, alimentación, cambio de postura entre otros, todo esto para evitar contaminación o complicaciones de tipo respiratorio o de la piel en el hogar que luego amerite traerlo al hospital.*

Médico 1: *Se les explica todo sobre el cuidado estricto, como la alimentación, la posición la movilización, todo esto para evitar complicaciones de tipos infecciosas y respiratorias, por lo que es importante orientar al grupo familiar como debe cuidar al paciente.*

Médico 2: *Si es en el hospital se debe orientar a la familia sobre los cuidados necesarios para esa patología, y se es en la consulta de seguimiento se le orienta sobre los cuidados básicos para evitar complicaciones.*

Familiar 1: *No hemos recibido orientación ni de Enfermería ni de Médicos, nada sobre los cuidados en la casa, solo qué tratamiento debo darle para evitar convulsiones. En ningún momento hemos recibido orientación sobre los cuidados en el hogar, fisioterapias, que considero son muy importantes para este tipo de niños; a nosotros nos pareció que todo fue muy automático; nos dieron de alta y solo hablaron del medicamento que debía tomar la niña; y que lo debo llevar al especialista.*

De acuerdo a los hallazgos encontrados, se puede evidenciar discrepancia por

parte del equipo de salud y el familiar sobre las orientaciones recibidas en cuanto en el manejo de su hijo con PCI en el hogar. Sin embargo, investigaciones demuestran que los profesionales de la salud que atienden a los niños con PC, han de integrar y tener en consideración la experiencia de los padres en la intervención rehabilitadora, especialmente en los primeros momentos, cuando ellos se ven enfrentados a una gran cantidad de información emocional que puede sobrepasarlos (155).

Considero que se debe facilitar una información técnica acerca del cuidado integral de manera retroalimentaría, es decir, por medio de demostración en un ambiente cálido, empático, amable, respetuoso y amoroso donde la enfermera demuestre preocupación e interés evitando juicio de valor y gestos que incomoden y cohíban al cuidador principal de expresar con confianza sus inquietudes sobre el cuidar de su hijo bajo un ambiente de privacidad.

De los hallazgos encontrados nace la subcategoría **Cotidianidad del Cuidador Principal del Niño con PCI desde la Perspectiva de Otros Actores.**

Surge de la pregunta **¿Cómo observa usted el cuidado que le ofrece la madre al niño con PCI?** Ellos manifestaron:

Enfermera 1: *Algunas madres por falta de orientación tienden hacer las cosas con menos atención, otras con más orientación hacen las cosas mejor, sin embargo hay mamás que no se dedican y otras que son más abnegadas; también observo que el grupo familiar es el punto de apoyo para la madre en el cuidado del*

niño. He visto madres que son muy negativas a todo le ponen un pero para no realizarle el cuidado al niño.

Médico 1: *Aquí se observa que el cuidado que ofrecen las madres es muy deficiente; los niños llegan descuidados, desnutridos, y con mal aseo personal y eso es por falta de orientación para el cuidado en el hogar.*

Médico 2: *Las mamás son sobreprotectoras no dejan que nadie toque él bebé, se muestran desconfiadas, pero también hay las que solo hacen el cuidado mínimo; y van dejando solo al bebé.*

Familiar 1: *Mi mamá con la niña es sobreprotectora; ella vive para la niña, es más, considera que ella son los pies de la niña, desde la mañana está pendiente de todo el cuidado; es muy abnegada, más bien yo diría que está obsesionada porque por cualquier cambio en lo cotidiano de la niña ella piensa que está pasando algo con la salud y quiere hacerle examen; bueno, cuando la niña se enferma es más dedicada. Todo su ser está enfocado hacia ella. Yo pienso que la niña le absorbió todo; de hecho cuando la sacamos para la casa de alguno de nosotros mi mamá dice que se siente mal, porque si no está es como si le faltara una pierna.*

De acuerdo a las manifestaciones expresada por los agentes externos, es indudable que el cuidado ofrecido por las madres es variado, dedicado, intuitivo, a veces incompleto y se tornan sobreprotectoras de sus hijo. El acto de cuidar la salud de un hijo con PCI es una gran responsabilidad el cual siempre es asumido por el

género femenino. Al inicio suele ser estresante para el cuidador principal, porque se enfrenta a nuevos cambios en su vida cotidiana, y va a depender este cuidado del grado de intensidad y dedicación según la individualidad de cada familia.

Este impacto del cuidado se ve influenciado por diversas cuestiones, tales como el grado de demanda del cuidado, tiempo de dedicación, carga física, exposición a situaciones estresantes relacionadas al mismo cuidado, etc. (156).

En este orden de ideas, la vida cotidiana deriva del contenido de los saberes y prácticas de la cultura que resultan indispensables para garantizar la cohesión de la estructura social y minimizar la resistencia de los individuos; es decir, que es en la espacialidad y la temporalidad del quehacer diario de los hombres y mujeres reales integrados a diversas comunidades donde construyen su sociedad (157).

Por los señalamientos anteriores, la cotidianidad de los cuidadores principales y familiares viven acontecimientos durante las veinticuatro horas, día tras día, enfrentándose a experiencias nuevas. Así mismo, se deben adaptar a su nueva rutina de vida, donde su prioridad sea brindar un apropiado cuidado en el cual se integre a la familia y de esta manera disminuir la sobrecarga y la sobreprotección.

Categoría 7: CRISTALIZANDO EL MODELO DE CUIDADO FAMILIAR DESDE LA INTEGRALIDAD DEL NIÑO CON PCI

Surgieron dos subcategorías tituladas: Redes de Apoyo Integral a la familia

en el Cuidado del Niño con PCI y Eficacia de un Modelo de Cuidado Familiar, desde una Perspectiva Integral

La subcategoría **Redes de Apoyo Integral a la Familia en el Cuidado del Niño con PCI**; al preguntársele a los informantes externos en relación a: **¿consideras necesario que el personal de enfermería ofrezca orientación sobre el cuidado biofísico social y espiritual?**

Enfermera 1: *Si es necesario; y es la Enfermera (o) la que posee el cúmulo de conocimientos para re alizar la orientación, porque es la apta y la que conoce las necesidades de cuidado del niño y los conocimiento del grupo familiar.*

Médico 1: *Si es muy necesario, porque son ellas las que orientan a los familiares; incluso a nivel internacional existen mucha bibliografía de enfermería sobre el manejo de estos niños, que trabajan directamente con la familia, y a veces hacen el acompañamiento domiciliario.*

Médico 2: *Si es necesario, porque es la Enfermera la que está más en contacto con el paciente, ya que el médico solo examina y se va; yo no he visto un modelo de cuidado en el país y creo que es necesario.*

Familiar 1: *Pues el personal de Enfermería es el idóneo para la orientación de esos cuidados, ya que ellos son los que están todo el tiempo con el niño, así que son los indicados para que orienten al grupo familiar sobre esos cuidados. La*

enfermera (o) es la que está día a día con el niño y sigue su evolución.

Al respecto, Enfermería debe tener presente en su actuar la educación familiar sobre el manejo integral del niño con PCI, tomando en cuenta quehaceres que proporcionen una mejor enseñanza y disponer de bases científicas que orienten la planificación de cuidados. Como consecuencia se evitan aquellas condiciones que comprometan la calidad de vida en búsqueda del mayor progreso y más fructífero beneficio en formación e información para el cuidador principal siempre en contexto de su grupo familiar.

La inclusión e interacción con redes de apoyo pueden resultar de gran ayuda para la familia, cuando se trabaja cooperativamente con profesionales de Enfermería para lograr una satisfacción positiva para el cuidado de su hijo. Por lo que concierne es necesario implementar estrategias de intervención educativas a la familia del paciente afectado por una PCI sobre las técnicas y procedimientos a implementar para evitar complicación que compromete la calidad y expectativa de vida del niño afectado **(158)**.

En otro orden de ideas, las enfermeras (os) debe ser excelentes comunicadoras al abordar al cuidador principal de una manera integral, donde prevalezca la confianza, la seguridad y el respeto a la percepción de la condición o enfermedad de su hijo con PCI y la provisión del ímpetu para trascender al sufrimiento. A la luz de los aspectos señalados, la espiritualidad tiene expresiones ilimitadas; todas ellas

complementarias entre sí, y con el fin, de soportar las diferentes vivencias producto de la interacción dinámica entre la persona y su entorno.

Para finalizar la subcategoría **Eficacia de un modelo de cuidado familiar, desde una perspectiva integral**; emano en relación a la pregunta: **¿Consideras necesario la realización de un modelo de cuidado familiar para el niño con PCI?**

Ellos expresaron:

Enfermera 1: *Sí, porque hemos visto en la literatura muchas teorizantes o teorías para el cuidado de adultos, pacientes geriátricos que tienen problemas de movilidad; pero no de niño, hay que recordar que no es lo mismo cuidar a un adulto que a un niño, es importante un modelo de cuidado de enfermería que incluya al grupo familiar, porque los niños con PCI son seres especiales; ellos a pesar que no hablan se expresan a través de los gestos, con sonrisas o tocando le dicen a una que lo está haciendo bien; o por el contrario también perciben la rabia o el maltrato por medio de su expresión corporal.*

Médico 1: *Considero que es importante la elaboración del modelo, ya que actualmente en el país no existe ningún algoritmo para el cuidado de este tipo de pacientes, solo tenemos referencias de apoyo psicoterapéutico, psicológico y de rehabilitación, pero de enfermería no existe a nivel nacional solo conozco a nivel internacional.*

Médico 2: *Si es necesario, porque debe haber por lo menos un manual para*

médicos, enfermeras, familiares y todos los cuidadores de estos niños, para que tengan un patrón, donde guiarnos en el cuidado.

Familiar 1: *Si, un modelo de cuidado para el niño sería lo ideal, y que facilita al familiar que sea como una guía para orientarse, porque cuando nace un niño con esta condición es una situación nueva, que uno no tiene idea de cómo va actuar o cuidar a ese niño, porque es algo nuevo que se va empezar a vivir. Así que un modelo de cuidado sería lo oportuno, ya que ayudaría a evitar complicaciones.*

Tomando como base lo antes expuesto, se hace necesario la creación de un modelo de cuidado para el cuidador principal y su grupo familiar que facilite y sirva de guía para el desarrollo de destrezas concretas en la ejecución de intervenciones encaminadas a reforzar los sentimientos de seguridad, bienestar y autoestima en el grupo familiar de una manera equilibrada, manteniendo la unión familiar y promoviendo a su vez la integración e independencia de sus integrantes.

En investigaciones realizadas, se ha evidenciado la importancia de empoderar a las madres que reciban una información adecuada que les brinde los conocimientos sobre la discapacidad de su hijo, se beneficia notablemente a la madre y a la familia en general para que puedan ir elaborando su duelo, modifiquen la imagen errónea del diagnóstico que podría alimentar falsas ilusiones en las madres acerca de una mejoría de la discapacidad, la familia, al tener los conocimientos, puede comenzar a ocuparse del tratamiento del menor (158).

Los profesionales de Enfermería, ofrece orientaciones desde el primer momento que los padres se enfrentan a la impactante realidad de tener un niño con discapacidad. Esta orientación debe procurarse a los familiares en cuanto a los cuidados proporcionados en un ambiente de tranquilidad, estableciendo una comunicación abierta y clara de una manera afable en ese estresante momento de transición.

CAPITULO V

FUNDAMENTACION TEORICA DE LOS HALLAZGOS ENCONTRADOS

Los cuidados son una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado hacia el que se siente un compromiso y una responsabilidad personal

Swanson Kristen

Después de interpretar las informaciones proporcionada por las madres cuidadoras de niños con PCI evidenció la abnegación de ellas y su grupo familiar, a pesar de que ese cuidar era intuitivo, cargado de amor y entrega incondicional; no consideraban la posibilidad de la pérdida de ese ser tan querido y estos niños pasaban a constituir elementos indispensables de su cotidianidad, ratificando como el entorno familiar determina en gran medida la calidad de vida del niño con PCI.

Por lo tanto en la intervención de Enfermería, debemos ofrecer un cuidado afable, sensibilizado, humanizado, empático y afectuoso; para así poder afrontar esta nueva experiencia y mejorar la atención de estos niños y su grupo familiar. Considero que el cuidado visto desde una perspectiva epistemológica debe ser brindado como una concepción de integralidad y totalidad a la hora del quehacer con fundamentos científicos que deben dar soporte a la acción del cuidado con el propósito de dar un sustento humanístico para la práctica cotidiana de Enfermería.

El cuidado, desde la visión ontológica es interpretado por ser el estar-en-el-mundo como estructura originaria; lo que determina la forma cotidiana de *coestar* y *ser sí mismo* en el mundo, lugar de comprensión del ser, entendido como habitar en un entramado de relaciones se da existencialmente a priori “antes”, es decir, desde siempre, en todo fáctico “comportamiento” y “situación” del *Dasein* (30). La existencia de la persona es cuidada, energía y por tanto potencialidad de acción e incluso lo innato o instintivo por lo tanto, el propio cuidado del *Dasein* se desarrolla en un tiempo (31).

Por ende en el cuidado encontramos la interacción entre la persona que da y que recibe, cada una con su papel en el desarrollo de las virtudes derivadas de esta acción y que deben traer como consecuencia tacita el enriquecimiento de la condición humana.

Desde el enfoque axiológico, el alcance moral del cuidado como la ética de la responsabilidad, destaca que los valores se descubren en el cuidado y se articulan con las respuestas humanas del ser. Por cuanto el origen de la vida es una característica fundamental de cuidado, la dignidad de la misma conlleva al respeto y a la búsqueda del bienestar; por ello el cuidado humano, es ayudar a otro a crecer, cualquiera sea ese otro, una persona, una idea, un ideal.

Se considera, en la necesidad de los valores, cuidar con respeto a los cuidadores y/o familiares con amabilidad y honestidad. El cuidador ha de

incorporar una serie de actitudes para desempeñar bien su labor, entre las que autores señalan: conocimiento, alternancia del ritmo, paciencia, honestidad, confianza, humildad, esperanza y coraje para el abordaje de manera integral a los niños con PC y su grupo familiar.

Por lo tanto, desde el punto de vista Teológico, la relación enfermera (o) con conciencia del cuidado es entrar en la conciencia o campo fenomenal de otra persona y ser capaz de identificar su condición (a nivel de espíritu, o alma), de tal manera que la persona cuidada tiene un alivio de sentimientos, pensamientos y tensión (5). Entonces para poder entender el momento de cuidado es importante describir que se entiende por conciencia del cuidado y como entender esa conciencia cuando se refiere a Cuidado Humano desde lo transpersonal y ser capaz de identificar su condición en una esfera espiritual. “el cuidar es inherente al ser humano.

Para que el cuidado realmente se de en plenitud, la Enfermera (o) debe agregar expresiones de interés, consideración, respeto, sensibilidad demostradas en sus palabras, tono de voz, postura, gestos y modos de tocar”. Desde la perspectiva de Boff, “cuidar es más que un acto, es una actitud para con el otro, un "modo de ser" que presenta las intenciones, las expectativas y las necesidades de ser y estar inserto en un Ethos en la realidad concreta del mundo. Un Ethos contempla un conjunto de principios, reglas, rutinas, que transculturalmente, rigen el comportamiento humano para que este humano sea un ser consiente, socialmente libre y responsable por sus actos y por sus actitudes” (72).

Para la profesión de Enfermería, cada día es un compromiso mejorar la atención a las personas, mantener su dignidad e integridad. En esencia, los enfermeros (as) tienen un compromiso social de ayudar y enseñar al grupo familiar, desde su contexto cultural, a alcanzar un alto nivel de bienestar, sanación y descubrir nuevos significados a través de la propia experiencia.

De allí, se derivó la construcción teórica de un modelo de cuidado para los cuidadores y el grupo familiar de niño/a con PCI partiendo de cuatro (04) categorías resultantes de la interpretación de los datos en las informantes claves y tres (03) categorías producto de los agentes externos; por otra parte se revisó la Teoría modelo de Interacción para la Evaluación Infantil de Kathryn Bernard, Kristen M. Swanson: Teoría de los cuidados y la Teoría de las Transiciones de Afaf Meleis, todas estas Teorías específicas del Cuidado de Enfermería me sirvieron de basamento para la construcción del modelo de cuidado.

CAPITULO VI

CONSTRUCCIÓN TEÓRICA DE UN MODELO DE CUIDADO PARA LOS CUIDADORES Y EL GRUPO FAMILIAR DE NIÑO/A CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL

6.1. Construcción del Modelo de Cuidado para los cuidadores y el grupo familiar para la de niños/a con (PCI)

Se tomó como referencia la TF de Pandit adaptado por Hernández, y los pasos planteados por Strauss y Corbin En la investigación se consideraron tres fases principales con ocho procesos, (ver cuadro 1). El proceso para la construcción teórica, fue evaluado por medio de técnicas aplicables a la investigación cualitativa utilizando como criterios de evaluación: la Validez de constructo, la Credibilidad o Validez interna, la Transferibilidad o Validez externa y la Confirmabilidad (91)

Cuadro N° 1

6.2. Fases para la construcción del Modelo Teórico

| FASES | PROCESOS | PRODUCCIONES |
|--------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| FASE I: INDAGACIÓN | Búsqueda de información relacionada con el fenómeno de estudio, revisión de la literatura y | Focalizar el interrogante de la investigación. Acopio de la información pertinente del tema, centrar los esfuerzos |

| | | |
|-----------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1er Proceso Revisión de la Literatura Técnica | acercamiento a la realidad de estudio. | |
| 2° Proceso Definición de las interrogantes de investigación | Puntualización de interrogantes de la investigación Definición a priori de constructos | Generar las preguntas básicas de la investigación con precisión para focalizar los hallazgos, sucesos o eventos de la investigación. Validez del constructo. |
| 3er Proceso Selección de los informantes y recolección de datos | Selección del muestreo teórico, (informantes claves y literatura), recolección de información Por medio de entrevistas a informantes claves | Afinar la credibilidad y transferibilidad (validez Interna y externa), construcción de incidentes y conceptos, creación de la base de datos para el estudio. |
| FASE II: COMPARACIÓN | PROCESOS | PRODUCCIONES |
| 4° Proceso Ordenamiento de datos | Búsqueda o construcción del dato cualitativo. Organización de la información recabada en cuadros por informante y por grupo. | Conformación del dato análisis de incidentes. Afinación de la información para conformar conceptos, categorías y proposiciones relacionadas con los elementos o componentes de estudio. |
| 5° Proceso Análisis de los datos | Análisis minucioso para buscar lo específico de los datos (microanálisis) Codificación abierta, axial y selectiva | Búsqueda de similitudes y diferencias. Conceptualización. Codificar para reforzar la credibilidad (validez interna) Agrupación de conceptos y conformación de categorías |
| 6° Proceso | Depurar las categorías. | Contrastación de la |

| | | |
|---------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Contrastación de la información | Contrastar la data con la literatura técnica. Confirmar los datos. Segundo Muestreo teórico para confirmar las categorías en el marco teórico de la investigación. | información que emergió de los informantes claves con la información de la literatura existente del tema confirmando la misma. Elaboración de la Matriz condicional consecucional. |
| FASE III: TEORIZACIÓN | PROCESOS | PRODUCCIONES |
| 7° Proceso Generación de la teoría | Saturar la información con múltiples estrategias (entrevistas, revisión de la literatura, grabaciones) para definir la teoría que emerge. Depurar las categorías. Vínculos Conceptuales. | Saturación de la información y finalizar el proceso. El margen de incremento se redujo. Integración de categorías, subcategorías y propiedades. Elaboración de infogramas. Confirmabilidad de los datos. Presentación de la Matriz condicional consecucional confirmada. Elaboración de redes semánticas-vínculos conceptuales |
| 8° Proceso Presentación del modelo | Construir el modelo teórico. Reflexión por parte de la investigadora. | Capitulo V. Creación del modelo teórico, a partir de las categorías emergentes y del análisis de la data. |

Fuente: Pandit adaptado por Hernández

Para la recolección de la información se utilizó la técnica de la entrevista a profundidad a través de una conversación informal utilizando como instrumento el grabador, en el análisis se buscó las similitudes y diferencias en los datos brutos, subrayando los indicios para luego llegar a la conformación del dato, asignándoles

un código al construir los conceptos, y agrupándolos para clasificarlos y conformar así las primeras categorías.

Se comienza con la saturación teórica una vez que ya no emergen datos nuevos o significativos, se explica a través de un esquema diagramado, los hallazgos que al final sirvieron para construir el modelo teórico, se procedió a la integración de la información relacionando las categorías, con sus subcategorías, propiedades y características.

El fin de esta integración es ir centrando, reduciendo o definiendo la teoría que emerge donde se destacaron en puntos más amplios, se utiliza la matriz condicional/consecuencial, donde se registra el fenómeno de estudio de lo macro a lo micro, relacionando las acciones con las intenciones, las condiciones con las consecuencias y las acciones con las interacciones y consecuencias como lo explican Strauss y Corbin.

En el cuadro 2 se muestra la matriz condicional/consecuencial originada de todo el análisis realizado de donde emerge la construcción del Modelo de Cuidado para los Cuidadores y el Grupo Familiar de Niño/a con Parálisis Cerebral Infantil (PCI)

Cuadro N° 2

6.3. Matriz Condicional/Consecuencial

| Categorías | Subcategorías | Propiedades | Características |
|--------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Visualizando la parálisis Cerebral Infantil | <ul style="list-style-type: none"> - Buscando la causa de la PCI - Adaptándose a la situación - Incertidumbre sobre el futuro por la PCI | <ul style="list-style-type: none"> - Justificando la enfermedad - Reaccionando ante la información sobre la enfermedad - Describiendo la PCI | <ul style="list-style-type: none"> -Buscando la causa -Describiendo el momento -Narrando las vivencias de la PCI |
| Experiencias del cuidador principal en los cuidados del niño con PCI | <ul style="list-style-type: none"> - Dilema sobre el cuidado - Transición en el rol de cuidadora principal - Integrando al grupo familiar en los cuidados del niño con PCI | <ul style="list-style-type: none"> -Vivenciando el desvelo constante - Vivenciando el cuidado del niño - La Familia como factor de ayuda | <ul style="list-style-type: none"> Inseguridad sobre el cuidado del niño -Estableciendo mi rutina de cuidado Aprovechando la ayuda de la familia |
| Concibiendo el cuidador principal de niños con PCI desde su ente social | <ul style="list-style-type: none"> - Impacto de la calidad de vida social del cuidador principal de niño con PCI - Enfrentando la satisfacción de vida como cuidadora principal de un | <ul style="list-style-type: none"> - Percepción de mi experiencia como madre de niño con PCI - Describiendo la situación personal y emocional como madre de un | <ul style="list-style-type: none"> - Apreciación de mi rutina como madre de niño con PCI -Refiriendo mi estado personal y emocional como madre de un niño con |

| | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | <p>niño con PCI</p> <ul style="list-style-type: none"> - Desafiando sentimientos y preocupaciones del cuidador principal del niño con PCI | <p>niño con discapacidad</p> <ul style="list-style-type: none"> - Enfrentando la PCI de mi hijo | <p>PCI</p> <ul style="list-style-type: none"> -Resistiendo las emociones de la situación de PCI de mi hijo |
| <p>Afrontamiento del cuidado de niños con PCI y su grupo familiar</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Vivenciando el día, día del cuidado del niño con PCI - Integrando el grupo familiar como red de apoyo en el cuidado del niño con PCI | <ul style="list-style-type: none"> - Aprendiendo sobre el cuidado de mi hijo con PCI -Recibiendo ayuda en el cuidado de mi hijo con PCI | <ul style="list-style-type: none"> -Descubriendo el cuidado de mi hijo con PCI -Aprovechando el apoyo familiar en el cuidado de mi hijo con PCI |
| <p>(Agentes Externos)</p> <p>Familias ante el cuidado del niño con PCI</p> <p>Habilidades y destrezas del cuidado desde la cotidianidad del cuidador principal</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Percibiendo el cuidado de enfermería desde los agentes externos -Empoderamiento del grupo familiar en el cuidado del niño con PCI - Apreciando el cuidado desde las orientaciones dadas por el equipo de salud - Cotidianidad del cuidador principal del niño con PCI | <ul style="list-style-type: none"> - Visualizando el cuidado de enfermería desde diferentes - Fortalecimiento del grupo familiar sobre el cuidado del niño con PCI - La orientación como herramienta para el cuidado del niño con PCI - Visión del cuidado del cuidador | <ul style="list-style-type: none"> -Observando el cuidado de enfermería -Desarrollo de habilidades del grupo familiar para el cuidado del niño con PCI -Educación para el cuidado del niño con PCI -Enfoque del cuidado desde diferentes |

| | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | desde la perspectiva de otros actores | principal desde la perspectiva de otros actores | perspectivas |
| Cristalizando el modelo de cuidado familiar desde la integralidad del niño con PCI | <ul style="list-style-type: none"> - Redes de Apoyo Integral a la Familia en el Cuidado del Niño con PCI - Eficacia de un modelo de cuidado familiar, desde una perspectiva integral | <ul style="list-style-type: none"> - Participación y seguridad en las orientaciones del grupo familiar del niño con PCI - Vislumbrando la necesidad de elaborar un modelo de cuidado familiar para el niño con PCI | <ul style="list-style-type: none"> - Participación en las orientaciones del grupo familiar del niño con PCI -Apreciando la ausencia de una guía para el cuidado familiar para el niño con PCI |

Fuente: Jiménez, G. (2018)

6.4. Fundamentación del Modelo de Cuidado

Después de obtener las categorías producto de la interpretación de los hallazgos encontrados, pude visualizar la necesidad de la elaboración de un Modelo de Cuidado para los Cuidadores y el Grupo Familiar de Niño/a con Parálisis Cerebral Infantil, basado en las necesidades integrales del grupo familiar haciendo hincapié en la orientación del cuidado del niño y a su vez un autocuidado del cuidador principal para evitar la sobrecarga y el desgaste físico que trae consigo el cuidado de un niño con PCI. Por lo tanto, fue necesario revisar e interpretar las teorías de enfermería: la teoría de interacción para la evaluación infantil de **Kathryn Bernard, Kristen M. Swanson**: teoría de los cuidados y la teoría de las transiciones de **Afaf Meleis**.

El cuidado de Enfermería va orientado a los problemas de salud y necesidades del ser, respetando siempre sus valores sociales, culturales y creencias; mediante el proceso de enfermería se establecen acciones priorizadas desde estas perspectivas identificadas, para ofrecer un mejor nivel y calidad de vida. Del mismo modo, es necesario contar con diversas teorías que estudien los fenómenos relacionados con el mismo; de ahí que la teórica **Barnard (45)**, quien plantea la evaluación del crecimiento y desarrollo de los niños y las relaciones materno infantiles; así como plantea que el ambiente puede influir en el desarrollo de los niños y las familia.

Así mismo, establece que el sistema padres-hijo es influido por las características individuales de cada uno de sus miembros; y que dichas características se modifican para satisfacer las necesidades del sistema. De manera que, en caso específico de los niños con PCI, esta teoría de la interacción es oportuna, ya que el grupo familiar es muy importante para el cuidado del niño y son ellos los que van a lidiar día a día con la condición de salud de su hijo; y de su actividades o acciones dependerá el crecimiento y desarrollo del niño de una manera adecuada, lejos de agravar o complicar su condición aportará beneficios para su bienestar.

Sobre este particular, el referente teórico de **Barnard** establece cinco señales y actividades: claridad del niño en la emisión de señales, reactividad del niño a los padres, sensibilidad de los padres a las señales del niño, capacidad de los padres para identificar y aliviar la incomodidad del niño; y actividades sociales, emocionales y

cognitivas estimulantes del desarrollo desplegadas por los padres. Utilizando estas actividades podemos brindar un cuidado óptimo al niño desde la familia.

En este mismo orden, **Swanson** que describe Enfermería tiene el fin de promover el bienestar viendo a los seres humanos en sus problemas reales y potenciales para intervenir y servir, ayudar a solucionarlos que enfrenta la Enfermería, con fin el de brindar un cuidado excelente con una visión de la persona en forma holística (159).

Lo que esto realmente reclama es que las prácticas terapéuticas de enfermería son basadas en conocimientos propios, ciencias relacionadas, y en humanidad. Eso es lo que se busca para el grupo familiar y el niño con PCI. **Swanson** considera a la personas seres únicos en proceso de crecimiento, en forma dinámica, espiritual que se auto reflejan en su conducta, con capacidad de decidir cómo actuar y afrontar las diversas situaciones, y la capacidad de ejercer la libre voluntad en las posibilidades que enfrente (44).

De acuerdo con la *Teoría De Las Transiciones* de **Meleis** (121, 160), el proceso de tener un hijo(a) y los cambios en la vida de la mujer, están determinados por una serie de factores internos y externos que repercuten en el manejo de la transición; estos cambios y la manera de asumirlos, determinarán si se presenta una transición saludable o no; y más aún en el caso de una madre con la llegada de un hijo que es diagnosticado con PCI.

En este caso el papel de las enfermeras está encaminado a promover la salud al facilitar la transición y apoyar la búsqueda de solución a las necesidades que se presentan a lo largo del proceso del crecimiento y desarrollo del hijo con PCI; de allí la importancia de conocer en profundidad los aspectos relacionados con la vivencia de la transición, y el refinamiento de la teoría a través del contacto que tengamos con la familia para poder identificar esos factores que la lleven a asumir una transición saludable.

Conformación del Modelo de Cuidado para los Cuidadores y el Grupo Familiar de Niño/a con Parálisis Cerebral Infantil (PCI)

El Modelo de Cuidado diseñado presenta la forma operativa para brindar cuidado a los cuidadores y el grupo familiar del niño con PCI. Este consta de un elemento teórico, uno organizado y uno práctico. Se tomó en cuenta para la elaboración del cuidado las necesidades que manifestaron los informantes claves y agentes externos en sus discursos.

Figura 1. Componentes del Modelo de Cuidado

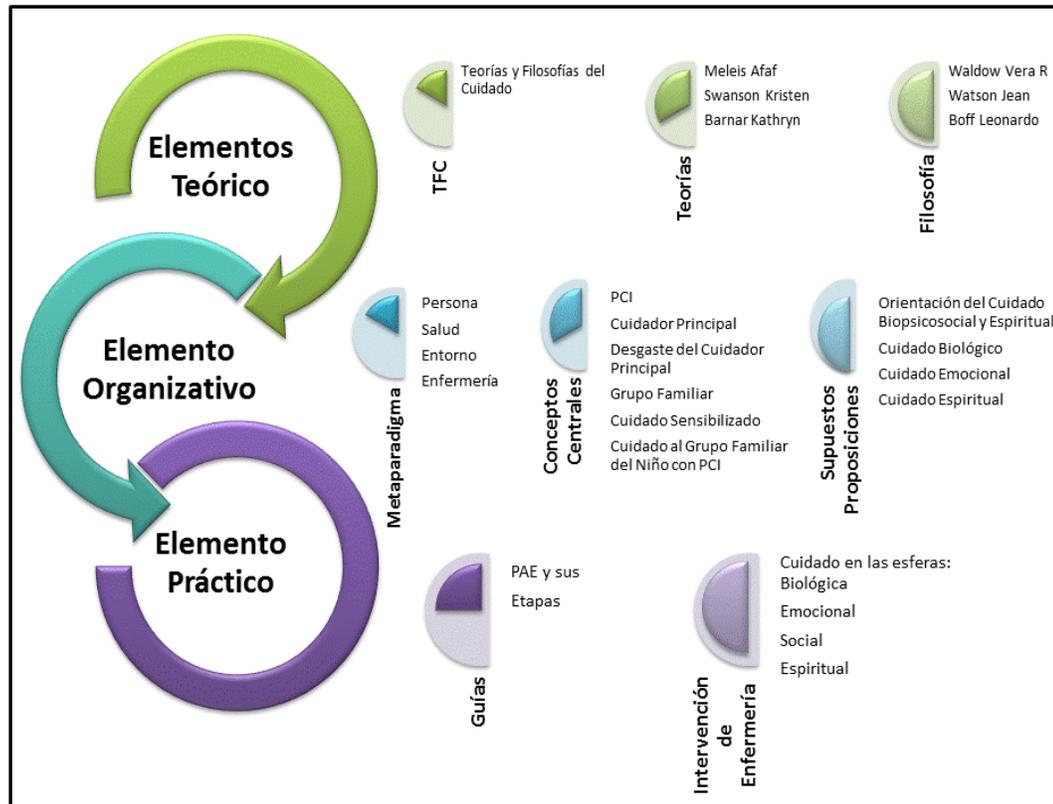


Figura 1. Interacción de los tres Elementos del Cuidado. TFC: Teorías y Filosofías del Cuidado. PCI: Parálisis Cerebral Infantil. PAE: Proceso de Atención de Enfermería.

Fuente: Jiménez, G. (2018)

El *Elemento Teórico* se refiere a la fundamentación contextual para conformar el modelo, y de esta manera hacerlo práctico al profesional de Enfermería; y estos pueda implementarlo en las instituciones donde laboran; por lo tanto, se hace referencia a la teorizante **Bernard** quien se basa en el modelo de interacción para la evaluación de la salud infantil; por otra parte, **Swanson** desarrolla la Teoría de los Cuidados y **Meleis** la Teoría de las Transiciones. Estas teorías marcaron el camino a seguir en el diseño del modelo de cuidado

En relación a las *Teorías Filosóficas* del Cuidado, iniciaré mencionando a **Waldow Vera Regina**, quien refiere qué es la esencia del ser; y en el área de salud, la esencia de Enfermería, tiene relevancia fundamental como una acción que hace la diferencia al lidiar con el dolor, la ansiedad, la angustia, el sentimiento de pérdida, el temor de lo desconocido y tantos otros sentimientos que acometen al sujeto cuidado (5).

Para **Waldow**, el cuidado en Enfermería como “todos los comportamientos y actitudes que se demuestran en las acciones que le son pertinentes, o sea, aseguradas por derecho, y desarrolladas con competencia para favorecer las potencialidades de los sujetos a quienes se cuidan (incluyendo su familia), para mantener o mejorar la condición humana en el proceso de vivir y morir”. Es decir Enfermería necesita cualidades necesarias para el desempeño expresadas a través del conocimiento, habilidades y destreza manual, creatividad, sensibilidad, pensamiento crítico, juicio y en la capacidad de tomar decisiones. Los comportamientos y actitudes, a su vez, comprenden una amplia lista, donde se destacan: respeto, gentileza, compasión, responsabilidad, disponibilidad, ofrecimiento de seguridad, apoyo, consuelo, consideración y cariño (161).

En la perspectiva filosófica, el cuidar es un modo de ser en el mundo y es lo que confiere la condición de humanidad al ser. De esta forma, se puede decir que humano es un ser de cuidado, que nace con el potencial de cuidar. Sin embargo, no todas las personas cuidan en su sentido ético y estético, es decir, demostrando

sensibilidad y responsabilidad. Prácticas y comportamientos de no cuidados abundan en el mundo de hoy (162).

Dentro de la interpretación, de la teoría de **Jean Watson (44)**, se observa elementos de la teoría feminista, la filosofía y la física cuántica, por lo que concentra una mirada científica y humanista con una orientación fenomenológica, existencial y espiritual; utilizando el apoyo táctil para comunicar cariño y compasión. Así mismo, atribuye su énfasis en las cualidades interpersonales y transpersonales de coherencia, empatía y calidez.

Dentro de esta perspectiva, desarrolló los factores de cuidados hacia un concepto estrechamente relacionado, *caritas*, una palabra en latín que significa “valorar, apreciar, prestar atención especial, sino una atención afectuosa”. Con la evolución de los factores de cuidados hacia una perspectiva ampliada y con la evolución de sus ideas y valores. Pide unir la ciencia con las humanidades para que las enfermeras tengan un sólido fondo artístico liberal, y entiendan otras culturas como requisito para utilizar la ciencia del cuidado, y un marco mente-cuerpo-espiritual. Cree que el estudio de las humanidades amplía la mente y mejora las habilidades de pensamiento y el crecimiento personal (44).

Watson no diferencia entre un cuidado genérico o natural y uno profesional. 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 (163).

Tomando como base las acepciones, de los diez Proceso Caritas de Cuidados (PCC), los tres primeros factores independientes sirven como fundamento filosófico (164). Esta visión permite profundizar el modelo de cuidado basado en las dimensiones del proceso de vida de las experiencias de los cuidadores principales de niños con PC.

En este orden, el primer factor alusivo a la *Formación de un sistema humanístico-altruista de valores*, se refiere y está determinado por el conjunto de valores o principios éticos, diferentes y cultivados en diversos grados para cada quien, que a su vez son producto de la experiencias de vida pero que deben llevar a una práctica del cuidado con reflexión e introspección que sirva como guía para modular nuestro conocimiento científico con aplicación verdaderamente humana.

Asimismo, la *Inculcación de la fe-esperanza*, el cuidador debe promover la posibilidad de alcanzar en futuro inmediato un mejor estado de bienestar que se convierta en una meta factible el alcance de esa anhelada paz. Para esto es posible utilizar el sistema de creencias y rituales mágicos o religiosos de la persona que fortalezca su fe en lograr su mejoría y esta actitud positiva puede contribuir como un elemento sanatorio.

Y el tercer factor corresponde al *Cultivo de la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los demás*, aquí se resalta la necesidad del autoconocimiento y auto aceptación como paso inicial para poder proporcionar un cuidado genuino. Encarar y despojarnos de nuestros miedos, barreras y prejuicios nos llevara a entender e interpretar mejor los sentimientos de la persona que necesita ayuda.

A la luz de los aspectos señalados **Boff**, en su obra *Saber Cuidar* nos habla de muchos aspectos del origen del cuidado, entre ellos de su naturaleza y tal vez el sentido central del cuidado se encuentra en su filología: “las palabras están llenas de significados existenciales, en ellas los seres humanos acumulan infinidad de experiencias positivas y negativas, experiencias de búsqueda, de encuentro, de certeza, de perplejidad y de profundidad en el ser” (165). Dice Boff: “El cuidado solamente surge cuando la existencia de alguien tiene importancia para mí, paso entonces a dedicarme a él, me dispongo a participar de su destino, de sus búsquedas, de sus sufrimientos y sucesos, en fin de su vida” (165).

Boff establece cuatro grandes proposiciones del cuidado (165):

Primero: el cuidado es una actitud de relación amorosa, amigable, suave, armoniosa y protectora de la realidad, personal, social y ambiental; es la mano abierta que se extiende para la caricia esencia, para el apretón de manos, dedos que se enlazan con otros dedos para formar una alianza de cooperación y unión de fuerzas.

Segundo: cuidado es todo tipo de preocupación, inquietud desasosiego, malestar y hasta miedo por personas y realidades con las cuales se está afectivamente involucrado y por eso son significativas.

Tercero: el cuidado es la vivencia de la relación entre la necesidad de ser cuidado, la voluntad y la predisposición a cuidar, creando un conjunto de apoyos y protecciones que hacen posible esta relación indisociable a nivel personal, social y con todos los seres vivos.

Cuarto: cuidado-precaución y cuidado-prevención se refieren a aquellas actitudes y comportamientos que deben ser evitados por sus consecuencias dañinas previsibles e imprevisibles, por lo tanto el cuidado- prevención y el cuidado- precaución nacen de la misión de cuidadores de todo ser. Se es ético y responsable de las consecuencias, es decir, se reconocen las consecuencias benéficas o perjudiciales de los actos propios, las actitudes y comportamientos.

Del mismo modo, el elemento organizativo consta del **metaparadigma** del modelo de cuidado la estructura los conceptos de persona, salud, entorno y enfermería.

Persona: Es un ser complejo que consta de tres elementos: alma, mente y cuerpo, que deben estar equilibrados para conseguir el bienestar, y debe ser visto como un todo.

Salud: Es el equilibrio que debe poseer la persona entre los elementos alma, mente y cuerpo; y para conservarla debe estar inmerso en un bienestar biopsicosocial y espiritual.

Entorno: Es todo el ambiente donde el ser complejo interactúa y se complementa, para alcanzar el bienestar biopsicosocial y espiritual.

Enfermería: Es una disciplina que se basa en el cuidado para proteger, conservar y promocionar la salud del ser complejo y su entorno, de una manera biopsicosocial y espiritual.

Así mismo, defino los conceptos centrales del modelo de cuidado:

Parálisis Cerebral Infantil (PCI): Es una condición de discapacidad que ocurre durante el desarrollo del sistema nervioso central y se ve afectada la movilidad y postura del infante así como su relación psicosocial y espiritual.

Cuidador Principal: Se refiere al ser complejo fundamental, encargado día a día de brindar el cuidado necesario al niño que padece de PCI.

Desgaste del Cuidador Principal: Se refiere al desgaste del ser complejo de entrega abnegada que asume el rol principal en el cuidado del niño con PCI.

Grupo Familiar: Son aquellas personas con lazos consanguíneos o afectivos que rodean al cuidador principal.

Cuidado Sensibilizado: Debe ser el ideal ofrecido por la disciplina de Enfermería, basado en conocimientos científicos, enmarcado en un contexto bioético, para así poder brindar un cuidado cariñoso, amoroso, sensible, empático y de manera altruista, donde se respete la integridad del ser complejo al cual se asiste en su grupo familiar bajo un clima de confianza.

Cuidado al Grupo Familiar del Niño con PCI: Es aquel cuidado sensibilizado que se le ofrece al grupo familiar del cuidador principal del niño con PCI.

Para continuar describiré los **Supuestos y Proposiciones**, que incluye: Intervenciones de Enfermería.

Orientación del Cuidado Biopsicosocial y Espiritual: Se refiere a todas aquellas herramientas que se le ofrece al cuidador principal y su grupo familiar sobre cuidado del niño con PCI y el cuidador principal.

Cuidado Biológico del Niño con PCI: Son todas las orientaciones direccionadas al cuidador principal y al niño con PCI sobre: Higiene, alimentación, confort, tratamiento, estimulación y cambios posturales.

Cuidado Emocional del Niño con PCI: Son las orientaciones ofrecidas al cuidador principal y el grupo familiar del niño con PCI, con el fin de minimizar posibles sentimientos encontrados, como: sufrimientos, tristeza, duelo, negación, culpabilidad, preocupaciones y otras perturbaciones, a causa de la atención al enfermo con PCI.

Cuidado Social del Niño con PCI: Son las orientaciones ofrecidas al cuidador principal y su grupo familiar del niño con PCI, que busca insertarlos a la sociedad en ambiente armonioso y el evitar aislamiento.

Cuidado Espiritual del niño con PCI: Referidos al respeto y apoyo en todas las actividades paliativas que practican como fe en las creencias, actividades lúdicas y todas aquellas acciones que le permitan al cuidador principal y su grupo familiar experimentar en búsqueda del equilibrio del bienestar consigo mismo en su entorno.

Para finalizar describiré el elemento práctico que consta de dos elementos:

Guías: Serán elaboradas según Proceso de Atención de Enfermería en todas sus etapas.

Intervención de Enfermería: Son los cuidados ofrecidos por el profesional de Enfermería basado en la orientación al cuidador principal y su grupo familiar del niño con PCI, sobre la atención biológica, física, emocional, social y espiritual.

CONSIDERACIONES FINALES

La familia es el pilar fundamental sobre el que se desarrolla el individuo, donde crece, experimenta a reconocer los valores y se relaciona con los demás. Donde aprende a recibir y a dar, de ahí que se haya visto la necesidad de fortalecer el trabajo con la familia.

Cuidar a un niño con PCI, va a repercutir en la vida diaria del cuidador por no sentirse preparado para asumir un nuevo rol, generando cambios en la dinámica familiar, tristeza, sentimientos de culpa o frustración, aislamiento, estrés y desesperanza. Situación que, sumada a la falta de preparación, la inseguridad, la percepción de descontrol y la adversidad, afectan el bienestar físico y emocional del cuidador.

Al develar el significado que el cuidador principal le asigna el tener un niño con PCI, la familia juega un papel destacado y de suma importancia, por ser el contexto familiar directo del infante afectado, quien va a servir de soporte afectivo, psicológico, de cuidado higiénico, alimentario, recreativo y espiritual, con el fin de cubrir sus necesidades en la cotidianidad e ir observando de manera integral su crecimiento y evolución, en el marco del apoyo y cuidado integral donde crece, experimenta a reconocer los valores y se relaciona con los demás. Aprende a recibir y a dar, de ahí que se haya visto la necesidad de fortalecer el trabajo con el grupo familiar en el proceso de adaptación, ya que no es fácil prepararse para tener un hijo/a

con PC, que será para los padres un proceso complejo que abarca desde la sospecha diagnóstica hasta su confirmación, trayendo como consecuencia sentimientos ambiguos tales como la negación, temor, confusión y angustia, entre otros, además de sentirse desbordados frente a la información recibida.

Asimismo, cuando se interpreta el significado que el cuidador principal le asigna al cuidado que le brinda al niño con PCI, para estas madres y el resto de la familia, es un reto complejo manejar la cotidianidad y responder por el cuidado de sus hijos; pues comienzan a vivir un camino de diversas y variadas emociones. Estas madres han asumido este cambio como una transición de su vida y lo han aceptado de manera positiva encontrando estrategias para asumir el cuidado de su hijo de la mejor forma, de acuerdo a sus experiencias, vivencias, que utiliza en el aprendizaje para conocer a su hijo enfermo. De igual manera, en el cuidado se ven en la obligación de hacer cambios en las rutinas de su grupo familiar, el abandono indebido de otros hijos, y la centralidad en éste, hasta el extremo de la sobreprotección.

Igualmente, al disertar el significado que le asigna el cuidador principal a las consecuencias físicas, emocionales, sociales y espirituales que trae el cuidar un niño con PCI; se constata la importancia que tiene la familia en el cuidado diario del niño y la necesidad del acompañamiento a la madre que se comporta como cuidador principal, para lograr alivianar la carga física y emocional e insertar a su vez la

participación del grupo familiar en los cuidados del niño con PCI, para obtener el bienestar integral de toda la familia.

En este orden, al interpretar el significado que le asigna el cuidador principal al apoyo que le brinda el personal de enfermería, las madres también necesitan apoyo, así como acompañamiento e incentivo para que continúe el tratamiento del hijo, lo que en la mayoría de las veces depende únicamente de ellas. Este es el gran desafío para los profesionales de la salud, especialmente para los enfermeros-as-, quienes siempre deben estar presto a fortalecer vínculos afectivos de manera amorosa; así mismo, abordar el estado biopsicosocial y espiritual del cuidador principal y su grupo familiar como un todo, con estrategias de afrontamiento para adaptarse a las nuevas dinámicas de vida. Por lo tanto, se debe ofrecer orientaciones precisas sobre los cuidados que demandan en sus hogares los niños que padecen esta condición de manera empática, individualizada y oportuna, de acuerdo a las necesidades donde se construyan lazos de confianza para la madre y su grupo familiar.

Finalmente, al planificar el modelo de cuidado, se evidencia que en la educación familiar sobre el manejo integral del niño con PCI, debe tomarse en cuenta quehaceres que proporcionen una mejor enseñanza, y disponer las bases científicas que orienten estos cuidados. Para lo cual se sugiere evitar aquellas condiciones que comprometan la calidad de vida, en la búsqueda del mayor progreso y más fructífero beneficio, en formación e información para el cuidador principal, siempre en

contexto de su grupo familiar.

Este modelo de cuidado para el cuidador principal y su grupo familiar, se centra en los padres, con el fin de, ofrecerles herramientas que sirvan de guía para el desarrollo de destrezas concretas, en la ejecución de intervenciones encaminadas a reforzar los sentimientos de seguridad, bienestar y autoestima en el grupo familiar, de una manera equilibrada, que mantenga la unión familiar y promueva, a su vez, la igualdad e independencia de sus integrantes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización de las Naciones Unidas, Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. [Internet]. 2006 Dic [citado 2017 Enero 20]. Disponible en: www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf
2. Valdovin G. G. Plan de Cuidados de Enfermería a un niño con Parálisis Cerebral. [Tesis de Grado para Enfermera] España: Universidad de Zaragoza. 2013.
3. Colver A, Fairhurst C, Pharoah Po. Cerebral Palsy. [Internet]. 2014 [citado 2016 agosto 10] Lancet. PubMed 5;383(9924):1240-9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24268104?report=docsum>
4. Gómez, S, Palencia, C, Hernández, M, Guerrero, A. PARÁLISIS Cerebral Infantil. [Internet]. 2013 [citado 2016 Dic 01]; Arch Venez Puer Ped 76(1):30-39. Disponible en: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492013000100008&lng=es.
5. Waldow, VR, Cuidado Humano: La Vulnerabilidad del Ser Enfermo y su Dimensión de Trascendencia. [Index Enferm] 2014 [citado 2016 agosto 10] Index de Enfermería. 23(4). Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v23n4/9478.php>
6. Watson, J. New Dimensions of human Caring Theory. [Publicación en línea] 1988 [citada: 2016, agosto 10] Nursing science quarterly, 1(4), 175-181. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3205483>
7. Paris, E; Sanchez, I; Beltramino, D; Copto, A; Meneghello Pediatría. Argentina: Editorial Médica Panamericana. Argentina. 2013
8. Daza de Caballero R, et ál. Análisis crítico del cuidado de Enfermería. interacción, participación y afecto. [En línea] 2005 [consultado el 28 abril de 2016]. Index Enferm. 14 (48-49) Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132->
9. Waldow VR. O Cuidado Humano: o resgate necessário. 2ª ed. Porto Alegre: Editora Sagra Luzzatto; 1999.
10. Poblete M, Valenzuela, S. Cuidado humanizado: un desafío para las Enfermeras en los servicios hospitalarios. [En línea] 2007 [consultado el 28 abril de 2016]

Revista Scielo. XX(4): 499-503. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n4/18.pdf>

11. Colliere, M. Promover la vida. España. Editorial Mc Graw Hill. 1993.

12. Rodríguez, S., Cárdenas, M., Pacheco, A., Ramírez, M. una mirada fenomenológica del Cuidado de Enfermería. [Revista en la Internet]. 2014 Dic [citado 2016 Jun 15] *Enferm. univ*; 11(4): 145-153. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632014000400005&lng=es.

13. Waldow, V.R. Cuidar: Expressão Humanizadora da Enfermagem. (Ed.), tercera, Petropolis, RJ: Editorial Vozes. 2010

14. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, Jacobsson B, Damiano D; Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. Proposed Definition and Classification Of Cerebral Palsy, [revisit in the Internet]. 2005 [citado 2016 Jun 15] *Dev Med Child Neurol.*; 47(8):571-6. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16108461>

15. Robaina, G, Riesgo, S, Robaina, M. Definición y Clasificación de la Parálisis Cerebral: ¿un problema ya resuelto? [Revista en la Internet]. 2007 [citado 2018 Ene 15] *Rev. Neurol.*; 45(02):110-117 Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2006595>

16. Stavsky M, Mor O, Mastrolia SA, Greenbaum S, Than NG, Erez O. Cerebral Palsy trends in epidemiology and recent development in prenatal mechanisms of disease, treatment, and prevention. [Revista en la Internet]. 2017 [citado 2018 Jun 15] *Frontiers in Pediatrics.* 5: (21). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5351288/>

17. Durkin M, Benedict R, Christensen D, Dubois L, Fitzgerald R, Kirby R, et al. Prevalence of cerebral palsy among 8-year-old children in 2010 and preliminary evidence of trends in its relationship to low birthweight. [Revista en la Internet]. 2016 [citado 2018 Jun 15] *Paediatr Perinat Epidemiol.* 30(5) Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5304407/>

18. Fernández- A, M. Garcia- C, y otros. Experiencias y cambios en los padres de niños con Parálisis Cerebral Infantil: estudio cualitativo, [En línea] 2013 [citada: 2016, Marzo 10]. *An. Sanit. Navra.* 36(1):9-20. Disponible en: <https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/18165>

19. Marten, M.V, y otros. Familia de niños con parálisis cerebral: percepción sobre las orientaciones del equipo de salud. [En línea] 2012 [citada: 2016, Marzo 10]. Texto Contexto Enferm, 21(4): 921-8 Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000400024&script=sci_abstract&tlng=es
20. Dezoti A, Cosvoski, A, De Souza, M, Das Mercês, N, Mazza V. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. Acta Paul. Enferm. [Internet]. 2015 [cited 2016 Dec 01]; 28(2): 172-176. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500029>.
21. Jiménez, G.Y.; Evies, A. Cuidados de Enfermería a niños (as) con problemas de hidrocefalia: una perspectiva Fenomenológica. [Tesis de Maestría]. Valencia – Venezuela. 2012
22. Cárdenas, M.H. Modelo de cuidado de Enfermería y familiar para la práctica de la Lactancia Materna. [Tesis Doctoral]. Valencia- Venezuela. 2013
23. Duran, M, y Mora, L. Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a. [Maestría en Psicología]. Caracas, Universidad Central de Venezuela. 2011
24. Vesga, G. L. Evolución del cuidado: de curanderas a Enfermeras. [En línea] 2012 [citada: 2016, Marzo 10] Revista de investigación. Cuidarte 3(1). Disponible en: <http://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/issue/view/2>
25. Sánchez, E. Enfermería: aspectos históricos y fundamentales. Universidad de los Andes, Consejo de Publicaciones. Mérida- Venezuela. 2013
26. Carbelo, B, Romero, M, Casas, F, Ruiz, T, Rodríguez, S, Teoría Enfermera el Cuidado desde una Perspectiva Psicosocial. [En línea] 1997 [citada: 2016, Marzo 15] Cultura de los Cuidados. Año I (2). Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5303/1/CC_02_09.pdf
27. K erouac S, Pepin J, Ducharme F, Duquette A y Major F. El pensamiento enfermero. masson s.a. Barcelona, Espa a. 1996.
28. Arist teles.  tica Nicomaquea. Etica Eudemia. Madrid: Gredos; 1993.
29. MacIntyre, A. Animales Racionales Y Dependientes. Paid s, Barcelona, 2001
30. Heidegger M, Rivera, J. Ser y Tiempo. Rustica. Editorial Universitaria, 2005

31. Santamaría, J, Jiménez, M. Axiomas del Cuidado, bases para su Aprehensión conceptual. MISKC_ENE. España. 2016
32. Mayeroff, M. A Arte de Servir ao Próximo para servir a sí Mesmo. Traductora: Cristina Carvalho Boselli. Editorial Record. Brasil. 1971
33. Reina, R. El Arte de Cuidar en Enfermería: un retorno a sus Raíces. Tesis Doctoral. Valencia- Venezuela. 2013
34. Levinas, E. Ética e Infinito. Madrid: Machado Libros. 2000
35. Woodhan S. Florence Nightingale. 1820-1910. London: Constable and Company Ltd; 1992
36. Nightingale, F. Notas Sobre Enfermería: Qué es y que no es. Salvat, Barcelona. 1990
37. Durán M. ENFERMERÍA: DESARROLLO TEÓRICO E INVESTIGATIVO. Bogotá: Unibiblos; 1998.
38. Durán M. Teoría de Enfermería: ¿Un Camino de Herradura? [En línea] 2007 [citada: 2016, Junio 20] Aquichan; 7(2):161-73. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/110/221>
39. Meleis AI. Theoretical Nursing: Development and Progress. 4.a ed. Pliladelphia: J.B. Lippincott and Wilkins; 2007
40. Borré, Y, Lenis, C, Suárez, M, Tafur, J. El conocimiento disciplinar en el currículo de enfermería: una necesidad vital para transformar la práctica? [En línea] 2015 [citada: 2016, Junio 15] Revista Ciencias de la Salud. 13(03): 481-491 Disponible en: <http://dx.doi.org/10.12804/revsalud13.03.2015.12>.
41. Waldow V. Cuidado Humano. El Rescate Necesario. Porto Alegre: Sagra Luzzato. 1998.
42. Barbosa, L, Motta, A, Resck, Z. Los paradigmas de la modernidad y posmodernidad y el proceso de cuidar en Enfermería. [Internet]. 2015 [citado 2018 Jun 16] Enferm. glob.; 14(37): 335-341. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000100015&lng=es

43. Carper, B. Fundamental Patterns of Knowing In Nursing. *Advanced Nursing Science*. [Internet]. 1978 [citado 2018 Jun 16] 1(1). 13-23. Disponible en: http://samples.jbpub.com/9780763765705/65705_CH03_V1xx.pdf
44. Marriner T.y Alligood, M. *Modelos y Teorías en Enfermería*. Ed., séptima, España: Editorial Elsevier. 2011
45. Marriner T.y Alligood, M. *Modelos y Teorías en Enfermería*. Ed., cuarta, España: Editorial Harcourt Brace. 1999
46. Leininger, M. *La esencia del oficio de la Enfermera y la Salud*. Segundo edition. New York. U.S.A. 1984.
47. Meleis, A. *Theoretical Nursing: Development and Progress* (4th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. 2007
48. Mayeroff, M. *On Caring*. 1st U.S. ed. New York: Harper & Row. 1971
49. Evies, A. *El Cuidado Humano en las instituciones de Salud: el significado que le asigna la persona adolescente como receptora*. Tesis Doctoral. Valencia- Venezuela. 2010
50. Tapia, D. *Psicoterapias Postmodernas En El Campo Sistémico*. Quito. 2007
51. Chamorro, M. *Funcionamiento familiar y desarrollo socioemocional de los niños de 3 a 5 años que ingresan a la sala lúdica de la unidad judicial multicompetente del Cantón Antonio ante*. Tesis de Maestría. Quito- Ecuador. 2017
52. Davis E, Shelly A, Boyd R, et al. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. [Indexed for MEDLINE] 2010 [citada: 2016, Marzo 11] *Child Care Health Dev*. 36(1):63-73. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19702639>
53. Carrero S.P. Chaparro D.L. Reconstruyendo el significado de calidad de vida de los cuidadores en el cuidado: una metasíntesis. [En línea] 2015 [citada: 2016, Marzo 11] *Avances en Enfermería* 33(1): 55-66 Disponible en: <https://search.proquest.com/openview/8d9b72ddc632ae56a762882cadd24430/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2035746>
54. Marrero, V, “La familia como sistema” 8,26 Auspiciado por INNFA y Universidad de Guayaquil –Facultad de Psicología 2006

55. Sarto M. M. Familia y Discapacidad- <http://campus.usal.es> 2001
56. García, M.T. Psicología Especial. Editorial Feliz Varela. La Habana. Cuba. 2005
57. Ferrater, J. Diccionario de Filosofía. Barcelona: Ariel 1994
58. Foucault, M. Hermenéutica del Sujeto. 2ª edición. México: fondo de cultura Económica. 2002
59. González, A. Diccionario de la Real Academia Española. Disponible en: <http://lema.rae.es/drae/?val=cuidador>
60. Ruiz, A, Nava, M. Cuidadores: Responsabilidades-Obligaciones [online] 2012 [citada: 2016, Abril 1] Enf Neurol 11(3): 163-169 Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
61. Ortiz, L. y García J.M. Familia Aspectos Claves. 1ª edición. Panamericana formas e impresos S.A. Medellín Colombia. 2013
62. Davis E, Shelly A, Boyd R, Et Al. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mother and fathers. [online] 2010 [citada: 2016, Abril 1] Child Care Health Dev. 36 (1):63-73 Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2214.2009.00989.x>
63. Pereira Hr, Rebelo Ma. Sudden informal caregivers: the lived experience of informal caregivers after an unexpected event. [online] 2011 [citada: 2016, Abril 1] J Clin Nurs.20(17-18):2448-2457. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21676044>
64. Williams JK, Skirton H, Paulsen JS, et al. The emotional experiences of family Carers in Huntington Disease. EVENT. [online] 2009 [citada: 2016, Abril 1] J Adv Nurs. 65(4):789-798. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19228233>
65. Maguire G. Aspectos psicológicos y sociales de las neoplasias malignas en la infancia. Anales Nestlé. 1983
66. Camacaro F. Desempeño Funcional De Pacientes Con Parálisis Cerebral Infantil Tipo Diplejía Espástica. Consulta De Rehabilitación Infantil Del Servicio De Medicina Física Y Rehabilitación Dr. Regulo Carpio. Hospital Central Universitario Antonio Maria Pineda. Universidad Lisandro Alvarado. Tesis de especialista. Barquisimeto- Lara Venezuela. 2010
67. McInerny, T.K. y otros. Tratado De Pediatría. Editorial medica Panamericana segunda edición. 2011

68. Miller G, Cala LA. Ataxic Cerebral Palsy Clinico-Radiologic Correlations. [online PubMed] 1989 [citada: 2016, Abril 1] Neuropediatrics. 20(2):84-9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=2739880>
69. Watson, J. New Dimensions Of Human Caring Theory. [online PubMed] 1998 [citada: 2016, Abril 15] Nursing Science Quarterly; 1(4): 175-181 Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3205483>
70. Delgado, A, Naranjo, M, El Acto De Cuidado De Enfermería Como Fundamentación Del Quehacer Profesional E Investigativo. [online] 2015 [citada: 2016, Abril 16] Av Enferm. 33(3):412-419. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v33n3/v33n3a09.pdf>
71. Leloup, J. Cuidar Do Ser Filonios Terapeutas De Alexandria. Gedição-Brasil. Editorial. Vozes.1993
72. Boff, L. Saber Cuidar: Ética Do Humano - Compaixao Pela Terra. Editorial Vozes. Brazil. 2014.
73. Constitución De La República Bolivariana De Venezuela. 1999
74. Ley Orgánica Para La Protección Del Niño Niña Y Adolescente. Venezuela. Ediciones el Papagayo. 2015
75. Ley Para Protección De Las Familias, La Maternidad Y La Paternidad. Venezuela 2007
76. Ley Para Las Personas Con Discapacidad. Gaceta Oficial Número 38.598. Caracas - 5 de Enero de 2007
77. Grinnell, Richard M, and Yvonne A. Unrau. Social Work Research And Evaluation: Quantitative And Qualitative Approaches. Oxford: Oxford University Press, 2005.
78. Esterberg, K. Qualitative Methods In Social Research. McGraw Hill, Boston. 2002
79. Hernández, Sampieri, R. Metodología de la Investigación. (6ª Ed) McGRAW-HILL. México. 2014
80. Calderón C. Criterios De Calidad En La Investigación Cualitativa En Salud: Apuntes Para Un Debate Necesario. [En línea] 2002 [consultado el 28 de mayo de 2009]. Rev. Esp. Salud Pública. 76 (5).Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/170/17076509.pdf>

81. Burns N, Groven S. Introducción A La Investigación Cualitativa. En: Investigación En Enfermería (3ª Ed.). Elsevier España S.A. 2004
82. Polit, D. and Hungler, B. Investigación Científica En Ciencias De La Salud. (6ª Ed). Editorial McGraw-Hill Interamericana México.2000
83. Bogdan, R. & Taylor, S. Introduction To Qualitative Research Methods: A Phenomenological APPROACH TO THE SOCIAL SCIENCES. John Wiley & Sons. New York: 1975
84. Ibarra Mendoza, X. El Interaccionismo Simbólico Y Los Cuidados De Enfermos Crónicos En El Ámbito Comunitario. [En línea] 2008 [citada: 2016, Marzo 15] Cultura de los cuidados, 0(24), 94-106. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2008.24.15>
85. Flick, U. Introducción A La Investigación Cualitativa. Madrid: Ediciones Morata. 2012
86. Hernández Carrera, R. La Investigación Cualitativa A Través De Entrevistas: Su Análisis Mediante La Teoría Fundamentada. CUESTIONES PEDAGOGICAS, (23), 187-210. institucional.us.es/revistas/cuestiones/23/Mis_5.pdf Universidad de Sevilla España.2014
87. Ritzer. George. Teoría Sociológica Contemporánea. MCGRAW - HILL. México, 1993
88. Blumer, H. El Interaccionismo Simbólico: Perspectiva Y Método. Barcelona, Hora 1982
89. Glaser, B. Basic Of Grounded Theory Analysis: Emergence Versus Forcing. Mill Valley C.A.: Sociology Press 1992
90. Lúquez de Camacho, P., Fernández de Celayarán, O. La Teoría Fundamentada: Precisiones Epistemológicas, Teórico-Conceptuales, Metodológicas Y Aportes A Las Ciencias. [En línea] 2016 [citada: 2017, Marzo 15] Revista CUMBRES. 2(1) 101-114 Disponible en: <http://oaji.net/articles/2016/3933-1474417705.pdf>
91. Strauss. A. y J. Corbin. Basics Of Qualitative Research. Techniques And Procedures For Developing Grounded Theory. New Delhi. SAGEpublications. London. 1996

92. Sandoval, C. Programa De Especialización En Teoría, Métodos Y Técnicas De Investigación Social: Investigación Cualitativa. Arfo editores. Colombia: ICFES. 2002
93. Varela, M. y Vives, T. Autenticidad Y Calidad En La Investigación Educativa Cualitativa: Multivocalidad. *Inv Ed Med*.5(19):191---198. 2016
94. Álvarez, J. Como Hacer Investigación Cualitativa. España: Edit Paidos. 2003
95. Guba, E. G.; Lincoln, Y. S. *Effective Evaluation: Improving The Usefulness Of Evaluation Results Through Responsive And Naturalistic Approaches*. San Francisco: Jossey-Bass. 1981.
96. Leininger, M. *Evaluation Criteria And Critique Of Qualitative Research Studies*. Qualitative Research Methods. Beverly Hills: Sage Publications. 1994.
97. Mondragon, L. CONSENTIMIENTO INFORMADO: UNA PRAXIS DIALÓGICA PARA LA INVESTIGACIÓN. *Rev Invest Clin.*; 61 (Supl 1): 73-82. 2009
98. Navarro, FP, y otros. Derechos Humanos Y Consentimiento Informado. *Cir Ciruj* 2004; 72:239-245 2004
99. Póo Argüelles P. Parálisis Cerebral Infantil. Madrid: Asociación Española de Pediatría; 2008 [citado 25 de septiembre 2017] <http://www.aeped.es/>
100. M.Econ, I, Wilcox, A, Strandberg-L, Moster, D, Nohr, E, Terje, L, R, et al.. Asociación Entre Índice De Masa Corporal Materno Pregonal Y Riesgo De Parálisis Cerebral Infantil. [Internet]. 2016 [citado 2017 Oct 14]; *Rev. Méd. La Paz* 22(2): 104-104. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582016000200016&lng=es
101. La American Academy of Pediatrics (AAP). Parálisis Cerebral Healthy Children.ORG. [Internet]. 2015 [citado 2017 Oct 14]; disponible en: <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/developmental-disabilities/Paginas/Cerebral-Palsy.aspx>.
102. Barrera, L, Sánchez, B, Carrillo G. La Carga Del Cuidado En Cuidadores De Niños Con Enfermedad Crónica. [Internet]. 2013 [citado 2017 Oct 15]; *Rev Cubana Enfermer* 29(1): 39-47. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000100006&lng=es.

103. Anderson, M., Elliot, E., & Zurynski Y. Australian Families Living With Rare Disease: Experiences Of Diagnosis, Health Services Use And Needs For Psychosocial Support. [Internet]. 2013 [cited 2017 Oct 15] Orphanet Journal of Rare Diseases, (1),22. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3599672/>
104. Petean E, Murata M. Paralisia Cerebral: Conhecimento Das Mães Sobre O Diagnóstico E O Impacto Deste Na Dinâmica Familiar. [Internet]. 2000 [cited 2017 Oct 15] 10,(19) disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v10n19/06.pdf>
105. De Mendonça Gondim K, de Figueiredo Carvalho ZM, Di Ciero Miranda M. Adaptación De Las Madres De Niños Con Parálisis Cerebral – Aplicación Del Modelo De Roy. [Revista en Internet] 2009 [citado 2017 oct 18]; NURE Inv 6,(40) Disponible en: http://www.fuden.es/originales_detalle.cfm?ID_ORIGINAL=112&ID_ORIGINAL_INI=1
106. Serrano, A. Estudio De Casos Sobre Afrontamiento Familiar Ante Enfermedades Crónicas En Niños Y Adolescentes. [Internet] 2015. [Citado 2017 oct 18]; Revista Electrónica de Psicología Iztacala. 18(2) Disponible en <http://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2015/epi1521.pdf>
107. Castel R. Los Riesgos De Exclusión Social En Un Contexto De Incertidumbre. [Internet] 2014 [Citado 2017 oct 18]; RIS.72:15-24, Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3989/ris.2013.03.18>
108. Rising K, Hudgins A, Reigle M, et al. I'm Just A Patient: Fear And Uncertainty As Drivers Of Emergency Department Use In Patients With Chronic Disease. [Internet] 2016 [Citado 2017 Oct 30]; Ann Emerg Med. 68:1- 8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.annemergmed.2016.03.053>
109. Lewis A, Bruton A, Donovan-Hall M. Uncertainty Prior To Pulmonary Rehabilitation In Primary Care: A Phenomenological Qualitative Study In Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease. [Internet] 2014 [Citado 2017 Oct 30]; Chron Respir Dis. 11(3):173---80. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24980128?report=docsum&format=text>
110. Mishel, M. Uncertainty in Illness. [Internet] 1998 [Citado 2017 Oct 30] Image J Nurs Sch. 20:225-32. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x>
111. Burbano, C., Sánchez L., Traumatismo de la Médula Espinal e Incertidumbre desde la Teoría de Merle Mishel. [Revista en la Internet]. 2017 [citado 2018 Jul

- 01]; *Enferm. univ* 14(3): 176-183. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632017000300176&lng=es.
112. Riveros, F, Bernal, L, Bohórquez, D, Vinaccia, S, Quiceno, J. Validez De Constructo Y Confiabilidad Del Connor-Davidson Resilience Scale (Cd-Risc 10) En Población Colombiana Con Enfermedades Crónicas. [Revista en la Internet] 2016 [citado 2018 Jul 01] *Revista latinoamericana de Psicología de la Salud y Social*, 7(2). Disponible en: <http://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=439747576001>
113. Heidegger, M, *El Ser y El Tiempo*, 2ª ed., segunda reimpresión, Bogotá, F.C.E., 409 1995
114. Behar, D. ¿Morir Hospitalizado O En Casa? En: Behar Pérez D, editor. *Un buen morir: encontrando sentido al proceso de la muerte*. México: Pax; 2004.
115. O'Connor, N. *Déjalo Ir Con Amor: La Aceptación Del Duelo*. México: Trillas. 2007
116. Vaquiro, S, Stieповich, J. Cuidado Informal, Un Reto Asumido Por La Mujer. [Publicación online] 2010 [citada: 2018, Marzo 25]. *Ciencia y enfermería* xvi (2): 9-16. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v16n2/art_02.pdf
117. Valderrama, MJ. El Cuidado, ¿Una Tarea De Mujeres? [Publicación online] 2006 [citada: 2018, Marzo 25]. *Vasconia*. 35: 373- 385 Disponible en: <http://www.euskomedia.org/PDFAnlt/vasconia/vas35/35373385.pdf>
118. Bridges W. *Transitions: Making Sense Of Life's Changes*, Reading. MA: Addison-Wesley, 1980.
119. "Transition noun" *The Oxford Dictionary of English* (revised edition). Ed. Catherine Soanes and Angus Stevenson. Oxford University Press, 2005. Oxford Reference Online. Oxford University Press. National University of Ireland Galway.
120. Webster Dictionary, Merriam-Webster. 1993 Available from: <http://gateway.proquest.com/openurl/openurl>
121. Meleis AI, Sawyer LM, Im E, Hilfinger Messias DK, Shumacher K. Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. [PubMed] 2000 [citada: 2018, Marzo 29]. *Advances in Nursing Science* 23 (1): 12-18 Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10970036>

122. Rizzo AMPP. Psicología Em Paralisia Cerebral: Experiência No Setor De Psicologia Infantil Da AACD. In: Ferrareto I, Souza AMC. Paralisia Cerebral: aspectos práticos. 2ª ed. São Paulo (SP): Memnon; 2001
123. Wilson HS. Family Care Giving For A Relative With Alzheimer' dementia: Coping With Negative Choice. [PubMed] 1989 [citada: 2018, Marzo 29]. Nurs Res. 38(2) 94-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2928153?report=docsum&format=text>
124. Minuchin, S. Familias y Terapia Familiar. 1982. Buenos Aires, Argentina: Celtia.
125. Ramirez, C., Méndez, E. B., Riquelme, H., & Cantú, R. Funcionalidad Familiar Y Enfermedad Crónica Infantil. 2001 Recuperado el 13 de 12 de 2013, de Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación: <http://www.nuevoamanecer.edu.mx/imgs/pdf/Funcionalidadfamiliar.pdf>
126. Mender, C. La participación familiar en el tratamiento kinesiológico de pacientes con ECNE. 2015 - redi.ufasta.edu.ar
127. Anderson, R. y Bury, M. Living with Chronic Illness. The Experience of Patients and Their Families. London: Unwin Hyman. 1988
128. Sarto, MP. Familia y discapacidad. Universidad de Salamanca. 2001. Disponible en: <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
129. Algado, MT, Basterra, Á, Garrigós, JI. Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. Anales de Psicología [Internet]. 1997;13(1):19-29. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16713102>
130. Álvarez G. Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad. fundación derecho y discapacidad. Informes, Estudios E Investigación. Madrid. 2015
131. Flores, N., Jenaro, C. et al, Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. [Publicación online] 2014 [citada: 2018, Marzo 25]. European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education; 4(2). Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/european-journal-cuidadores-03-2015.pdf>

132. Campbell, A, Converse, P, Rodgers, W. The quality of american life: perceptions, evaluations and satisfactions. New York, Russel Sage Foundation. 1976. Disponible en: <https://babel.hathitrust.org/cgi/pt?id=mdp.39015071884634;view=2up;seq=6>
133. Feldberg, C., Tartaglino, M. F., Clemente, M. A., Petracca, G., Cáceres, F., & Stefani, D. Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. [Publicación online] 2011 [citada: 2018, Marzo 25]. Neurología Argentina, 3 (1), 11- 17. Disponible en: [file:///C:/Users/ /Downloads/S1853002811700064_S300 es.pdf](file:///C:/Users/ /Downloads/S1853002811700064_S300_es.pdf)
134. Moreno, S, Palomino, P. Moral, L, Frías, A. Del Pino, R. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. [Publicación online] 2016 [citada: 2018, Marzo 25]. Gac. Sanit. 30(3) Disponible en: <http://www.gacetasanitaria.org/es/problemas-el-proceso-adaptacion-los/articulo/S0213911116000224/>
135. Zarit, S. Caregiver's burden. En S. Andrieu y J.P. Aquino (Eds.): Family and professional carers: findings lead to action. 2002. Paris: Serdi Edition y Fondation Médéric Alzheimer.
136. M.A. McCubbin, H.I. McCubbin. Families coping with illness: the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. B. Danielson, B. Hamel-Bissell, P. Winstead-Fry (Eds.), Families, health & illness: perspectives on coping and intervention. Mosby, St. Louis 1993
137. Dueñas, E, Martínez, M. Morales, B, Muñoz, C, Viáfara, A, Herrera, J. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. [Publicación online] 2006 [citada: 2018, Marzo 29]. Colombia Médica. 37 (2) Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v37n2s1/v37n2s1a05.pdf>
138. Laís, D, Sanson, I. Um marco conceitual para o cuidado ao familiar da criança com cardiopatia congênita à luz da teoria de Roy. Cogitare Enfermagem [Internet]. 2006 [citada: 2018, Junio 29].;11(3):264-270. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=483648988012>
139. De Mendonça, K, de Figueiredo, Z, Di Ciero, M. adaptación de las madres de niños con parálisis cerebral – aplicación del modelo de Roy. [Revista en Internet] 2009 [citada: 2018, Junio 29]; NURE Inv 6 (40): [aprox 12 pant]. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/adapmadroy40.pdf

140. Barrera, L, Pinto, N, Sánchez, B. "Cuidando a los cuidadores": un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. [Internet]. 2006 [citado 2018 Jul 07] *Index Enferm*; 15(52-53): 54-58. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100012&lng=es.
141. Ramírez, C, Vargas, K, Ñañez, L, & Duque, L. Estrategias de gestión en cuidadores de menores de 14 años en diálisis. [Internet]. 2014 [citado 2018 Jul 07] *RFS Revista Facultad De Salud*, 6(2), 50-55. Disponible en: <https://doi.org/10.25054/rfs.v6i2.165>
142. Lazarus R, Folkman S. *Estrés y Procesos Cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca,S.A. 1986
143. Macías, M, Madariaga, C, Valle, M, Zambrano, J. Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. [Internet]. 2013 [citado 2018 Marzo 07] *Psicología desde el Caribe*; 30(1):123-145. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21328600007>
144. Marten, V, Corso M, Bärtschi R. y Freitag V. Vivenciando um tempo presente: “nunca imaginas que isso vai acontecer” [publicación en línea] 2016 [citada: 2018, Mayo 21]; (1): Disponibles en <http://www.proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/641>
143. Kruijssen, A., Verschuren, O., Ketelaars, M., Riedijk, L., Gorter, J., Jongmans, M. and Boeijeg, H. Parents’ experiences and needs regarding physical and occupational therapy for their young children with cerebral palsy. [Publicación en línea] 2016 [citada: 2018, Mayo 21]; *Research in Developmental Disabilities*. 53-54, 314-322. Disponible en <https://pdfs.semanticscholar.org/ad5e/c898a8a50369b4b09a31e6f126540fee622d.pdf>
144. Melo, L, Wegner W, Pinto M. Health education a strategy of care for the lay caregiver. [Internet]. 2007 [citado 2018 Mayo 21] *Rev Latinoam Enfermagem*. 15 (2): 337-43. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000200022>
145. García, E., García, L., Martínez, L., Morales, E., Robles, M., Ramos del Rio, B., & Santiestevan, F. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del centro de rehabilitación infantil teletón. [Publicación en línea] 2008 [citada: 2018, Mayo 24] *Revista Mexicana de Medicina Física y*

Rehabilitación 20: 23-29. Disponible en:
<http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>

146. Toledo, K. Análisis del síndrome del cuidador primario en madres de niños y niñas de 0 a 2 años con parálisis cerebral de la fundación Jonathan. [Tesis de Grado para optar a Psicólogo]. Quito, Ecuador. Universidad politécnica Salesiana, 2012.

147. Ribe, J. El cuidador principal del paciente con esquizofrenia. Barcelona España: Melibea. 2014

148. Salas, B. Galiano, M. Percepción de Enfermeras y familiares de pacientes sobre conductas de cuidado importantes. [Publicación en línea] 2017 [citada: 2018, Mayo 28] Ciencia y Enfermería XXIII (1): 35-44. Disponible en:
<https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v23n1/0717-9553-cienf-23-01-00035.pdf>

149. Waldow, V.R. Cuidado de Enfermería. Reflexiones entre dos orillas. Primera edición. Fundación Index. España. 2014

150. Shanta, L, Eliason, R. Application of an empowerment model to improve civility in nursing education. [Publicación en línea] 2014 [citada: 2018, Mayo 28] Nurs Educ Pract. 14: 82-86. Disponible en:
[https://www.nurseeducationinpractice.com/article/S1471-5953\(13\)00128-5/abstract](https://www.nurseeducationinpractice.com/article/S1471-5953(13)00128-5/abstract)

151. Goedhart, N, Van Oostveen CJ, Vermeulen H. The effect of structural empowerment of nurses on quality outcomes in hospitals: a scoping review. [Publicación en línea] 2017 [citada: 2018, Mayo 28]. J. Nurs Manag. 25(3):194-206. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28078745>

152. Suñol, R.; D. Somekh, C. Orrego, M. Ballester, I. Raats, J. Havers, J. Van den Brink, B. Bergman, K. Immonen-Charalambous, V. Strammiello y el consorcio EMPATHiE. Empowering patients in the management of chronic diseases. final summary report. [Publicación en línea] 2014 [citada: 2018, Mayo 29] Barcelona: Avedis Donabedian Research Institute Disponible en:
http://www.tremedica.org/panacea/IndexGeneral/n44_tribuna-AToledo-ChavarriEtAl.pdf

153. Fernández, M., García, M. P., Berrocal, M., Benítez, Á., Robles, C. y Laynez, C. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. [Publicación en línea] 2013 [citada: 2018, Mayo 29]. Anales del Sistema Sanitario de Navarra. 36(1), 9-20. Disponible en:
<https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/18165>

154. Viale, M, González, F, Cáceres, M, Pruvost, M, Miranda, A, Rimoldi, M. Programas de intervención para el manejo del estrés de cuidadores de pacientes con demencia. [Publicación en línea] 2016 [citada: 2018, Mayo 31] Revista Neuropsicología Latinoamericana. 8(1), 35-41. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/4395/439545619004.pdf>
155. Orellana, D. La vida cotidiana. [Publicación en línea] 2009 [citada: 2018, Junio 1] Revista Universitaria de Investigación y Diálogo Académico, 5(2). Disponible en: <https://conhisremi.iuttol.edu.ve/pdf/ARTI000066.pdf>
156. Pérez, M. Propuesta de intervención domiciliaría a la familia del niño con parálisis cerebral portador de infecciones respiratorias. Revista Cubana de Enfermería [revista en Internet]. 2013 [citado 2018 Jun2]; 29(2): [aprox.Op.]. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/177/52>
157. Rodríguez, V, Valenzuela, S. Teoría de los cuidados de Swanson y sus fundamentos, una teoría de mediano rango para la enfermería profesional en Chile. [Revista en la Internet]. 2012; Enferm. glob. 11(28): 316-322. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412012000400016&lng=es
158. Meleis AI. La relación entre la teoría, la práctica y la investigación con la calidad del cuidado de enfermería. Memorias de las ponencias centrales y paneles del VII Coloquio Panamericano de Investigación en Enfermería; octubre 9-12; Bogotá: Acofaen; 2000
159. Waldow VR. Cuidar: expresión humanizadora de la enfermería. 6^{en} d. Petrópolis: Voces; 2012.
160. Waldow, VR. Enfermagem: a prática do cuidado sob o ponto de vista filosófico. investigación en enfermería: imagen y desarrollo [Internet]. 2015 [citado julio 09 2018]. ;17(1):13-25. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145233516002>
161. Watson J. Impacto de la relación sanadora en la práctica de la enfermería. [Internet]. 2006; [citado julio 09 2018]. Rev Rol de Enf 29(12): 806-12. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2190486>
162. Watson J. Nursing: The philosophy and science of caring. Boston: Little Brown; 1979

163. Boff, L. El cuidado esencial. Ética de lo humano-compasión por la tierra. Brasil. Madrid: Trotta. 2005.

ANEXOS

ANEXOS: 1 y 2

Anexo 1: Informantes claves

| Pseudónimo | Edad | Edo civil | Ocupación | Edad del Niño |
|-------------------|-------------|------------------|------------------|----------------------|
| Gladiola | 37 años | Soltera | Ama de casa | 4 años |
| Hortensia | 29 años | Casada | Ama de casa | 3 años |
| Candy Cane | 34 años | Casada | Fisioterapeuta | 3 años |
| Nardo | 37 años | Casada | Ama de casa | 9 años |
| Jazmín | 37 años | Casada | Comerciante | 3 años |
| Lirio | 43 años | Soltera | Ama de casa | 9 años |

Anexo 2: Informantes externo

| Pseudónimo | Sexo | Profesión | Disposición |
|-------------------|-------------|---------------------|--------------------|
| Enfermera 1 | F | Enfermera | Voluntaria |
| Médico 1 | F | Médico especialista | Voluntaria |
| Médico 2 | F | Médico especialista | Voluntaria |
| Familiar | F | Ama de casa | Voluntaria |

Anexo 3: Categorías, Subcategorías y Códigos

| Categorías | Subcategorías | Códigos |
|---------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
| <p>Visualizando la parálisis Cerebral Infantil</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Buscando la causa de la PCI - Adaptándose a la situación - Incertidumbre sobre la PCI | <p>BLCDLPCI</p> <p>AALS</p> <p>ISEFPLPCI</p> |
| <p>Experiencias del cuidador principal en los cuidados del niño con PCI</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Dilema sobre el cuidado - Transición en el rol de cuidadora principal - Integrando al grupo familiar en los cuidados del niño con PCI | <p>DSEC</p> <p>TEERDCP</p> <p>IAGFELCDNCPCI</p> |
| <p>Concibiendo el cuidador principal de niños con PCI desde su ente social</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Impacto de la calidad de vida social del cuidador principal de niño con PCI - Enfrentando la satisfacción de vida como cuidadora principal de un niño con PCI - Desafiando sentimientos y preocupaciones del cuidador | <p>IDLDVSDCPDNCPCI</p> <p>ELSDVCCPDUNCPCI</p> <p>DSYPDCPDNCPCI</p> |

| | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | principal del niño con PCI | |
| Afrontamiento del cuidado de niños con PCI y su grupo familiar | <ul style="list-style-type: none"> - Vivenciando el día, día del cuidado del niño con PCI - Integrando el grupo familiar como red de apoyo en el cuidado del niño con PCI | <p style="text-align: center;">VEDDDCDNCPCI</p> <p style="text-align: center;">IEGFCRDAEECNPCI</p> |
| <p>(Agentes Externos)</p> <p>Familias ante el cuidado del niño con PCI</p> <p>Habilidades y destrezas del cuidado desde la cotidianidad del cuidador principal</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Percibiendo el cuidado de enfermería desde los agentes externos -Empoderamiento del grupo familiar en el cuidado del niño con PCI - Apreciando el cuidado desde las orientaciones dadas por el equipo de salud - Cotidianidad del cuidador principal del niño con PCI desde la perspectiva de | <p style="text-align: center;">PECDEDLAE</p> <p style="text-align: center;">EDGFEECDNCPCI</p> <p style="text-align: center;">AECDLDPPEEDS</p> <p style="text-align: center;">CDCPDNCPCIDLPOA</p> |

| | | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|
| <p>Cristalizando el modelo de cuidado familiar desde la integralidad del niño con PCI</p> | <p>otros actores</p> <ul style="list-style-type: none"> - Redes de Apoyo Integral a la Familia en el Cuidado del Niño con PCI - Eficacia de un modelo de cuidado familiar, desde una perspectiva integral | <p>RDAIALFEECDNCPCI</p> <p>EDUMDCFDUPI</p> |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ titular de la cedula de identidad N° _____ edad, _____ expreso a través de este medio mi voluntad de participar libremente en el estudio titulado: **Modelo De Cuidado Para Los Cuidadores Y El Grupo Familiar Del Niño (A) Con Parálisis Cerebral Infantil**, realizado por Prof. **Gladys Yohana Jiménez** titular de la cedula de identidad número: **14948764** requisito exigido en el Doctorado de Enfermería de la Dirección de Postgrado de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Carabobo.

Expreso que se me ha informado las características de la investigación, su propósito, riesgo y beneficios; y voluntariamente me ofrezco aportar la información necesaria a través de entrevistas grabadas y escritas las veces que sean necesarias hasta finalizar la presente investigación, reservándome el derecho de omitir la información íntima que yo considere necesaria.

Asimismo, expreso la posibilidad de revocar el consentimiento en cualquier momento de la entrevista y que se me ofrecerán respuestas a las interrogantes que me puedan surgir durante la misma. Manifiesto voluntariamente mi consentimiento que en caso de ser necesario se me entreviste en mi hogar o en cualquier lugar donde yo elija donde me sienta cómodo y seguro.

Expreso igualmente que si deseo la presencia de un familiar o amigo durante la entrevista el investigador será receptivo ante esta petición, comprometiéndome a mantener la seriedad y respeto durante la misma; de igual manera expreso mi acuerdo, que el investigador puede estar acompañado por otra persona sólo con fines de ayuda en la realización de la entrevista.

Manifiesto voluntariamente que el investigador puede ponerse en contacto con mi persona en el futuro para obtener más información que ayude a culminar esta investigación, así como también para ofrecerme los resultados obtenidos del estudio. Solicito que la información que yo proporcione sólo será conocida por la investigadora, su tutora y los asesores que estén relacionados con este estudio; y que esta información sea eliminada una vez obtenidos los resultados de la investigación.

Voluntariamente ofrezco mi dirección de domicilio, teléfono para ser ubicado (a) por la investigadora en un momento determinado siempre y cuando no exista algún impedimento personal que haga imposible el encuentro con la investigadora.

Valencia, a los _____ días del mes _____ del año _____

Informante: _____

Investigadora: Gladys Yohana Jiménez

Universidad de Cuenca



Versión: Versión

Facultad de Ciencias de La Salud
Escuela De Enfermería
"Dra. Gladys Rivera De Casanova"



Dpto. de Enfermería en Salud Reproductiva y Pediatría
Unidad de Investigación en Salud Reproductiva
UNISAR

CONSTANCIA

Se hace constar que la Mgs Gladys Jiménez C.I. 14.348.766, realizó la inscripción de su Proyecto de Investigación en esta Unidad, bajo la Tutoría de la Dra. Ana Ivorra

Proyecto de Investigación Titulado:

APROXIMACIÓN DE UN MODELO DE CUIDADO DE ENFERMERÍA Y FAMILIAR PARA EL NIÑO (A) CON PARÁLISIS CEREBRAL

Constancia que se expide a solicitud de parte interesada, a los 15 días del mes de Julio de 2014

Handwritten signature
Dra. María Hilma Casanova
Coordinadora UNISAR





Universidad de Valencia



Departament de Pedagogia,
Àrea de Gerontologia, Salut i
Qualitat de Vida

València, 29 de novembre de 2016

Ciudadano
Dr. Leonel Martínez
Director de la
Fundación Martínez
Ponsina

Respetuosamente me dirijo a usted en la oportunidad de presentarle a la Mge. GLADYS JIMÉNEZ, C.I. N° 14.948.764, Doctoranda de la V Cohorte del Doctorado en Enfermería, quien está desarrollando el trabajo de investigación conducente a Tesis Doctoral "Modelos para el cuidado humanizado asociado a los cuidadores del niño con parálisis cerebral", a tal efecto doy gracias de sus buenos oficios a fin de que se le autorice recoger la información que surtirá el trabajo doctoral en esa Institución que usted dirige.

A tal efecto agradezco profundamente su apoyo personal e institucional en el intercambio de saberes, sin otro particular al cual hago referencia, quedo de usted,

Atentamente,


Dra. Ana Estel
Coordinadora

