

PROGRAMA EDUCACIÓN A DISTANCIA

SEDE SAN SALVADOR DE JUJUY

CÁTEDRA: TALLER DE TRABAJO FINAL

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

EXPERIENCIAS DE ACOMPAÑAMIENTO A LA FAMILIA DEL PACIENTE CON DISCAPACIDAD AUDITIVA

Estudio a realizarse con los enfermeros del servicio de pediatría del Hospital Público Materno Infantil durante el primer semestre del año 2020.

Asesora Metodológica: Prof. Esp. SORIA, Valeria.

Autoras: MARTÍNEZ, Eliana Guadalupe

POMA ALANCAY, Micaela

URZAGASTE, Karen Georgina

San Salvador de Jujuy, marzo 2.020

“La observación indica cómo está el paciente; la reflexión indica qué hay que hacer; la destreza práctica indica cómo hay que hacerlo. La formación y la experiencia son necesarias para saber cómo observar y qué observar; cómo pensar y qué pensar” (Nightingale, 1882).

Datos de las autoras

Martínez, Eliana Guadalupe

Enfermera Profesional, egresada en el mes de febrero del año 2012, del Instituto Superior de Formación y Capacitación Dr. Ramón Carrillo N° 8.165 de la provincia de Salta. Actualmente se desempeña como Enfermera Operativa en el Hospital San Bernardo. Edad: 28 años, con residencia en el departamento Capital de la provincia de Salta.

Poma Alancay, Micaela

Enfermera Profesional, egresada en el mes diciembre de del año 2014, del Instituto Myriam B. Gloss de la provincia de Jujuy. Actualmente se desempeña como Enfermera Reemplazante en el Hospital Nuestra Señora del Rosario. Edad: 26 años, con residencia en el departamento de Abra Pampa de la provincia de Jujuy.

Urzagaste, Karen Georgina

Enfermera Profesional, egresada en el mes de febrero año 2017, del Instituto Superior de Educación N° 11 de la provincia de Jujuy. Actualmente se desempeña como Enfermera Operativa en internaciones domiciliarias de la obra social OSDE. Edad: 24 años, con residencia en el departamento de Palpalá, Provincia de Jujuy.

Agradecimientos

El mayor y condigno reconocimiento a la Universidad Nacional de Córdoba, Facultad de Ciencias Médicas, Escuela de Enfermería, por la oportunidad que brinda a la comunidad de Enfermeros/as de la región norte de la República Argentina, de poder continuar con la formación de grado a través de la modalidad a distancia de la Licenciatura en Enfermería.

A los directivos, coordinadores, administrativos, colegas, a nuestros formadores, y a todos los que contribuyeron a la realización de nuestro proyecto, especialmente a la Lic. Valeria Soria, por transmitir sus valiosos conocimientos que guiaron a la culminación de este proyecto de investigación y alcanzar el objetivo más anhelado: la superación profesional y personal.

A cada una de nuestras familias por el apoyo incondicional, el tiempo invaluable dedicado y la colaboración brindada. Al Señor Jesús por cuidar nuestros caminos en cada encuentro, por permitirnos vivir y disfrutar de cada una de las etapas de formación y llegar hasta esta instancia final.

Martínez, Eliana Guadalupe

Poma Alancay, Micaela

Urzagaste, Karen Georgina

Dedicatorias

En primer lugar, quiero dedicar este enorme e inimaginable logro a los seres más maravillosos y amados; mis hijos Felipe y Lucía, y a mi esposo Oscar Quartín; quiero expresar en estas pocas palabras todo el agradecimiento por la paciencia, el aliento y el acompañamiento a lo largo de todo este proceso de formación. Es inigualable e incalculable el valor de tener su amor y los deseos de superación por ustedes.

A mi madre, por el esfuerzo y dedicación en cada uno de sus cuidados y amor para con mi familia y conmigo.

A mi Señor Jesucristo, por cuidar de mis seres amados y de mí en cada viaje.

Martínez, Eliana Guadalupe

En primer lugar, a mi familia, especialmente a mi madre Susana y a mi tía Mónica que siempre me estuvieron apoyando incondicionalmente en estos años.

A Dios, por ser el guía en cada uno de mis pasos.

Y a mis compañeras de estudio, por su ayuda, acompañamiento y palabras de aliento para seguir adelante.

Poma Alancay, Micaela

A Dios, que me ha dado fortaleza ante las adversidades, por haberme permitido llegar hasta el punto en el que me encuentro en la vida.

A mí madre, hermanos, abuelos y esposo, por su apoyo incondicional e infinito amor.

Es para mí una gran satisfacción poder dedicarles a ellos este logro, que, con mucho esmero y dedicación me permite culminar mi meta profesional.

Urzagaste, Karen Georgina

ÍNDICE

Prólogo	1
CAPÍTULO 1 El problema de investigación.....	3
Planteamiento de problema.....	4
Justificación	12
Marco teórico	13
Definición conceptual de la variable.....	31
Objetivo General	32
Objetivos Específicos	32
CAPÍTULO 2 Diseño metodológico	33
Tipo de estudio.....	34
Operacionalización de la variable	35
Universo, población y muestra	36
Fuente, técnica e instrumento de recolección de datos	36
Planes	38
Recolección de datos	38
Procesamiento de datos	38
Presentación del análisis de los datos.....	39
Cronograma	53
Gráfico de Gantt	53
Presupuesto	54
Referencias bibliográficas.....	55
ANEXO	58
Anexo 1: notas a las autoridades del Hospital Público Materno Infantil	59
Anexo 2: Consentimiento informado para los encuestados	63
Anexo 3: Instrumento de recolección de datos, cuestionario.....	64
Anexo 4: Tabla Matriz N° 1 Preguntas abiertas y cerradas.....	68
Anexo 5: Tabla Matriz N° 2 Datos sociodemográficos.....	69

Prólogo

En Argentina la discapacidad auditiva corresponde al 18% de las discapacidades, porcentaje que se distribuye entre la denominada dificultad auditiva, con un 86,6% y la sordera, con un 13,4%. En la provincia de Salta, la población con discapacidad representa el 6,7% de los habitantes. Los servicios de pediatría CIM II y III del Hospital Público Materno Infantil de la ciudad de Salta capital reciben pacientes con este tipo de discapacidad.

Por lo tanto, el acompañamiento de los enfermeros hacia las familias resulta de importancia. La información que se obtendrá como resultado del proyecto será relevante para describir las experiencias en primera persona de los profesionales de enfermería en cuanto al apoyo emocional, la orientación y la resolución de necesidades y demandas de las familias de este tipo de pacientes.

Conocer la situación actual del acompañamiento a la familia permite aportar con sugerencias o recomendaciones en cuanto a cómo mejorar y potenciar habilidades que favorezcan al desarrollo o implementación de nuevas estrategias de apoyo y contención.

El objetivo general del proyecto es describir las experiencias de acompañamiento a la familia del paciente con discapacidad auditiva, de los enfermeros de los servicios de pediatría CIM II y III del Hospital Público Materno Infantil durante el primer semestre del año 2.020.

El diseño metodológico de la investigación incluye un estudio descriptivo, de corte transversal, cuya variable es la experiencia de acompañamiento a la familia de las personas con discapacidad auditiva. Las dimensiones son: el apoyo emocional a la familia, la orientación a la familia, la resolución de necesidades y demanda de la familia. La población está conformada por 56 enfermeros. La técnica es la encuesta en modalidad de entrevista y el instrumento, una cédula de entrevista con preguntas abiertas y semiestructuradas.

El primer capítulo está compuesto por la construcción del planteo del problema, la justificación, el marco teórico, la definición conceptual de la variable y los objetivos de la investigación.

En el segundo capítulo se expone el diseño metodológico elegido para la realización de este estudio, el tipo de estudio, la operacionalización de la variable, el universo y la muestra, la fuente, la técnica, el instrumento de recolección de datos y los planes para la recolección, procesamiento y presentación de los datos.

Posteriormente, se muestra el cronograma de los tiempos con un gráfico de Gantt y el presupuesto de recursos humanos y materiales necesarios para la ejecución de la investigación.

Finalmente, se exponen las referencias bibliográficas y los anexos, donde se encuentran las notas de autorización, el consentimiento informado para la población en estudio, el modelo de instrumento para la recolección de los datos y las tablas matrices que permitirán realizar el análisis de todos los datos obtenidos a través del estudio.

CAPÍTULO 1
EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Planteamiento de problema

“La discapacidad es el resultado de una interacción entre deficiencias en funciones y estructuras corporales, limitaciones y restricciones en la actividad y la participación teniendo en cuenta la persona en contexto” (Massé y Rodríguez Gauna, 2015, citados en Dirección de Estadísticas Poblacionales, 2019).

En la actualidad existen diversas patologías incapacitantes para las cuales se requieren implementar herramientas y/o estrategias que permitan establecer relaciones de ayuda y acompañamiento hacia el paciente y la familia que poseen uno o varios miembros con discapacidad.

La familia en nuestra sociedad cumple un papel fundamental para las personas, sobre todo para los individuos con discapacidad, ya sea para el cuidado y apoyo en las diversas etapas de la vida como para la socialización, más aún cuando ésta se encuentra disminuida, como es el caso de los pacientes con discapacidad auditiva.

La discapacidad auditiva es invisible a simple vista, ya que no presenta características físicas evidentes. Se hace notoria fundamentalmente por el uso del audífono y en las personas que han nacido sordas o han adquirido la pérdida auditiva a muy temprana edad, por el modo de hablar.

Según la Organización Mundial de la Salud (2016), más del 5% de la población mundial, es decir que 466 millones de personas padece pérdida de audición discapacitante, de los cuales 432 millones son adultos y 34 millones son niños

Se estima que en el año 2050 una de cada diez personas, es decir que más de 900 millones de personas padecerá pérdida de audición (OMS, 2016), ocasionadas por causas genéticas, complicaciones en el parto, algunas enfermedades infecciosas, infecciones crónicas del oído, el empleo de determinados fármacos, la exposición al ruido excesivo y el envejecimiento.

Los datos estadísticos a nivel mundial muestran que las causas prevenibles en menores de 15 años representan el 60% de los casos de pérdida de audición y se estima que 1.100.000 individuos de la población joven entre 12 y 35 años están en riesgo de padecer pérdida de audición por su exposición al ruido en contextos recreativos.

Aproximadamente una tercera parte de las personas mayores de 65 años padece pérdida de audición discapacitante (OMS, 2016).

La República Argentina no es ajena a estas estadísticas, actualmente la discapacidad auditiva se corresponde al 18% de las discapacidades, porcentaje que se distribuye entre: dificultad auditiva, con un 86,6% y sordera, con un 13,4% (Ley 25.415, Resolución 1209, 2010).

Se estima que en Argentina la prevalencia de la pérdida auditiva congénita en lactantes es de tres cada 1.000 recién nacidos sanos y de tres cada 100 neonatos internados en Terapia Intensiva Neonatal.

En la región norte del país, especialmente en la provincia de Salta, la población con discapacidad representa el 6,7% de los habitantes que viven en localidades de 5000 residentes o más. Esta situación involucra a 255.000 individuos que viven en hogares con ciudadanos con alguna discapacidad (Encuesta Nacional Complementaria de Personas con Discapacidad, 2003).

Los datos estadísticos sobre educación de la población con discapacidad en la provincia de Salta, en edades comprendidas entre tres años o más que asiste o asistió a una educación escolar es del 89%, del cual el 81% se corresponde a la asistencia a escuelas de educación común mientras que el 8%, a escuelas de educación especial. El 10% de estos sujetos no asiste ni asistió a ningún tipo de educación escolar; y sobre el 1% se desconoce este dato (Encuesta Nacional Complementaria de Personas con Discapacidad, 2003).

Entre las edades comprendidas desde 5 a 15 años, solo el 35,7% tiene primario incompleto, el 44,4% tiene primario completo y secundario incompleto, y el 15,7% tiene secundario completo y más (Encuesta Nacional Complementaria de Personas con Discapacidad, 2003).

En cuanto al transporte público, el 55% se transporta por sí mismo sin requerir de ayuda, el 25% no puede trasladarse por ello no utiliza este medio, y el 19% se traslada, pero requiere del acompañamiento de otro individuo; de este último dato, el 17% se corresponde a colaboración de la familia para su traslado, el 1% utiliza otro tipo

de cooperación no familiar, y del 1% se desconoce el dato (Encuesta Nacional Complementaria de Personas con Discapacidad, 2003).

Con respecto a la cobertura integral de salud acerca del uso de ayuda externa, en la región NOA, el 61% no necesito, el 20% si utilizó alguna vez y el 19% necesita, pero no hace uso de este tipo de cooperación; de este último dato el 13% se corresponde a motivos económicos, el 5% a otros motivos y el 1% se desconoce dicho dato (Encuesta Nacional Complementaria de Personas con Discapacidad, 2003).

Entre estos datos se encuentra la población pediátrica, la cual puede obtener atención a la salud en todos los niveles sanitarios y en los hospitales públicos de la región NOA. La capital salteña cuenta con un solo hospital para brindar cuidados integrales a pediátricos: el Hospital Público Materno Infantil. Se trata de una institución de salud que se caracteriza por ser centro de referencia provincial por su alto nivel de complejidad y organización. Brinda atención a la mujer en todas sus etapas de desarrollo y al niño desde el nacimiento hasta la adolescencia.

El Hospital Público Materno Infantil trabaja en conjunto con la familia, permitiendo así crear, desarrollar y fortalecer vínculos. Esta institución ofrece tratamiento para innumerables patologías agudas y crónicas, entre ellas la prevención, control y rehabilitación de diversas discapacidades, la atención al paciente con algún tipo de discapacidad es abordada de manera integral por un equipo multidisciplinario (Hospital Público Materno Infantil, 2016).

En los servicios de pediatría CIM II y III, para todos los pacientes y con particular atención para aquellos con algún tipo de discapacidad que ingresan, se plantean cuidados destinados al sujeto y a sus vínculos, desde la contención psicológica, a entrevistas con el programa de ayuda social, cuidados específicos de cada disciplina hasta el acompañamiento a la familia (J. M. Paredes, comunicación personal, 3 de agosto de 2019).

El apoyo a la familia, la información y la formación de los padres son parte integral del proceso de cuidados. Su función es indispensable en la toma de decisiones sobre el pediátrico. Pero para ello habrán de contar con la información y la orientación puntual, objetiva, suficiente y adecuada para ejercer ese papel (Jáudenes Casaubón, 2013).

En este escenario, enfermería cumple un rol fundamental para ayudar a reforzar dichos mecanismos, siendo su accionar el que va a fortalecer o no, el desarrollo del acompañamiento a la familia del paciente con discapacidad auditiva. En tal situación, surgen las siguientes observaciones:

- La familia al igual que cada miembro de manera individual, ante la aparición de la discapacidad experimenta una serie de sentimientos, muchas veces contrarios al sistema de creencias de la persona, lo que hace que los oculte, los niegue, los rechace, incrementando de este modo el dolor y el aislamiento.
- Durante la internación del paciente pediátrico con discapacidad auditiva se puede observar conflicto de diversas índoles dentro del núcleo familiar, como por ejemplo el desapego del rol del cuidador con los demás integrantes de la familia (hijos, esposo, etc.), cambios en la relación coyuntural y la modificación de roles debido a la ausencia del adulto (madre) en el hogar.
- En los servicios de Pediatría CIM II y III, los profesionales de enfermería brindan cuidados al paciente hospitalizado y a su familia, sirven de nexo entre servicios sociales y especialistas como psicólogos, psicopedagogos, entre otros. Es decir que los cuidados de enfermería hacia la familia radican en brindar información sobre cómo contactarse con algún profesional en especial, pero el acompañamiento no se encuentra claramente definido.
- El cuidador del pediátrico con discapacidad auditiva, a menudo suele ser la madre o el padre del niño, raras veces es otro adulto (los hermanos, tíos o abuelos) el que tiene a cargo al menor.
- El profesional durante su formación recibe los conocimientos necesarios para poder brindar a través de sus cuidados trato humanizado, de calidad y con la mayor eficiencia, pero aun así no son suficientes para el abordaje en cuanto al acompañamiento a la familia con un miembro con discapacidad y su entorno. A partir de estas observaciones de la realidad es que surgen los siguientes interrogantes:
 1. ¿Cuál es el impacto de la discapacidad auditiva en las familias?
 2. ¿Qué experiencias vive el paciente con discapacidad auditiva y su familia al recibir atención a la salud?
 3. ¿Cuál es la experiencia de los enfermeros con respecto al abordaje del paciente con discapacidad auditiva y su familia?

4. ¿Cuáles son las barreras que se presentan a los profesionales al brindar atención a personas con discapacidades auditivas?

Para dar respuestas a los anteriores interrogantes, se recurrió a la búsqueda de antecedentes, que se resumen a continuación:

Acerca de cuál es el impacto de la discapacidad auditiva en las familias, la autora Escobar Díaz (2016) realizó en España un estudio de tipo exploratorio-descriptivo sobre **El impacto de la discapacidad auditiva en las familias**, cuyo objetivo fue conocer el impacto que supone la llegada de un miembro con discapacidad auditiva a la familia. Trabajaron con una muestra de 50 personas (padre, madre, hermano/a, tío/a...). Los resultados obtenidos reflejaron que el familiar que tiene mayor relación con el discapacitado es el padre/madre, prevaleciendo con un 60% el sexo femenino. Asimismo, los tipos de discapacidad auditiva más notorios han sido la sordera prelocutiva y sordera profunda, obteniendo en ambas un 40% del total.

El 86% de las familias encuestadas afirma haber sentido emociones negativas al conocer la noticia de la llegada de un/a hijo/a con esta condición de incapacidad, frente a un 14% aproximadamente, que sintió emociones positivas. Por otro lado, en las afirmaciones que hacen referencia al aprendizaje de valores y de actitudes positivas, se puede destacar el impacto positivo que se aprecia en los ítems, al ser afirmaciones en relación a valores, progresos y comprender la vida de otro modo.

Con respecto a diversas cuestiones como la organización familiar, las facilidades laborales, los cuidados, el ocio, se puede observar cómo la mayoría de los/as encuestados/as no renuncia a organizar actividades de ocio/excursiones en familia, siendo algo satisfactorio y beneficioso tanto para el familiar con discapacidad auditiva como para el resto de la familia, ya que se va fortaleciendo su relación.

En cuanto a la organización familiar y las facilidades laborales, se observa como la mayoría de los familiares afirma tener una buena organización y superar las diferentes situaciones cotidianas, además de apreciar cómo en el mundo laboral no se dan del todo facilidades a las personas que tienen a su cargo personas con discapacidad auditiva, obligándolas a cambiar de trabajo o de horario laboral por atender las necesidades de su familiar y darles una mejor calidad de vida.

Con respecto a las estrategias resilientes en las familias para afrontar la discapacidad auditiva, se observa cómo más de la mitad de estas familias no conoce avances científicos que tengan por objeto dicha discapacidad y se conforman así con una vivienda no adaptada, dificultando la estancia de esta persona y no cubriendo del todo sus necesidades. En cuanto a la hora de adquirir conocimientos en la lengua de signos, el porcentaje aumenta, siendo un 62% del total de los/as encuestados/as los que afirman comunicarse y manejarla, aunque de modo básico, frente a un 38% que afirma que no, por lo que no tienen una comunicación del todo eficaz y empática con su familiar con discapacidad auditiva.

En relación a las experiencias que le toca vivir al paciente con discapacidad auditiva y a su familia al recibir atención a la salud, los autores Freire Portes y Santana Santos (2019) dan respuesta con su estudio publicado sobre **Percepciones de sujetos sordos sobre la comunicación en la atención básica a la salud**, realizado en Brasil. Su objetivo fue analizar las percepciones de individuos con sordera en relación al proceso comunicacional con profesionales de salud de la atención básica del Estado de Río de Janeiro. Se trata de un estudio de tipo observacional transversal, donde la recolección de datos fue realizada a través de la aplicación de un cuestionario con preguntas cuantitativas y cualitativas; trabajaron con una muestra de 121 sordos.

Los resultados obtenidos fueron que la falta de intérprete y la no utilización de la lengua brasilera de signos por los profesionales fueron percibidas como principales barreras comunicacionales. La presencia de acompañante oyente (73%) y el uso de mímicas/gestos (68%) están entre las estrategias más utilizadas por los sordos. La mayoría de ellos relató inseguridad después de las consultas, y los que mejor comprendieron su diagnóstico y tratamiento fueron los sordos bilingües ($p=0,0347$) y los orales ($p=0,0056$). Se concluyó en que la comunicación con los profesionales fue facilitada cuando los sordos estaban con un acompañante o cuando utilizaban mímicas y gestos, siendo la lengua de signos descuidada, a pesar de la legislación que busca garantizarles la atención por profesionales capacitados para el uso de aquella.

En relación a la experiencia de los enfermeros con respecto al abordaje del paciente con discapacidad auditiva y su familia, los autores Correa Soares, De Sosa Silva, Gomes y Manfrin Muniz (2.009), dan respuesta con su estudio sobre **Vivencia del enfermero al cuidar sordos y/o portadores de deficiencia auditiva**, realizado en Brasil. Tuvieron el objetivo de conocer las vivencias del enfermero al cuidar sordos y/o

portadores de deficiencia auditiva, mediante un estudio de carácter cualitativo del tipo descriptivo-exploratorio. Trabajaron con una muestra de cinco profesionales de enfermería. La recolección de datos fue realizada a través de entrevista semi - estructurada.

Los resultados obtenidos demostraron que los enfermeros necesitan perfeccionar su conocimiento en la comunicación con el sordo y/o deficiente auditivo a fin de prestar un cuidado individualizado a esta clientela. Cabe resaltar que los enfermeros demostraron una preocupación con los pacientes sordos o con algún déficit auditivo, sin embargo, relataron que, durante su vida académica y profesional, no recibieron informaciones específicas sobre cómo cuidar y comunicarse con ellos, lo que generó una limitación de conocimientos.

Con respecto a cuáles son las barreras que se les presentan a los profesionales al brindar atención a personas con discapacidades auditivas los autores Andrade Pontes, Cavalcanti Costa, Gil de Franca y Xavier de Franca (2011), realizaron un estudio en Brasil sobre **Dificultades profesionales en la atención en Salud a la persona con sordera severa**. Tuvieron el objetivo de investigar las dificultades de los profesionales de salud para la realización de la consulta con la persona con sordera severa. Se trata de un estudio de carácter cualitativo del tipo transversal - descriptivo. Para la recolección de datos se utilizó un cuestionario estructurado, y se trabajó con una muestra de 89 profesionales de la salud.

Los resultados obtenidos fueron que entre las dificultades se destacan: la comunicación deteriorada, el déficit en la formación de recursos humanos para consulta y el reconocimiento de necesidades de salud, la infraestructura inadecuada para la recepción y atención de sordos, la incertidumbre con respecto a la atención médica prescrita en la consulta y a la discapacidad auditiva. Se concluyó que la comunicación deteriorada es una barrera para la promoción de la salud, los profesionales y las instalaciones no pueden acomodar y satisfacer las necesidades de salud de las personas con sordera severa.

Luego de los antecedentes expuestos, se observa que se pueden responder a todos los interrogantes, y que corresponden a otros países que tienen una organización sanitaria diferente a la de Argentina. Por lo tanto, se formula como problema a investigar, considerando esta realidad, mediante la siguiente cuestión:

¿Cuáles son las experiencias de acompañamiento a la familia del paciente con discapacidad auditiva de los enfermeros del servicio de pediatría del Hospital Público Materno Infantil durante el primer semestre del año 2.020?

Justificación

La familia es la institución que más ayuda provee para el cuidado y a su vez es la más afectada por la condición de discapacidad de uno de sus miembros. Núñez (2003). Por lo tanto, es fundamental que los integrantes del sistema de salud presten una atención especial a estos vínculos. La relación que se logre establecer entre enfermería y la familia permite obtener más datos acerca del individuo en atención, el cual deberá ser abordado de una manera holística, como un sujeto que tiene necesidades biológicas, psicológicas y sociales que satisfacer; en función de éstas el profesional podrá elaborar un plan de cuidados centrados en el trato humanizado, eficiencia y calidad, persiguiendo el fin último: satisfacer los menesteres del paciente, quien por medio de éstos tiene la oportunidad de mejorar o recuperar su salud.

El acompañamiento a la familia del paciente con discapacidad auditiva durante la praxis de la disciplina enfermera es sumamente relevante y condicionante. Esto implica, entonces, que el profesional plantee nuevos y diferentes objetivos para brindar cuidados integrales, como contener, acompañar, informar, prevenir aspectos específicos y mejorar la calidad de vida, tanto de aquellos con la discapacidad como de aquellos que no la tienen, pero que conviven con ellos.

A través de este estudio se propone ampliar la mirada y sensibilización de los profesionales de la salud hacia quienes son receptores de sus cuidados. A partir de los resultados arribados, se podrán conocer las experiencias en primera persona de los profesionales de enfermería en cuanto a sus vivencias durante el acompañamiento de las familias de este tipo de pacientes, y realizar sugerencias o recomendaciones en cuanto a cómo mejorar y potenciar habilidades que favorezcan al desarrollo o implementación de cuidados dirigidos a la familia.

Esta investigación tiene relevancia social debido a que conduce a que el profesional de la salud pueda ampliar la mirada hacia la familia como al entorno afectivo y social del paciente con discapacidad auditiva, partiendo de la premisa que este grupo social primario favorecerá a la educación y desarrollo de un nuevo sujeto social. Se considera que cuanto mayor sean las capacidades de este vínculo mayor beneficios obtendrá la persona con discapacidad. Finalmente, este proyecto será de utilidad metodológica porque servirá como disparador para nuevas investigaciones.

Marco teórico

Déficit auditivo

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), de acuerdo con el marco conceptual de la OMS (2001), incorpora un modelo integral que consta de tres componentes esenciales, integrados bajo los términos funcionamiento y discapacidad, que dependen tanto de la condición de salud como de su interacción con los factores personales y ambientales.

Discapacidad es el término genérico que incluye déficits, limitaciones y restricciones e indica los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una condición de salud dada) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales). Por el contrario, funcionamiento es el término genérico que incluye función, actividad y participación, indicando los aspectos positivos de esa interacción. Son las dos caras de una misma moneda dependiente de la condición de salud y de la influencia de los factores contextuales. Según esta concepción, la condición de incapacidad es un fenómeno dinámico, fruto de la interacción entre los estados de salud y los factores contextuales (OMS, 2001).

La discapacidad auditiva, en la República Argentina corresponde al 18% de las discapacidades, porcentaje que se distribuye entre dificultad auditiva con un 86,6% y sordera con un 13,4% (Ley 25.415, Resolución 1209, 2010).

Actualmente el país cuenta con leyes y resoluciones que permiten prevenir, rehabilitar y ayudar a las personas con discapacidad auditiva. En el año 2001 se sanciona la ley 25.415 para el screening auditivo universal. El Ministerio de Salud de la Nación a partir de la Resolución 1209 crea el Programa Nacional de detección temprana y atención de la hipoacusia en el año 2010, con el objetivo de garantizar la detección precoz, el diagnóstico temprano y el tratamiento oportuno de la hipoacusia en recién nacidos e infantes. De este modo busca integrar a estos niños al sistema escolar regular y disminuir la prevalencia de la discapacidad auditiva en el país. (Ley 25.415, Resolución 1209, 2010).

Se considera discapacidad auditiva al término global que hace referencia a las deficiencias en las funciones y estructuras corporales del sistema auditivo (asociado o no a otras funciones y/o estructuras corporales deficientes) y las limitaciones que

presente el individuo al realizar una tarea o acción en un contexto/ entorno normalizado, tomado como parámetro su capacidad / habilidad real, sin que sea aumentada por la tecnología o dispositivos de ayuda o terceras personas (Servicio Nacional de Rehabilitación, 2011).

Según la Resolución 1209 de la Ley 25.415 (2010), el discapacitado auditivo es aquella persona que, no habiendo sido detectada precozmente su hipoacusia o no habiéndose tratado, no logró adquirir lenguaje, y por ende debe enfrentar serios inconvenientes para adaptarse a la sociedad.

La función auditiva permite estar en contacto continuo con la realidad, mantenerse en disposición permanente de analizarla, entenderla y aprenderla. Cualquier déficit auditivo dificulta el conocimiento y las posibilidades de relacionarse con el entorno.

La OMS (2019) enuncia que el déficit auditivo engloba tanto a personas con pérdidas leves como a personas con pérdida total de audición. Se ha clasificado basándose en tres categorías, según el grado de deficiencia, el momento de pérdida y el grado de pérdida, medida en decibelios.

Según el grado de deficiencia , se clasifican en:

- Hipoacúsicos: Niños con audición deficiente pero que pueden adquirir el lenguaje oral por vía auditiva, ya sea con la ayuda de audífonos o sin ellos. Tienen un lenguaje funcional, aunque es imperfecto en lo que se refiere a léxico, fonética y morfosintaxis.
- Sordos profundos: Niños con tal pérdida que no pueden adquirir el lenguaje oral por vía auditiva, teniendo que recurrir para su adquisición a otros canales, especialmente el visual.

Según el momento en el que se produce la pérdida, puede haber:

- Sordera prelocutiva: Sucede antes de los tres años, edad en la que aún no se ha establecido el lenguaje en el niño. En este caso, el objetivo principal será que el niño adquiera un sistema lingüístico organizado.

- Sordera postlocutiva: Se origina en algún momento posterior a la adquisición del habla. El objetivo de la intervención será mantener el lenguaje ya adquirido y enriquecerlo a partir de la experiencia acumulada del niño ya que la experiencia que tenga el pequeño con los sonidos y el lenguaje verbal facilitará su evolución lingüística.

Según el grado de pérdida de decibelios del Déficit auditivo, siguiendo las normas de la BIAP (Bureau International d'Audiophonologie, 1997), se establecen cuatro grupos:

- sorderas leves: 21- 40 dB HL.
- sorderas medias: 41-70 dB HL.
- sorderas severas: 71-90 dB HL.
- sorderas profundas: >90 dB HL. (Jáudenes Casaubón, 2013).

Por lo tanto, la discapacidad auditiva disminuye mientras la hipoacusia sea abordada correctamente. Por tanto, constituye una prioridad para la salud pública aprovechar la capacidad de detección precoz y potenciar la posibilidad de realizar una intervención oportuna (Ley 25.415, Resolución 1209, 2.010).

La OMS (2019) expone que las causas de la pérdida de audición y la sordera pueden ser congénitas o adquiridas.

Causas de la pérdida de audición congénitas pueden determinar la pérdida de audición en el momento del nacimiento o poco después. La pérdida de audición puede obedecer a factores hereditarios y no hereditarios, o a complicaciones durante el embarazo y el parto, entre ellas: rubéola materna, sífilis u otras infecciones durante el embarazo; bajo peso al nacer; asfixia del parto (falta de oxígeno en el momento del parto); uso inadecuado de ciertos medicamentos como aminoglucósidos, medicamentos citotóxicos, antipalúdicos y diuréticos; ictericia grave durante el período neonatal, que puede lesionar el nervio auditivo del recién nacido.

Causas de la pérdida de audición adquiridas: pueden provocar la pérdida de audición a cualquier edad: algunas enfermedades infecciosas como la meningitis, el sarampión y la parotiditis; la infección crónica del oído; la presencia de líquido en el oído (otitis media); el uso de algunos medicamentos, como los empleados para tratar las infecciones neonatales, el paludismo, la tuberculosis farmacorresistente y distintos tipos

de cáncer; los traumatismos craneoencefálicos o de los oídos; la exposición al ruido excesivo, por ejemplo, en entornos laborales en los que se trabaja con maquinaria ruidosa o se producen explosiones; la exposición a sonidos muy elevados durante actividades recreativas, como el uso de aparatos de audio personales a un volumen elevado durante períodos prolongados de tiempo, o en bares, discotecas, conciertos y acontecimientos deportivos; el envejecimiento, en concreto la degeneración de las células sensoriales; la obstrucción del conducto auditivo producida por cerumen o cuerpos extraños.

Prevalencia de discapacidad auditiva en Argentina

La prevalencia de la hipoacusia en Argentina es de 1 a 3 por cada 1000 nacimientos vivos. Un niño de cada 1000 nacidos vivos sufrirá de hipoacusia severa a profunda. La gran mayoría será de causa coclear no sindromática, y casi la totalidad será bilateral.

El 50% de los niños con hipoacusia al nacer proviene del grupo de alto riesgo, pero el otro 50% no tiene causas que pudieran preverse, ya que la mayoría de ellas son hereditarias o congénitas. Entonces, es posible afirmar que estas familias tienen características particulares que pueden favorecer o no al buen desarrollo del niño con discapacidad auditiva.

Según Pincheira Muñoz (2013), existen principales características familiares que influyen en el desarrollo de las personas con discapacidad, las cuales son:

- El número y la edad de sus miembros: cuanto más numerosa sea la familia, es menos probable que se vea dominada por las dificultades del pediátrico, pero, por otro lado, sí tendrá más limitaciones económicas. Con respecto a la edad, los padres y las madres con edad avanzada suelen generar más estrés y ansiedad, preguntándose por el futuro de su hijo/a.
- Los roles que asuman los diferentes miembros de la familia: por lo general, las madres suelen dedicarse más al cuidado diario del niño, mientras que el padre, más preocupado por aspectos económicos y laborales.
- El modo en que se comunican y trabajan conjuntamente los diferentes miembros de la familia.
- Estructura familiar: tipos de familias (nuclear, ensambladas, etc.).

- Efecto psicológico y emocional: alteración en relación de amistad, actividades sociales y recreativas de la vida diaria, y alteración del estado de salud de los miembros de la familia.
- En la interrelación entre miembros del grupo familiar se produce cambio en el compromiso de tiempo y obligación, costumbres, sueño, comida, relación entre hermano/a y tiempo disponible de padre/madre hacia el resto de sus hijos.
- Efectos en el cuidado y servicio especial, aumento del presupuesto familiar, asociado a necesidad de cuidado infantil especializado, preocupación y consulta médica.

La responsabilidad principal del cuidado de un niño con discapacidad la asume su familia. Para este grupo la comunicación del diagnóstico de discapacidad genera un gran impacto en todos sus miembros. El equilibrio familiar dependerá de su respuesta y reacción.

Ante el nacimiento del hijo o hija con discapacidad los padres experimentan diversas reacciones. Aunque éstas difieren de una familia a otra, la mayoría presenta etapas comunes como la negación, aislamiento, enojo, miedo y rechazo del diagnóstico; también pasan por la etapa de la búsqueda y aceptación. Según Núñez (1991) citado en Coti (2011) las familias habitualmente atraviesan cuatro fases:

- Etapa de shock, conmoción: se da como respuesta ante la información de la deficiencia del hijo. Aparece expresada en manifestaciones como las siguientes: fue un golpe horrible; es como si me hubiera dado un mazazo en la cabeza; es como el fin del mundo. Esta situación de conmoción está acompañada de un estado general de embotamiento de la sensibilidad, como estar viviendo una situación de irrealidad.
- Etapa de negación: implica percibir la realidad de la pérdida, pero acompañada de un intento de no admitirla, de una actitud general de descreimiento; se expresa por; no puede ser, no puedo creerlo. Esta actitud se caracteriza por sentimientos de anhelo y búsqueda del hijo sano, una esperanza de que todo vaya a arreglarse. Es una etapa en que los padres pueden comenzar con una serie de peregrinaciones por los distintos especialistas buscando que le digan que el diagnóstico del déficit es erróneo. Los padres también suelen culparse por la

sordera de su hijo y vivirla como un castigo por alguna mala acción: no haberse cuidado durante el embarazo, haber fumado, haber trabajado en exceso, entre otros. Es de gran importancia que los profesionales intervinientes puedan acompañar a la familia en esta fase, por su función de sostén y contención que cobra mayor relevancia en ella que en otras porque hay mayor desborde emocional, estos deben encontrar los recursos necesarios para que la familia pueda afrontar la situación. Estas dos primeras fases corresponden a un período de desorganización del grupo familiar, en el cual se rompe la estructura de funcionamiento que había imperado hasta entonces.

- Etapa de recuperación, del equilibrio: atenuación gradual de las intensas reacciones emocionales. Es un momento en el cual se llega a un lento reconocimiento y aceptación de lo irreparable en la pérdida. Los padres pueden encontrarse con un hijo real deficitario y pueden tener mayor confianza en sí mismos para cuidarlo. Es un indicador de llegada a esta fase que la familia este más abierta para recibir información precisa sobre el diagnóstico, curso y pronóstico de la deficiencia. Se vuelve más colaboradora con los profesionales. Otro indicador es que aparezcan inquietudes relativas a otros miembros, problemas que presentan los otros hijos, conflictos conyugales y preocupaciones laborales, entre otros.
- Etapa de reorganización: implica por parte de los padres una renuncia a la esperanza de recuperar al hijo perdido y una actitud de aceptación del hijo sordo con sus posibilidades y limitaciones. Hay una redefinición de la situación, de los roles familiares, de las reglas de conducta de los miembros de la familia. Una buena resolución del duelo conduce a una reorganización adaptativa del grupo familiar. Por otra parte, el duelo no se elabora de una vez y para siempre, sino que ante cada nueva etapa del crecimiento del hijo se da una recreación del mismo. La adolescencia es un periodo peculiar de la reelaboración de la situación que suele coincidir con el ingreso a la escuela especial y el ingreso a una nueva etapa con exigencias sociales.

Campabadal Castro (2001), afirma que la adaptación de una persona con discapacidad a su familia y a su comunidad exige un esfuerzo de ambas partes por superar la situación desventajosa que, en ciertas áreas, impide la integración del individuo.

“El período de aceptación del nacimiento del niño o niña, va a depender de factores, entre ellos; la características emocionales y personales de los padres, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido (si es el primogénito, si es el menor, hijo único entre hermanos o, al contrario), el nivel sociocultural y económico, entre otros” (Sarto Martín, 2001, párr.8).

En este orden de ideas es preciso conocer las necesidades y demandas de atención que tiene el grupo social primario del niño con discapacidad auditiva, de tal modo que se pueda brindar cuidados de enfermería al paciente y su familia, desde un acompañamiento que favorezca la satisfacción de cada una de estos durante el paso de una etapa a otra del ciclo vital.

La Álvarez Ramírez (2015), en su estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad, afirman que:

“La identificación de las necesidades de las familias con miembros con discapacidad constituye un proceso complejo ya que las necesidades se modifican en función de múltiples variables, entre las que se cuentan, además del tipo de discapacidad, la edad de la persona con discapacidad y del propio familiar, el lugar de residencia, las condiciones personales, económicas, sociales y familiares que afectan directa o indirectamente al núcleo familiar. Asimismo, las necesidades no se mantienen necesariamente constantes a lo largo de la vida y, generalmente, se producen con distinta intensidad. Por otra parte, es importante no desvincular las necesidades de las familias con la oferta de servicios que las satisfagan, puesto que las necesidades nunca se dan en solitario, sino que obedecen también en gran medida del entorno político, social y económico. Por consiguiente, es necesario considerar las necesidades registradas como aquéllas que con mayor probabilidad pueden surgir, pero que no deben generalizarse a priori a todas y cada una de las familias con miembros con discapacidad, ni tampoco delimitarse con el mismo grado e intensidad. Por lo antes mencionado se han identificado cuatro categorías de necesidades más comunes: necesidades cognitivas, necesidades emocionales, necesidades sociales y necesidades materiales y de recursos” (p.95).

A modo de complementar lo hasta aquí expuesto, se incorporan las demandas que conectan con dichas necesidades de las familias de personas con discapacidad.

Necesidades y demandas que experimentan las familias con miembros con discapacidad

La familia guarda en su interior, sin revelar, muchas impresiones sobre sus propias necesidades al tener en su seno a una persona con discapacidad. Esto se debe a que son escasos los espacios en los cuales son emplazados para que expresen sus necesidades y demandas y, al encontrarlos, lo hacen de manera desbordante.

Habitualmente, las familias siempre han reclamado por las necesidades de su familiar con discapacidad, pero no en función de sus propias necesidades. Éstas siempre han permanecido relegadas u olvidadas y, generalmente, en la medida en que se han ido desvelando, lo han hecho en el marco de intervenciones profesionales como medio para mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad, pero no necesariamente para investigar, detectar, y satisfacer sus necesidades como familia (Álvarez Ramírez, 2015).

Por consiguiente, existen necesidades que se presentan con mayor frecuencia en las familias con algún miembro con discapacidad. Para esta investigación se consideran éstas, aun cuando no sean las únicas necesidades existentes. Con fines prácticos se adhiere a Álvarez Ramírez (2015), quienes las agruparon en cuatro tipos de necesidades cognitivas, emocionales, sociales y materiales y de recursos.

A. Necesidades cognitivas

Estas son las que hacen referencia al conocimiento que tiene la familia sobre la discapacidad de su familiar y las formas de afrontarla. Son las necesidades de información, orientación y asesoramiento que se dan en el momento de diagnosticar la discapacidad y que, además, aparecen de manera permanente a lo largo de todo el ciclo vital de la persona con discapacidad.

A.1. Información, orientación y asesoramiento en el diagnóstico

En la etapa del diagnóstico, el proceso de aceptación de la discapacidad va a variar dependiendo del tipo y las características de la discapacidad en cuestión. La información que requieren los familiares en ese momento de impacto debe ser un elemento crucial del programa de intervención. La necesidad de que la información y orientación se haga lo más rápido posible y que sea precisa y adecuada.

“La primera necesidad que aparece es la falta de información de forma inmediata en el momento del diagnóstico y no hacer que los padres tengan que buscarlo por su cuenta en un momento tan doloroso. Muchas personas no saben a dónde acudir ni qué hacer” (Álvarez Ramírez, 2015, p.98).

Los familiares demandan por unanimidad que los profesionales tengan una formación cualificada en temas de discapacidad, pero especialmente reclaman comprensión y grandes dosis de empatía para con la familia que recibe un impacto al momento de diagnosticarse la discapacidad.

La información debe encaminarse a reflexionar sobre la situación real actual: qué es lo que sucede, qué puede ocurrir y qué se puede hacer. Al mismo tiempo, mediante una información apropiada se debe mejorar la calidad del entorno emocional incrementando el nivel de expectativas, los profesionales no deben limitar las oportunidades que ofrecen al familiar con discapacidad de obtener información precisa.

A.2. Información, orientación y asesoramiento en todas las etapas del ciclo vital

La información, orientación y asesoramiento en otras etapas del ciclo vital de la persona con discapacidad son también necesidades que la familia considera que no están lo suficientemente cubiertas. Estas son consideradas como un punto clave para la calidad de vida del cuidador y la del familiar con discapacidad. Si bien la información constituye un primer paso, la orientación y asesoramiento familiar es un proceso que debe ser sostenido en el tiempo para enfrentar las circunstancias diarias que la atención y apoyo de la persona con discapacidad plantea a lo largo de su ciclo vital (etapa escolar, adolescencia, transición a la vida adulta...).

Todos los miembros de la familia, en mayor o menor medida, requieren orientaciones para poder ayudar a su familiar con discapacidad a gestionar las situaciones propias de la realidad y las que emergen de la convivencia diaria. La información y orientación debe ser progresiva y acorde a las necesidades y características de la persona con discapacidad.

Disponer de información defectuosa o simplemente carecer de ella supone serios problemas para el desempeño de las actividades diarias y, fundamentalmente, genera situaciones conflictivas que van en detrimento tanto de la persona con discapacidad como de su núcleo familiar. Estos conflictos se producen cuando a la familia les falta la

información necesaria para tomar decisiones correctas, están mal informadas, difieren sobre qué información es relevante, o tienen criterios de estimación discrepantes.

Teniendo siempre en cuenta la realidad de la familia, sus demandas y posibilidades, la orientación debe dirigirse, entre otros aspectos, a cómo aceptar la realidad de su familiar y a comprender mejor sus necesidades; a sugerir determinadas pautas de educación, estrategias de interacción en las rutinas diarias y estrategias relativas a cómo estimular y facilitar la participación de la persona con discapacidad en los contextos habituales; orientaciones para poder manejar los problemas de comportamiento, así como para enseñar distintas habilidades sociales a su familiar con discapacidad para que pueda resolver los problemas propios de la vida en la comunidad.

A.3. Información sobre recursos y beneficios

Otro tipo de información y de naturaleza distinta, y cuya facilitación, por tanto, precisa de agentes diferentes, es aquella sobre los diferentes recursos (servicios, centros, prestaciones y ayudas) disponibles en los diversos ámbitos de la vida.

A.4. Información, orientación y asesoramiento en asuntos legales y administrativos

Álvarez Ramírez (2015) plantea la necesidad de información, orientación y asesoramiento en asuntos legales y administrativos, conocimiento tanto de los derechos de su familiar con discapacidad como de los suyos, instrumentos judiciales y extrajudiciales de que disponen para reivindicar estos derechos, procedimiento administrativo de reconocimiento de grado de discapacidad, procesos de modificación de la capacidad, entre otros. Existen escasas opciones de búsqueda que permitan a la familia identificar tales recursos, consultar sus contenidos, conocer los requisitos de acceso y obtener orientación sobre los procedimientos y trámites necesarios para beneficiarse de cada uno de ellos.

A.5. Información a la sociedad

La información a la sociedad sobre lo que es e implica la discapacidad es una demanda generalizada de los familiares, quienes perciben que persisten representaciones culturales estereotipadas y estigmatizantes sobre las personas con discapacidad.

Demandas

De acuerdo con la Álvarez Ramírez (2015), las demandas correspondientes a la información a la sociedad son:

- Definir protocolos de actuación conjunta para efectuar el diagnóstico.
- Establecer más protocolos para la detección de la discapacidad y su posterior derivación a los profesionales adecuados.
- Atención temprana (estimulación precoz) igual para todos y con unos estándares normalizados para todos los centros.
- Realizar cursos de formación para los agentes de AT y médicos en general.
- Crear puntos de información y apoyo para las familias.
- Implantar servicios de orientación jurídica.
- Crear una ventanilla única sobre información y trámites administrativos referidos a temas de discapacidad.
- Organizar talleres, jornadas, cursos, charlas, campañas de información y concienciación sobre la discapacidad dirigidos a toda la sociedad.

B. Necesidades emocionales

Según la Álvarez Ramírez (2015), este tipo de necesidades se refiere a los sentimientos que experimentan los familiares como consecuencia de tener una persona con discapacidad en su familia. El sistema familiar, al igual que cada miembro de modo individual, ante la presencia de la discapacidad experimenta diversas emociones, sentimientos, sensación de impotencia y de incapacidad para ayudar a su ser querido; el miedo a lo desconocido, la confusión, la desilusión, la incompreensión de los demás, la negación, son otros de los sentimientos que afloran cuando la discapacidad hace presencia en la familia. El apoyo, la contención y el sostén emocional son aspectos especialmente relevantes que contribuyen al bienestar de las familias de personas con discapacidad.

Procesos de dependencias personales en el caso del familiar cuidador, que se ve muchas veces obligado a proveer dichos cuidados a costa de la pérdida de su autonomía

personal, al estar compelido a tiempos y lugares que le impiden desarrollar sus propios proyectos vitales en la forma deseada.

“Ante la presencia de la discapacidad suele producirse una desestructuración familiar y social en el entorno más cercano que ocasiona múltiples situaciones conflictivas que involucra a los diversos vínculos de la familia y en las diferentes etapas de la vida. Suele producirse incomunicación, distancia y abandono, que pueden derivar en crisis o rupturas familiares. En muchos casos, el vínculo conyugal se resiente al tener un miembro con discapacidad en el seno familiar. Vivencias de soledad y no reconocimiento por parte del otro son estados que incrementan la tensión del nuevo contexto familiar. Se producen situaciones conflictivas diversas en el vínculo fraterno. Con frecuencia, algunos hermanos sienten que su hermano con discapacidad absorbe de tal manera a sus padres que les priva a ellos de recibir la dedicación que creen merecer; a veces no les resulta fácil comprender la discapacidad de su hermano, estableciéndose vínculos sujetos por vergüenza y miedo a la mirada de los otros y al rechazo del entorno hacia su hermano, hacia sí mismo o hacia la familia. En muchas ocasiones, el conflicto viene dado por la atribución de responsabilidades sobre el hermano con discapacidad, ocasionando un malestar vincular por sentimiento de postergación de sus necesidades” (Álvarez Ramírez,2015, p.109).

Al mismo tiempo, la familia siente que el vínculo que se crea con los profesionales que intervienen en diferentes facetas es intenso. No obstante, la evidencia señala que con frecuencia muchos de ellos desestiman las necesidades emocionales de los familiares. Las demandas para este tipo de necesidades van a ser:

- Coordinar programas de ayuda emocional dirigidos a las familias de personas con discapacidad.
- Potenciar las actividades de las organizaciones no lucrativas como mejora en la calidad de vida de las familias.
- Crear más servicios específicos para las familias.
- Formar a los profesionales tanto en discapacidad como en relaciones personales.
- Facilitar herramientas a las familias para que puedan enfrentarse a los diferentes conflictos que surgen por tener a una persona con discapacidad en casa.

C. Necesidades sociales

De acuerdo con lo expuesto por la Álvarez Ramírez (2015), las necesidades sociales hacen referencia a las relaciones de la familia con otras personas de su entorno cercano, como por ejemplo la familia extensa o los amigos. El tener a un ser querido con discapacidad afecta a los roles familiares, a las relaciones y a las responsabilidades del resto de los miembros de la familia, lo que precipita la interrupción de la normalidad familiar y social.

Esta situación puede requerir del apoyo de otras personas del entorno como los familiares, amigos, compañeros de trabajo, entre otros. El apoyo social ejerce una influencia directa sobre el bienestar de la persona con discapacidad y su familia. Cuando los que rodean al núcleo familiar –familia extensa y amigos- conocen sus circunstancias y las aceptan, participan de alguna manera en los cambios de dicha familia, reduciendo sus sentimientos de temor, impotencia, culpa, separación y abandono. Es necesario fortalecer, y/o activar, este tipo de relaciones en la familia y en la comunidad. La creación de grupos de ayuda mutua es una estrategia beneficiosa.

Los problemas familiares que afloran como consecuencia de los cuidados, la autoexigencia y los riesgos para la salud emocional que implica el cuidado hacen necesario encontrar una vía de exteriorización y expresión de las emociones y sentimientos. Expresar estos pensamientos, compartirlos con personas de confianza, el mantener relaciones sociales satisfactorias y la experiencia y el apoyo de otros cuidadores es una parte esencial de lo que sienten y demandan las familias.

Las familias demandan la existencia de redes de apoyo social y comunitario para el desempeño de sus respectivos roles como miembros de la familia y para promover su calidad de vida. El apoyo social incluye diversas formas de relaciones que operan a través de diversos niveles, desde los lazos familiares o las relaciones más íntimas de amistad hasta los contactos sociales formales e informales: las relaciones con la familia extensa, con los amigos, o la participación en grupos de apoyo vinculados a organizaciones privadas o públicas. La comprensión, la cercanía y, en general, los apoyos sostenidos por parte de la familia extensa, amigos, vecinos, se revelan como una necesidad crucial, especialmente, en lo que se refiere a aspectos relacionados con el ocio, tiempo libre y relaciones sociales.

La existencia de recursos comunitarios, como la creación de centros de respiro o de acogida, así como los grupos de apoyo inciden favorablemente en la calidad de vida de las familias en la medida que cubren necesidades que eventualmente pueden producirse: permiten disponer de tiempo personal, facilitan la satisfacción de las necesidades emocionales cuando existen dificultades para ello en los ámbitos más próximos a los integrantes de la familia, posibilitan alcanzar mayores grados de poder y control a cada uno de los miembros de la familia para abordar los problemas que surjan, o permiten obtener una percepción diferente y más informada sobre las situaciones que se le presentan.

D. Necesidades materiales y de recursos

Según la Álvarez Ramírez (2015), las necesidades materiales y de recursos son aquellas valoradas y cuantificadas desde un punto de vista económico, se encuentran estrechamente relacionadas con el impacto económico que ocasiona la discapacidad en el sistema familiar.

Estos grupos primarios se enfrentan a costes adicionales que se derivan de la discapacidad, los cuales se hacen para atender ciertas necesidades de apoyo en la vida cotidiana y pueden traducirse en la adquisición de bienes y servicios generales o directamente vinculados con la discapacidad.

Las ayudas técnicas y los productos de apoyo, así como las adaptaciones del hogar para eliminar barreras arquitectónicas y mejorar la accesibilidad, se muestran como necesidades relevantes para mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad y la de su familia.

En muchos casos, uno de sus progenitores renuncia al trabajo para dedicarse por completo a la atención y cuidado de la persona con discapacidad, quedando de este modo reducidos los ingresos económicos de la familia.

Ha sido constante la desaprobación a los recortes y la supresión de derechos y prestaciones de carácter social. Demandan la no reducción de los derechos sociales o la intensidad de apoyos y recursos que deben recibir las personas con discapacidad y su familia para asegurar su proceso de inclusión en la comunidad y un nivel de vida digno.

A partir del conocimiento de lo que las familias con miembros con discapacidad necesitan, es posible plantearse desde donde se puede abordar el acompañamiento de

Enfermería, por consiguiente, se requiere comprender el acompañamiento en relación a la disciplina enfermera.

Acompañamiento

Henderson (1966), citado en Marriner Tomey y Raile Alligood (2011), considera que el papel fundamental de enfermería es ayudar al individuo, sano o enfermo, a conservar o recuperar su salud (o bien asistirlo en los últimos momentos de su vida) para cumplir aquellas necesidades que realizaría por sí mismo si tuviera la fuerza, voluntad o los conocimientos necesarios. De este modo, favorecerá la recuperación e independencia de la persona de la manera más rápida posible.

Según Henderson (1966), citado en Marriner Tomey y Raile Alligood (2011), existen tres niveles o enfoques: de suplencia, de suplencia y ayuda y de ayuda.

- Enfermera/o como sustituto del paciente (enfoque de suplencia): Se realiza una relación de suplencia debido a una carencia respecto a la fortaleza física, de voluntad o de conocimientos del paciente. Puede ser de carácter temporal si la persona es capaz de recuperar y/o adquirir la fuerza, conocimientos y voluntad; o puede ser de carácter permanente si la persona no podrá recuperar la fuerza, conocimientos y/o voluntad.
- Enfermera/o como auxiliar del paciente (enfoque de suplencia y ayuda): El profesional realiza actividades de ayuda parcial, nunca suple totalmente las actividades del paciente que puede realizar por sí mismo.
- Enfermera/o como acompañante del paciente (enfoque de ayuda): Fomenta la relación terapéutica con el paciente y actúa como un miembro del equipo de salud, supervisando y educando en el autocuidado.

Este enfoque es de gran utilidad para dirigir tanto el accionar de enfermería que brinda cuidados al paciente y a la familia, como el acompañamiento a lo largo de la praxis. Por consiguiente, se abordará el término acompañamiento en enfermería.

Acompañamiento de enfermería

El acompañamiento evoca la participación en los sentimientos o conductas del otro, para entender o accionar con él las cosas que suceden alrededor de ambos.

Teixidor y Pont (2009), citados en Fernández Serranola, Jurado García y Sanz García (2009) afirman que acompañar a una persona en un medio hostil significa:

- Suministrar escucha, soporte, información, asistencia: en función de sus deseos (del paciente y/o familia), valores, de su evolución durante su ingreso y de su momento existencial.
- Apoyar a la persona para que pueda encontrar sus propios recursos y considerarla de manera individual. Tener en cuenta la percepción y los potenciales de la persona y dotarse de una visión integral de la misma.
- Entender la importancia de la complementariedad, la continuidad y seguimiento de las intervenciones de los profesionales y posibilidad de acceder a los servicios, es decir, dar una respuesta personalizada.
- Ser afectivos y responsables: e involucrando al paciente y/o familia en su proceso.

Un elemento esencial en este proceso es saber escuchar, contestar a las preguntas, recoger estados de ánimo y emociones que refiere el paciente y/o su familia. La finalidad es conseguir que el paciente tenga el máximo grado de autonomía y calidad de vida mediante la utilización de recursos de que dispone y de los que pueda adquirir en todo el proceso y todo ello debe incluir también a los familiares del paciente.

El rol de los agentes en el acompañamiento

Según Mena y Puga (2019) afirman que:

“El rol de los agentes es crear y promover condiciones que faciliten el desarrollo de los propios recursos para resolver los problemas que motivan la intervención. Se caracterizan por el vínculo que logran establecer con las personas, las familias y su entorno. La construcción de vínculos positivos, de confianza, favorecen procesos de autoconocimiento, cambio de actitudes y mayores compromisos por parte de los destinatarios del acompañamiento” (p.19).

Cabe destacar que, dentro de las competencias consideradas centrales en ellos están la capacidad de generar y sostener lazo a partir de la empatía, el apoyo afectivo, la orientación y el desarrollo de habilidades. Es de este modo y a través de la ejecución de este rol que el agente de acompañamiento crea experiencias, a partir de sus vivencias.

La función de enfermería en el acompañamiento a la familia

Todas las perspectivas teóricas sobre enfermería definen el metaparadigma con cuatro aspectos fundamentales: la persona, la salud, cuidados y el ambiente. Por estos motivos la presente investigación se fundamenta en uno de los ejes de atención de enfermería que es el entorno: la familia.

Orem (s.f.) citada en Castro Salas y Navarro Peña (2010) define al entorno como todos aquellos factores químicos, físicos, biológicos, y sociales ya sean familiares o comunitarios, que pueden influir o interactuar en la persona.

Por su parte, los autores Peplau (1952) y Travelbee (1966) citados en Martínez de Acosta y Salazar Maya (2008), basan sus modelos en la enfermería psicodinámica, describiendo que la enfermera debe ponerse en el lugar del otro siendo empática para así lograr comprender el sentir del otro. En esta teoría la enfermera debe aplicar los principios de las relaciones humanas para resolver cualquier problema que surja en los diferentes momentos a lo largo de la vida del paciente, lo que es muy importante ya que refleja de manera clara como varía la relación enfermero-paciente y enfermero- familia del sujeto de atención. En este caso es relevante para aplicarlo en el acompañamiento de la familia de niños con discapacidad auditiva y que tienen la experiencia de estar hospitalizados junto al pediátrico.

Como se ha mostrado en el planteo del problema a investigar, el objetivo de este estudio es conocer y describir las experiencias de acompañamiento a la familia de pacientes con discapacidad auditiva. Por ello finalmente se desarrolla el concepto de experiencia, para poder comprender el término según diversos autores.

Experiencia

Según Stewart Richard (1987), citado en Macchi y Rincón (2015), al analizar las experiencias se encuentra la raíz a partir de la cual se desarrollan los contenidos mentales. Por lo que para él las experiencias internas se componen de las percepciones sensoriales, los sentimientos y los pensamientos. Solo a través de ellos es posible representar internamente el mundo exterior.

Asimismo, Locke (1960), citado en Macchi y Rincón (2015), entiende por idea:

“...al igual que Descartes, todo contenido mental, que procede de la experiencia.

Todos nuestros conocimientos proceden de la experiencia o derivan, en última

instancia, de ella. Podemos distinguir dos tipos de experiencia. Una experiencia "externa", que nos afecta por vía de la sensación, y una experiencia "interna", que lo hace mediante la reflexión. La sensación y la reflexión son, pues, las dos formas de experiencia de las que derivan todas nuestras ideas. Se centró en estudiar el origen de las ideas y llegó a la conclusión de que provienen de la sensación y de la reflexión. La sensación para Locke es la experiencia externa o modificación que se produce en la mente cuando algo excita los sentidos y la reflexión es la experiencia interna que percibe lo que ocurre" (p.24).

Según Benjamín (1968), citado en Macchi y Rincón (2015), la experiencia obliga a la integración del sujeto concreto a un contexto social de carácter más amplio a través de la tradición. La crisis de la experiencia implica la dificultad que tiene el sujeto concreto de disfrutar de un hallazgo abierto y no mediado con el mundo. La experiencia resulta para él una filosofía que de la contemplación se vuelve en acción de comunicar nuevos sentidos de lenguaje capaces de incidir sobre la realidad.

Finalmente, para Gadamer (1977), citado en Macchi y Rincón (2015), la experiencia es el camino de la vida humana con todo lo que ello conlleva: ilusiones, decepciones, frustraciones, dolor. Esta negatividad e historicidad del ser humano aparece en lo que él denomina "buen juicio", que implica un momento de autoconocimiento que va forjando al propio ser humano. El autor concluye que aprender es padecer, pues sufriendo es como llegamos a padecer los límites del ser del hombre, a tener experiencia de la finitud e historicidad humana.

En síntesis, la experiencia es el producto de las vivencias de las personas en sus relaciones con otros seres y de todas aquellas situaciones, emociones, sentimientos y percepciones que les toca atravesar en circunstancias buenas o malas de la vida, que contribuyen de cierta manera a que el ser que la experimenta, las supere y se quede con un aprendizaje de ellas.

Definición conceptual de la variable

Para definir conceptualmente la variable “**Experiencia de acompañamiento a la familia del niño con discapacidad auditiva**”, las investigadoras adhieren a todos los autores que se expusieron en todo el marco teórico, que refieren a lo vivido por el profesional enfermero en la acción de apoyo, ayuda y contención hacia la familia del paciente infante con discapacidad auditiva, para que aquella pueda brindar un cuidado integral al niño (Campabadal Castro, 2001; Núñez, 1991, citado en Coti, 2011; Sarto Martín, 2001).

Para estudiar la variable se la dimensiona en:

- *Apoyo emocional a la familia:* Es la capacidad de percibir lo imperceptible, lo que le exige al profesional tener sensibilidad para interpretar las manifestaciones verbales y no verbales del paciente. Para desarrollar un apoyo emocional es necesario ser bueno oyente, atento, brindando continuamente cuidados expresivos, afectivos, ofreciendo confort, atención y bien estar (Núñez, 1991, citado en Coti, 2011).

Por lo tanto, se indagará sobre cómo ha sido la experiencia en la comunicación e interrelación con la familia, orientación sobre forma de solucionar situaciones de sobrecarga, promoción de la autoestima.

- *Orientación a la familia:* Acción directa sobre el familiar que asume la responsabilidad del cuidado y participa en la toma de decisiones. Requiere brindar información precisa al familiar, explicar sobre lo que se desconoce o no se comprende (Álvarez Ramírez, 2015).

Se enfocará a indagar sobre la experiencia en la información y enseñanza sobre cuidados en el hogar, la orientación sobre la inserción social, prácticas de cuidados saludables.

- *Resolución de necesidades y demanda de la familia:* Es la habilidad del profesional para valorar la carencia subjetiva de la familia y del paciente. A través del mismo emplear estrategias de resolución como: promoción de redes que favorezcan la ayuda mutua entre familias, apoyo en el pasaje de una etapa a otra del ciclo vital, estimulación de la participación del niño en tiempo libre con la familia (Álvarez Ramírez, 2015).

Objetivo General

Conocer las experiencias de acompañamiento a la familia del paciente con discapacidad auditiva, de los enfermeros de los servicios de pediatría CIM II y III del Hospital Público Materno Infantil durante el primer semestre del año 2.020.

Objetivos Específicos

- Identificar el apoyo emocional a la familia del paciente con discapacidad auditiva, por parte de los enfermeros.
- Describir la orientación que brindan los enfermeros a la familia del paciente con discapacidad auditiva.
- Detectar si los enfermeros emplean estrategias para la resolución de necesidades y demandas de la familia del paciente con discapacidad auditiva.

CAPÍTULO 2
DISEÑO METODOLÓGICO

Tipo de estudio

Este tipo de estudio se aborda desde un enfoque cuantitativo; según la finalidad y el alcance de los resultados serán de tipo descriptivo y, según el tiempo, de ocurrencia, será transversal.

El enfoque es cuantitativo porque el fenómeno que se investiga es susceptible de ser observado, conocido y medido, a través de un procedimiento riguroso y objetivo como lo permite el cuestionario, es decir, que se mide la variable en un determinado contexto concreto. El instrumento presenta validez y confiabilidad comprobadas a partir de una prueba piloto, lo que permite finalmente expresar los resultados numéricamente y llegar a conclusiones a la luz de las predicciones iniciales (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio, 2010).

Asimismo, es descriptivo debido a que estudia el fenómeno tal como es experimentado y percibido por los profesionales de enfermería; intenta entender de forma inmediata el mundo del hombre y ver las cosas desde el punto de vista de otras personas (Hernández Sampieri y otros, 2010). La investigación estará dirigida a determinar la situación de la variable que se estudia en la población constituida por los enfermeros de los servicios de pediatría CIM II y III del Hospital Público Materno Infantil de la provincia de Salta.

En cuanto a la temporalidad, el estudio será de corte transversal porque la recolección de datos se hará haciendo un corte en el tiempo, en el primer semestre del año 2020.

Operacionalización de la variable

De acuerdo al marco teórico, a partir del cual se definió conceptualmente la variable del estudio, se expresa aquí la misma a través de un cuadro donde se plasman las dimensiones y subdimensiones para que pueda ser cuantificada.

VARIABLE	DIMENSIÓN	SUBDIMENSIÓN
I. EXPERIENCIAS DE ACOMPAÑAMIENTO A LA FAMILIA DEL PACIENTE CON DISCAPACIDAD AUDITIVA	I.1. Apoyo emocional	I.1.1. Comunicación e interrelación con la familia
		I.1.2. Orientación sobre la forma de solucionar situaciones de sobrecarga
		I.1.3. Promoción de la autoestima
	I.2. Orientación	I.2.1. Información sobre cuidados en el hogar
		I.2.2. Orientación sobre la inserción social.
		I.2.3. Prácticas de cuidados saludables
	I.3. Resolución de necesidades y demandas	I.3.1. Promoción de redes que favorezcan la ayuda mutua entre familias
		I.3.2. Apoyo en el pasaje de una etapa a otra del ciclo vital
		I.3.3. Estimulación de la participación del niño en tiempo libre con la familia

Universo, población y muestra

La población de estudio estará conformada por los 56 enfermeros que trabajan en los Servicios de Pediatría CIM II y III, correspondientes a los cuatro turnos del Hospital Público Materno Infantil. Por ser una población finita no se utilizará muestra.

En este estudio se trabajará con los siguientes criterios:

a) Criterios de inclusión

- Tener más de un año de ejercicio profesional en los servicios de pediatría CIM II y III.
- Pertenecer plantel estable de CIM II y III.
- Ser enfermero titulado (terciario, universitario o licenciado).
- Aceptar participar en la investigación.

b) Criterios de exclusión

- Tener menos de un año de antigüedad en los servicios de pediatría CIM II y III.
- Ser reemplazantes de enfermería.
- Ser auxiliares de enfermería.
- No aceptar participar de la investigación.

Fuente, técnica e instrumento de recolección de datos

Fuente: la investigación empleará una fuente primaria porque se obtendrá la información directamente de los sujetos en estudio.

Técnica: La técnica que se propone para el diseño de investigación permitirá generar conocimientos reales y objetivos de los problemas planteados, de los pacientes, la familia y de los profesionales sanitarios que se relacionan con el tema a estudiar. Se utilizará para la recolección de datos una encuesta con modalidad de entrevista.

Instrumento: El instrumento elegido para la recolección de los datos es un cuestionario con preguntas abiertas y cerradas, para no limitar la información a obtener (Hernández Sampieri y otros, 2010).

Para la elaboración de este instrumento se tuvieron en cuenta las dimensiones y subdimensiones de la variable en estudio. Está organizado en los siguientes tipos de preguntas:

1. De caracterización sociodemográficas y personales de los profesionales
2. De apertura sobre el tema
3. Propios de la variable, dimensiones y subdimensiones.
4. De cierre sobre el tema

El instrumento fue sometido a una prueba piloto, en quince (15) encuestados, que tenían como mínimo un año de ejercicio profesional en servicios de pediatría y eran enfermeros titulados. Se aplicó el instrumento en enfermeros de servicios pediátricos, lo que permitió adaptarlo, corrigiendo ciertos términos para evitar errores de interpretación o que impidan cumplir con lo propuesto.

En primer lugar, los encuestados para la prueba piloto manifestaron su inquietud ante la pregunta N° 3: “¿Qué sobrecargas ha observado en las familias de niños con discapacidad auditiva?” El término sobrecarga les parecía poco familiar o no llegaban a entender a qué se hacía referencia. Por lo tanto, se reemplazó por exceso de responsabilidades, quedando de la siguiente manera; ¿Ha observado algún miembro de la familia del paciente con discapacidad auditiva sobrecargado en su rol de cuidador primario?

En una segunda instancia, debido a la confusión que generaba la frase introductoria a la pregunta N° 9: “Teniendo en cuenta que el pasaje de una etapa a otra del ciclo vital produce estrés...”, se la eliminó.

Finalmente, la pregunta N° 10: “¿Qué estrategias utilizó para trabajar desde el empoderamiento de la familia y contribuir a resolver problemas intrafamiliares?”, los encuestados detectaron que había una doble cuestión, por un lado, el empoderamiento y, por otro, la resolución de problemas intrafamiliares. En consecuencia, se la eliminó.

Planes

Recolección de datos

Se dará inicio a la recolección de datos previa solicitud de autorización del director del Hospital, del jefe de la Dirección de Enfermería, o en su ausencia el supervisor o jefe de los servicios. (Anexo 1)

La información será recolectada dentro de la institución, en un lugar a convenir por el jefe del servicio. Se procederá a la formalidad de explicar los objetivos de investigación y la solicitud de la firma en el consentimiento informado en autorización de la participación del profesional en la investigación. (Anexo 2)

Se continuará con la recolección de los datos aplicando el instrumento. (Anexo3)

Procesamiento de datos

Una vez recolectados los datos se procesarán de la siguiente manera:

1. Se le asignará una numeración y orden a cada uno de los datos obtenidos
2. Se procederá a volcar los datos en dos tablas matrices (ver anexos 4), que fueron ordenadas de acuerdo a las dimensiones y a la cantidad de preguntas.
3. Se buscarán unidades de significado, coincidencias y disidencias en las respuestas a las preguntas abiertas.
4. Se transcribirán las respuestas, respetando literalmente todo lo aportado por los enfermeros/as encuestados.

Categorización de los datos

- Para preguntas abiertas se recurrirá al criterio de categorización según similitud de respuesta.
- Para preguntas semiestructuradas se considerarán las dimensiones de la variable del estudio “Experiencias de acompañamiento a la familia de pacientes con discapacidad auditiva” y sus respectivas preguntas según lo que dicte su experiencia.

Presentación del análisis de los datos

El análisis de los datos se realizará a través de los procedimientos estadísticos descriptivos. Se realizarán tablas y cuadros de contenido en donde se pueda mostrar la amplitud de respuestas encontradas y expresar la complejidad que representa la situación de acompañamiento a la familia con un miembro con discapacidad auditiva. Los procesamientos de tablas simples, de doble entrada y gráficos con la presentación de frecuencias y porcentajes estarán confeccionados sobre la base de los objetivos y las dimensiones de las variables.

Se exponen a continuación a modo de ejemplo las tablas, gráficos y cuadros de categorías que se utilizarán al momento de ser ejecutado este proyecto.

Tabla 1

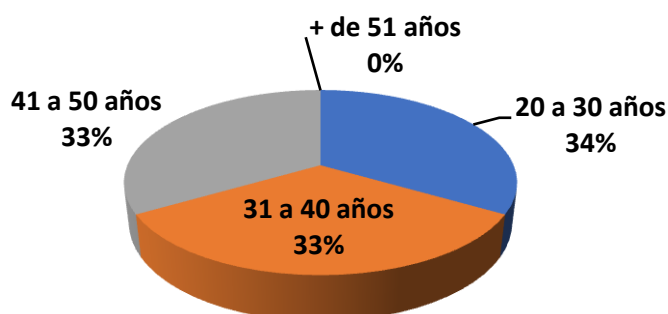
Edad de los enfermeros del CIM II y III del Hospital Materno Infantil, Salta, 2020.

Edad \ Distribución	F	%
20 a 30 años		
31 a 40 años		
41 a 50 años		
+ de 51 años		
Total	15	100%

Fuente: Cuestionario.

Gráfico 1

Edad de los enfermeros del CIM II y III del Hospital Materno Infantil, Salta, 2020.



Fuente: Cuestionario de prueba piloto.

Tabla 2

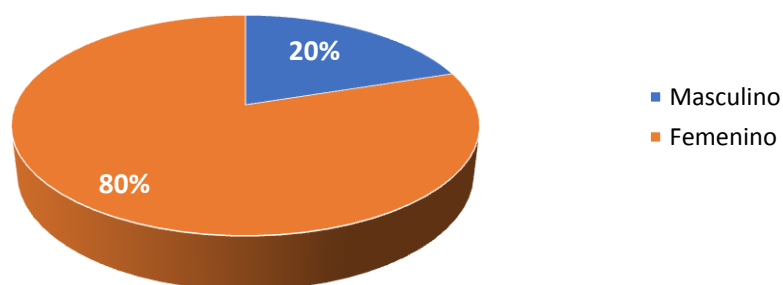
Distribución por sexo de los enfermeros de los servicios de Pediatría CIM II y III, en el Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.

Distribución		
Sexo	F	%
Masculino		
Femenino		
Total	15	100%

Fuente: Cuestionario.

Gráfico 2

Distribución por sexo de los enfermeros de los servicios de Pediatría CIM II y III, en el Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.



Fuente: Cuestionario de prueba piloto.

Tabla 3

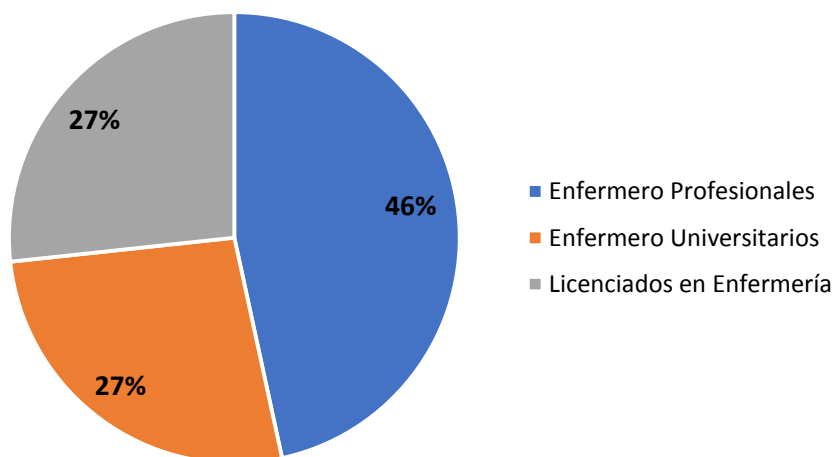
Distribución del personal de enfermería por nivel de formación de los enfermeros de los servicios de Pediatría CIM II y III, en el Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.

Distribución		
Nivel académico	f	%
Enfermero Profesionales		
Enfermero Universitarios		
Licenciados en Enfermería		
Total	15	100%

Fuente: Cuestionario.

Gráfico 3

Distribución del personal de enfermería por nivel de formación de los enfermeros de los servicios de Pediatría CIM II y III, en el Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.



Fuente: Cuestionario de prueba piloto.

Tabla 4

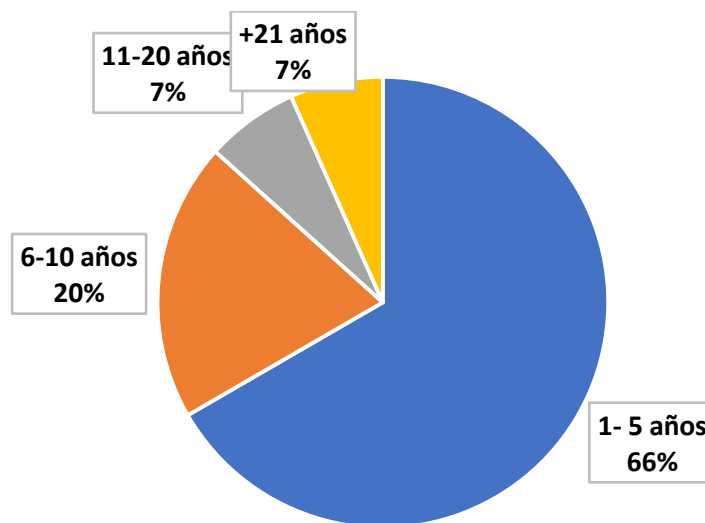
Distribución del personal de enfermería según antigüedad en los servicios de Pediatría CIM II y III, en el Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.

Distribución		
Antigüedad	f	%
1- 5 años		
6-10 años		
11-20 años		
+21 años		
Total	15	100%

Fuente: Cuestionario.

Gráfico 4

Distribución del personal de enfermería según antigüedad en los servicios de Pediatría CIM II y III, en el Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.



Fuente: Cuestionario de prueba piloto.

Tabla 5

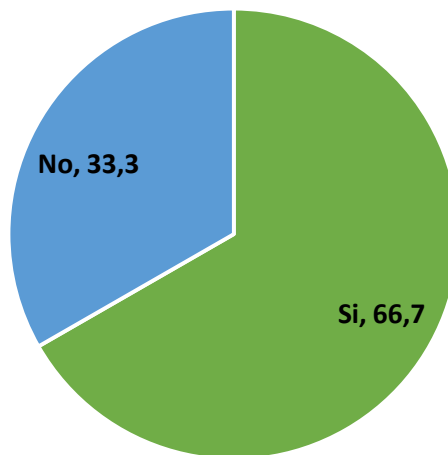
Atención de pacientes con discapacidad auditiva por parte de enfermeros de los servicios de Pediatría CIM II y III, en el Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.

Distribución	F	%
Alternativa		
Si		
No		
Total		100%

Fuente: Cuestionario.

Gráfico 5

Atención de pacientes con discapacidad auditiva por parte de enfermeros de los servicios de Pediatría CIM II y III, en el Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.



Fuente: Cuestionario de prueba piloto.

Tabla 6

Distribución según el número de pacientes con discapacidad auditiva atendidos por enfermeros de los servicios de Pediatría CIM II y III, Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.

Distribución Alternativa	F	%
Menos de 10 pacientes		
Más de 10 pacientes		
Total		100%

Fuente: Cuestionario.

Tabla 7

Distribución según la comunicación que se establece con la familia de pacientes con discapacidad auditiva de los enfermeros de los servicios de Pediatría CIM II y III, Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.

Distribución Alternativa	F	%
Si		
No		
Total		100%

Fuente: Cuestionario.

Tabla 8

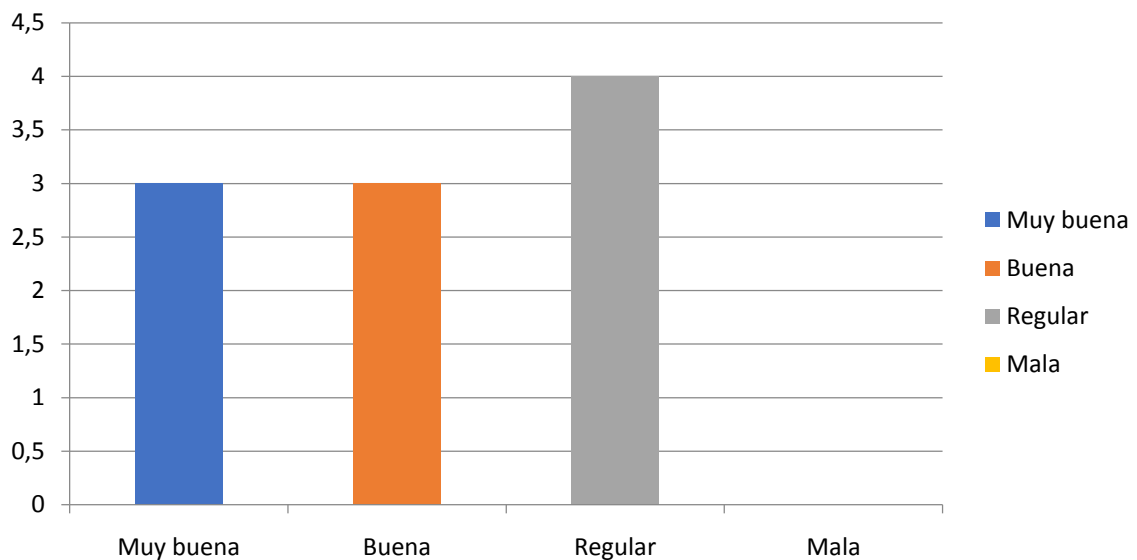
Distribución según la calidad de comunicación que se establece con la familia de pacientes con discapacidad auditiva de los enfermeros de los servicios de Pediatría CIM II y III, Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.

Distribución	F	%
Muy buena		
Buena		
Regular		
Mala		
Total		100%

Fuente: Cuestionario.

Gráfico 8

Distribución según la calidad de comunicación que se establece con la familia de pacientes con discapacidad auditiva de los enfermeros de los servicios de Pediatría CIM II y III, Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.



Fuente: Cuestionario de prueba piloto.

Tabla 9

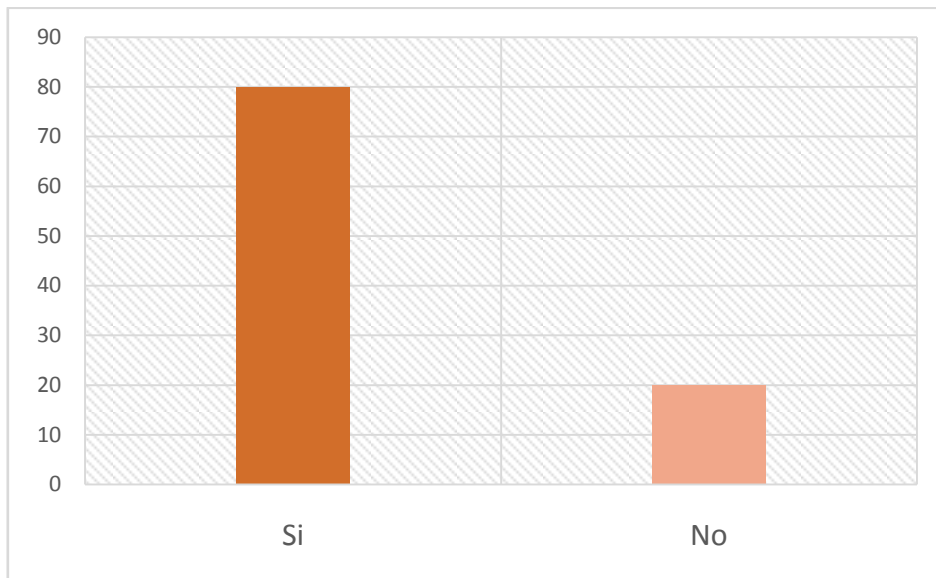
Orientación a la familia para la inserción social del paciente con discapacidad auditivas de los enfermeros de los servicios de Pediatría CIM II y III, Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.

Distribución	F	%
Alternativa		
Si		
No		
Total		100%

Fuente: Cuestionario.

Gráfico 9

Orientación a la familia para la inserción social del paciente con discapacidad auditivas de los enfermeros de los servicios de Pediatría CIM II y III, Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.



Fuente: cuestionario de prueba piloto.

Tabla 10

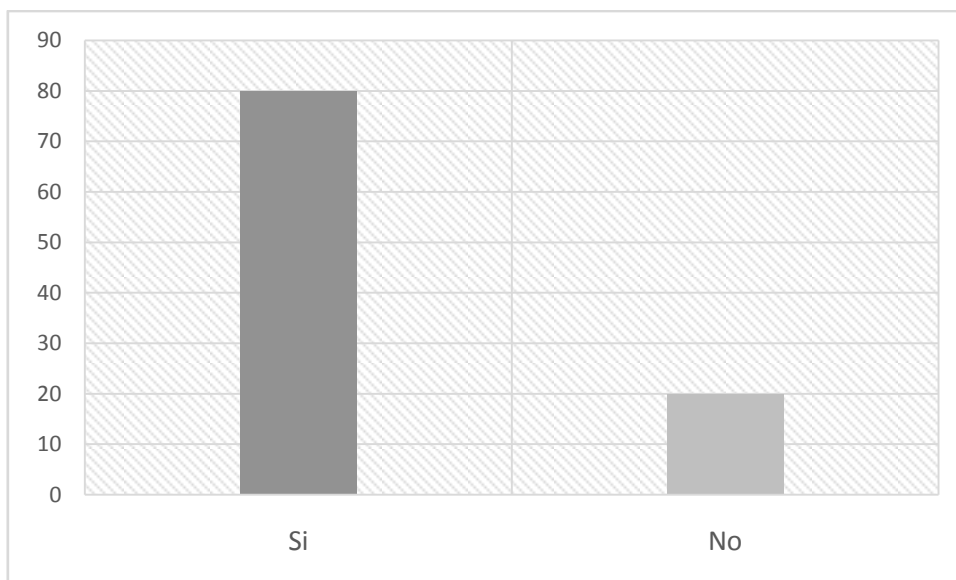
Distribución según uso de algún recurso facilitador de contacto entre la familia y grupos de autoayuda de los enfermeros, servicio de CIM II y III, Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.

Distribución	f	%
Alternativa		
Si		
No		
Total		100%

Fuente: cuestionario.

Gráfico 10

Distribución según uso de algún recurso facilitador de contacto entre la familia y grupos de autoayuda de los enfermeros, servicio de CIM II y III, Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.



Fuente: cuestionario de prueba piloto.

Tabla 11

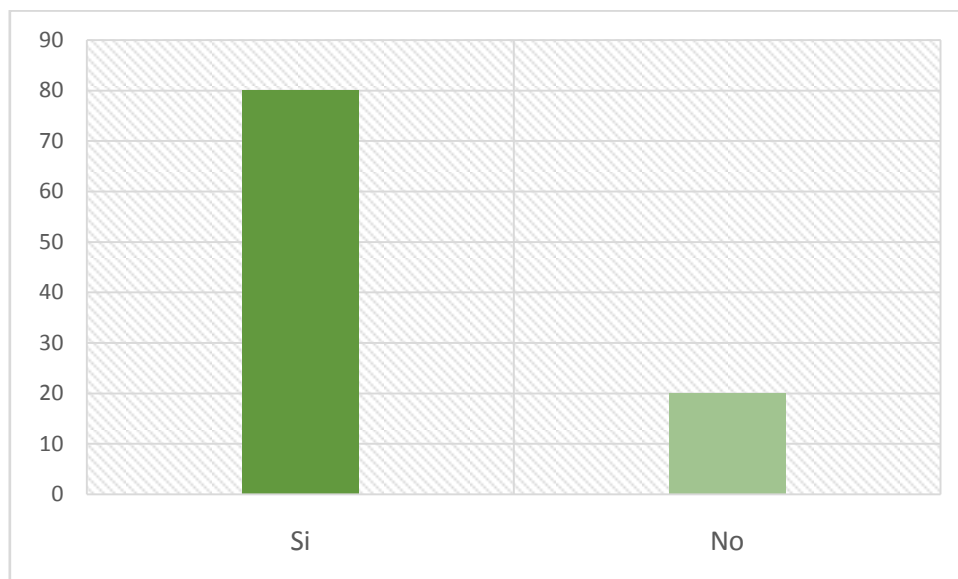
Detección y disminución del estrés familiar de los enfermeros del CIM II y III, Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.

Distribución	f	%
Alternativa		
Si		
No		
Total		100%

Fuente: cuestionario.

Gráfico 11

Detección y disminución del estrés familiar de los enfermeros del CIM II y III, Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.



Fuente: cuestionario de prueba piloto.

Tabla 12

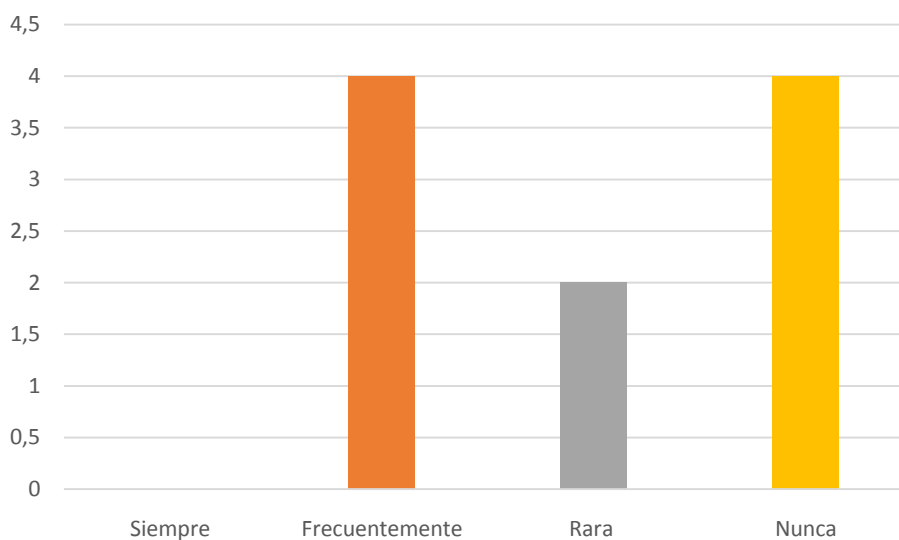
Distribución según generación de espacios de recreación para la inclusión del niño y su familia, que realizan los enfermeros del CIM II y III, Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.

Distribución Alternativas	f	%
Siempre		
Frecuentemente		
Rara		
Nunca		
Total		100%

Fuente: cuestionario.

Gráfico 12

Distribución según generación de espacios de recreación para la inclusión del niño y su familia, que realizan los enfermeros del CIM II y III, Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.



Fuente: cuestionario de prueba piloto.

Tabla 13

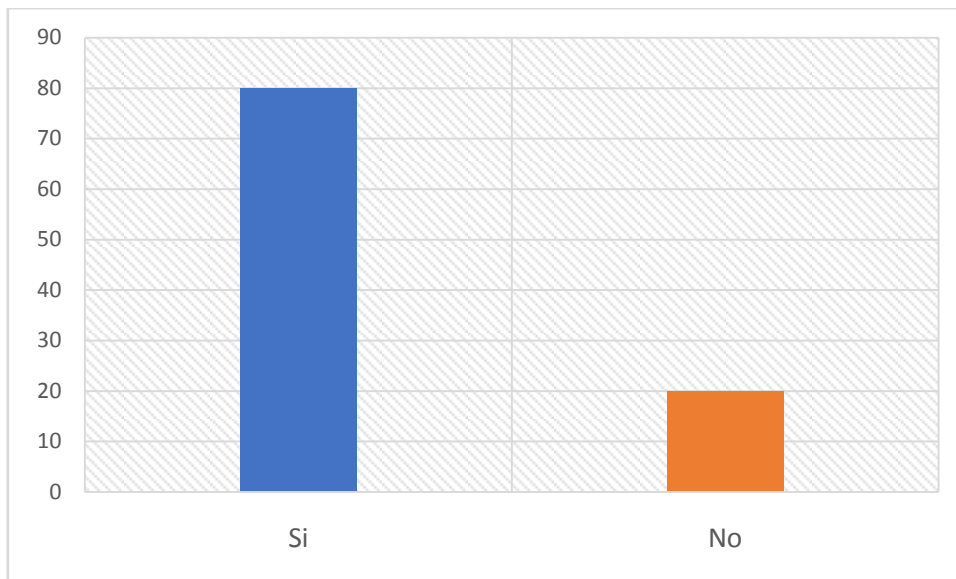
Distribución según estimulación para compartir tiempo libre entre el niño y la familia, de los enfermeros del servicio de pediatría CIM II y III, Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.

Distribución	f	%
Alternativa		
Si		
No		
Total		100%

Fuente: cuestionario.

Gráfico 13

Distribución según estimulación para compartir tiempo libre entre el niño y la familia, de los enfermeros del servicio de pediatría CIM II y III, Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.



Fuente: cuestionario de prueba piloto.

Cuadro de contenido 1

Experiencia de acompañamiento, respecto al apoyo emocional, a la familia del paciente con discapacidad auditiva, de los enfermeros de los servicios de Pediatría CIM II y III, en el Hospital Público Materno Infantil, Salta, año 2020.

<i>Dimensión</i>	<i>Sub-dimensión</i>	<i>Ítems del cuestionario</i>	<i>Respuestas textuales</i>	<i>Categorías emergentes</i>
I.APOYO EMOCIONAL	I.1.1. Comunicación e interrelación con la familia.	2.1. Motivo por el que califica en el ítem anterior la comunicación con la familia.	<p>“Son un nexo importantísimo para mejorar y hacer más efectiva la comunicación con el paciente” (E1)</p> <p>“Para saber lo que le pasa al paciente primero me comunico con la madre” (EX)</p> <p>“Siempre se establece dialogo con la familia, explicando cada procedimiento a realizar para después recién interactuar con el niño” (E8)</p>	A. Nexo importantísimo con el paciente
			<p>“La familia responde y se demuestra interesada en entablar dialogo” (E2)</p> <p>“Siempre mantuve dialogo con la familia de mis pacientes comunicando todo lo que se le está por hacer, siendo clara y precisa” (E15)</p> <p>“Es una comunicación fluida y permanente con la familia, todo el tiempo se dialoga” (E12)</p>	B. Entablar diálogo

			<p>“Así genero un espacio de confianza, de llegada a ellos proporcionando una escucha de las diferentes inquietudes que podrían presentar” (E14)</p>	C. Generar espacio de confianza y escucha
			<p>“Muchas veces la madre no hace preguntas, solo recepciona y asiste a las indicaciones del médico o enfermera” (E5)</p> <p>“Depende de los miembros de la familia, algunos son más comunicativos que otros” (E6)</p> <p>“Por el escaso tiempo de relación” (E7)</p>	D. Relación y predisposición de la familia

Fuente: Cuestionario de prueba piloto.

Cronograma

Gráfico de Gantt

Las actividades que se llevarán a cabo para realizar el proyecto “Experiencias de acompañamiento a la familia de pacientes con discapacidad auditiva”, se organizarán utilizando el siguiente gráfico de Gantt.

Año 2.020							
Actividades de la etapa de ejecución	Junio	Julio	Agosto	Setiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
Revisión del proyecto							
Recolección de datos							
Procesamiento de datos							
Presentación de datos							
Análisis de los resultados							
Elaboración de informe final e impresión							
Publicación del trabajo de investigación							

Presupuesto

El presupuesto que a continuación se expone indica los recursos humanos, materiales y económicos con los que se debe contar para la realización del proyecto. El mismo tiene el carácter de estimativo, de manera que los valores consignados podrían variar.

Recursos	Descripción	Cantidad	Precio unitario	Total
Humanos	Investigadoras	3	Sin Costo	-
Materiales	Impresión de consentimiento informado	56 juegos de 1 hojas	2,50	140
	Impresión de instrumento	56 juegos de 4 hojas	2,50	560
	Impresión de ficha técnica	3 juegos de 2 hojas	2,50	15
	Impresión y encuadernación del proyecto	3	1.700	5.100
	Artículos de librería (varios)	20	10	200
	Telefonía	3	250	750
	Internet (en horas)	100	300	300
	Compra y grabación de CD	3	150	450
Otros	Transporte	2	800	1600
	Imprevistos	500	-	500
Total				9.615

Referencias bibliográficas

- Álvarez Ramírez, G. (2015). *Estudio sobre las necesidades de las personas con discapacidad*. España. Recuperado de: http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2017/09/82_necesidades_familiares.pdf
- Andrade Pontes, M., Cavalcanti Costa, G.M., Gil de Franca, E. y Xavier de Franca, I. S. (2011). *Dificultades profesionales en la atención en salud a la persona con sordera severa*. Brasil. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532016000300107
- Bureau Internacional d'Audiophonologie. (1997). *Recomendaciones*. España. Recuperado de: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-logo/libro_biap_audiologia.pdf
- Campabadal Castro, M. (2001). *El niño con discapacidad y su entorno*. Primera Edición. Ed. Universidad Estatal a Distancia. Costa Rica.
- Castro Salas, M. y Navarro Peña, Y. (2010). *Modelo de Dorothea Orem aplicado a un grupo comunitario a través del proceso de enfermería*. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000200004
- Correa Soares, M., De Sosa Silva, J.R., Gomes, V. y Manfrin Muniz, R. (2009). *Vivencia del enfermero al cuidar sordos y/o portadores de deficiencia auditiva*. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000300007
- Coti, A. (2011). *Manifestaciones emocionales en la madre ante la llegada del hijo con discapacidad diferente*. Universidad Abierta Interamericana. Argentina. Recuperado de: <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC111860.pdf>
- Dirección de Estadísticas Poblacionales. (2019). *Identificación de la población con discapacidad en la Argentina: aprendizajes y desafíos hacia la Ronda Censal 2020*. Argentina. Recuperado de: https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/publicaciones/discapacidad_ronda_censal_2020.pdf
- Encuesta Nacional Complementaria de Personas con Discapacidad. (2002-2003). INDEC- ENDI Salta. Recuperado de: https://www.indec.gob.ar/micro_sitios/webcenso/ENDI_NUEVA/ampliada_lista_provincia.asp?Cap=2&Ite=1&Apertu=2&Prov=1
- Escobar Díaz, B. (2016). *Impacto de la discapacidad auditiva en las familias*. España. Recuperado de: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/3808/Impacto%20de%20la%20discapacidad%20auditiva%20en%20las%20familias.pdf?sequence=1>

- Fernández Serranola, M., Jurado García, C. M. y Sanz García, P. M. (2009). *Humanización De Los Cuidados, La Clave De La Satisfacción Asistencial: Hacia El Plan De Acogida Y Acompañamiento*. Recuperado de: http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/21526/1/2009_2.pdf
- Freire Portes, A. J. y Santana Santos, A. (2019). *Percepciones de sujetos sordos sobre la comunicación en la atención Básica a la Salud*. Brasil. Recuperado de: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v27/es_0104-1169-rlae-27-e3127.pdf
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C & Baptista Lucio. (2010). *Metodología de la Investigación*. Quinta Edición, Buenos Aires- Argentina: Graw- Hill, Interamericana.
- Hospital Público Materno Infantil. (2016). *Informe de Gestión*. Argentina. Recuperado de: www.hpmsalta.gob.ar/informe%20-HPMI%202016_web.pdf
- Jáudenes Casaubón, C. (2013). *Manual Básico De Formación Especializada Sobre Discapacidad Auditiva*. Confederación Española de Familias de Personas Sordas. España. Recuperado de: https://bibliotecafiapas.es/pdf/Manual_Basico_de_Formacion_Especializada_sobre_Discapacidad_Auditiva.pdf
- Ley 25.415. (2001). *Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia*. Buenos Aires. Recuperado de: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/65000-69999/66860/norma.htm>
- Ley 25.415. Resolución 1209/2010. (2010). *Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia*. Buenos Aires. Recuperado de: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/165000-169999/169441/norma.htm>
- Macchi, V. y Rincón, A. (2015). *Experiencias de enfermeros de reciente ingreso en instituciones sanitarias*. Argentina. Recuperado de: http://www.enfermeria.fcm.unc.edu.ar/biblioteca/tesis/macchi_vanina.pdf
- Marriner Tomey, A. y Raile Alligood, M. (2011). *Modelos y teorías de Enfermería*. Recuperado de: https://www.academia.edu/11289973/Modelos_y_teorias_en_enfermeria_7ed_medilibros
- Martínez de Acosta, C. y Salazar Maya, A. M. (2008). *Un sobrevuelo por algunas de las teorías donde la interacción enfermera-paciente es el núcleo del cuidado*. Colombia. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v26n2/v26n2a12.pdf>
- Mena, M. I. y Puga, M. (2019). *Acompañamiento psicosocial individual, familiar y comunitario*. Fundación SES. Venezuela. Recuperado de: <http://scioteca.caf.com/handle/123456789/1417>
- Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Argentina. Recuperado de: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>

- Nightingale, F. (1882). *“Nurses, training of” and “Nursing the sick”* [“Formación de las Enfermeras” y “Cuidados para los enfermos”]. Londres. Quain’s dictionary of medicine, págs. 1038-1043; 1043-1049
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF). Ginebra. Recuperado de: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2016). *Discapacidad y salud*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Organización Mundial de la Salud. (2019). *Sordera y pérdida de la audición*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>
- Pincheira Muñoz, L. E. (2013). *La importancia de la familia como actor colaborativo y participativo con un hijo/a con discapacidad intelectual desde la actual política de educación especial*. Revista digital Universidad UCINF. Vol. 11. N°1. Recuperado de: <http://repositorio.ugm.cl/handle/12345/1361>
- Sarto Martín, M. P. (2001). *Familia y discapacidad*. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Recuperado de: https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=533
- Servicio Nacional de Rehabilitación. (2011). Disposición 2118/2011. *Normativa para la certificación de personas con discapacidad auditiva*. Buenos aires. Recuperado de: <http://test.e-legis-ar.msal.gov.ar/leisref/public/showact.php?id=19078>
- Servicio Nacional de Rehabilitación. (2014). *Anuario Estadístico Nacional sobre Discapacidad*. Ministerio de Salud. Argentina. Recuperado de: https://www.sap.org.ar/uploads/observatorio/observatorio_anuario-estadistico-nacional-sobre-discapacidad-2014-anexo-por-provincia-13.pdf

ANEXO

Anexo 1: notas a las autoridades del Hospital Público Materno Infantil

Salta, 25 de junio 2.020

AL DR. CARLOS MORENO

GERENTE GENERAL

HOSPITAL PÚBLICO MATERNO INFANTIL

AREA OPERATIVA NORTE

S _____ / _____ D:

Los abajo firmantes, estudiantes de la Licenciatura en Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba – Modalidad a Distancia, a través de la presente tienen el agrado de dirigirse a Ud. con el fin de solicitar autorización para la realización de un trabajo de investigación correspondiente a la Cátedra de Taller de Trabajo Final cuyo tema es “*EXPERIENCIAS DE ACOMPAÑAMIENTO A LA FAMILIA DEL PACIENTE CON DISCAPACIDAD AUDITIVA*”, que deseamos realizar en el Hospital Público Materno Infantil con los enfermeros de los servicios de Pediatría CIM II y III.

Sin otro particular y a la espera de una respuesta favorable, saludan a Usted muy atentamente

Martínez, Eliana Guadalupe

Poma Alancay, Micaela

Urzagaste, Karen Georgina

Salta, 25 de junio 2.020

AL LIC. RAUL CANIZA
DIRECTOR DE ENFERMERÍA
HOSPITAL PÚBLICO MATERNO INFANTIL
AREA OPERATIVA NORTE

S_____ / _____ D:

Los abajo firmantes, estudiantes de la Licenciatura en Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba – Modalidad a Distancia, a través de la presente tienen el agrado de dirigirse a Ud. con el fin de solicitar autorización para la realización de un trabajo de investigación correspondiente a la Cátedra de Taller de Trabajo Final cuyo tema es “*EXPERIENCIAS DE ACOMPAÑAMIENTO A LA FAMILIA DEL PACIENTE CON DISCAPACIDAD AUDITIVA*”, que deseamos realizar en el Hospital Público Materno Infantil con los enfermeros de los Servicios de Pediatría CIM II y III.

Sin otro particular y a la espera de una respuesta favorable, saludan a Usted muy atentamente

Martínez, Eliana Guadalupe

Poma Alancay, Micaela

Urzagaste, Karen Georgina

Salta, 25 de junio 2.020

A LA LIC. PAOLA ALDERETE

JEFA DEL SERV. DE ENFERMERIA

PEDIATRIA CIM III

HOSPITAL PÚBLICO MATERNO INFANTIL

AREA OPERATIVA NORTE

S _____ / _____ D:

Los abajo firmantes, estudiantes de la Licenciatura en Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba – Modalidad a Distancia, a través de la presente tienen el agrado de dirigirse a Ud. con el fin de solicitar autorización para la realización de un trabajo de investigación correspondiente a la Cátedra de Taller de Trabajo Final cuyo tema es “*EXPERIENCIAS DE ACOMPAÑAMIENTO A LA FAMILIA DEL PACIENTE CON DISCAPACIDAD AUDITIVA*”, que deseamos realizar en el Hospital Público Materno Infantil con los enfermeros de los Servicios de Pediatría CIM II y III.

Sin otro particular y a la espera de una respuesta favorable, saludan a Usted muy atentamente

Martínez, Eliana Guadalupe

Poma Alancay, Micaela

Urzagaste, Karen Georgina

Salta, 25 de junio 2.020

A LA LIC. SANDRA HOYOS

JEFA DEL SERV. DE ENFERMERIA

PEDIATRIA CIM II

HOSPITAL PÚBLICO MATERNO INFANTIL

AREA OPERATIVA NORTE

S _____ / _____ D:

Los abajo firmantes, estudiantes de la Licenciatura en Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba – Modalidad a Distancia, a través de la presente tienen el agrado de dirigirse a Ud. con el fin de solicitar autorización para la realización de un trabajo de investigación correspondiente a la Cátedra de Taller de Trabajo Final cuyo tema es “*EXPERIENCIAS DE ACOMPAÑAMIENTO A LA FAMILIA DEL PACIENTE CON DISCAPACIDAD AUDITIVA*”, que deseamos realizar en el Hospital Público Materno Infantil con los enfermeros de los Servicios de Pediatría CIM II y III.

Sin otro particular y a la espera de una respuesta favorable, saludan a Usted muy atentamente

Martínez, Eliana Guadalupe

Poma Alancay, Micaela

Urzagaste, Karen Georgina

Anexo 2: Consentimiento informado para los encuestados

El siguiente estudio de investigación será realizado por alumnas de la Cátedra de Taller de Trabajo Final de la Licenciatura de Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba Modalidad a Distancia, a fines de obtener el título de grado. Por esta razón se desea describir las “EXPERIENCIAS DE ACOMPAÑAMIENTO A LA FAMILIA DEL PACIENTE CON DISCAPACIDAD AUDITIVA, DE LOS ENFERMEROS DE LOS SERVICIOS DE PEDIATRÍA CIM II Y III, DEL HOSPITAL PÚBLICO MATERNO INFANTIL DE LA PROVINCIA DE SALTA DURANTE EL PRIMER SEMESTRE DEL AÑO 2.020”.

Si Usted, accede a participar del estudio de manera voluntaria, se le solicitara responder una encuesta administrada por el investigador, compuesta por una serie de preguntas correspondientes al tema. La información que se obtenga de esta será confidencial y anónima.

Agradecemos su participación y el valioso tiempo que pueda brindarnos. Si Usted ha comprendido lo antes expuesto y está de acuerdo en participar le rogamos nos lo indique firmando su voluntad.

Declaración de voluntad

He leído y se me ha explicado toda la información descripta en este formulario antes de dar mi consentimiento bajo firma, brindando la oportunidad de evacuar preguntas; siendo estas contestadas de una manera y forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar como uno de los sujetos del grupo de población de estudio.

Firma_____

Aclaración_____

Fecha_____

Anexo 3: Instrumento de recolección de datos - cuestionario

CEDULA DE ENTREVISTA

Somos alumnas cursando el último año correspondiente a la Licenciatura en Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba. Nos encontramos realizando un estudio que tiene como propósito reunir información que nos permita describir las experiencias de acompañamiento a la familia del paciente con discapacidad auditiva, de los enfermeros de los servicios de pediatría CIM II y III del Hospital Público Materno Infantil durante el primer semestre del año 2020. Por este motivo, le solicitamos a usted responda la siguiente encuesta de manera completa y detallada, de esta forma nos permitirá conocer sobre el tema en estudio y llegar a conclusiones más certeras.

La encuesta está compuesta por preguntas que deberá responder de acuerdo a sus vivencias. Es importante mencionar que este instrumento es anónimo, por ello no solicitaremos su nombre y apellido.

Datos personales y socio demográficos:

Edad: 20-30 31-40 41-50 + de 51

Sexo: Grado académico: Enfermero Prof.
Enfermero Univ.
Licenciado en Enf.

Antigüedad en el CIM:años

1. Desde que trabaja en CIM ¿ha atendido a pacientes con discapacidad auditiva?

Si

No

1.2. ¿Cuántos aproximadamente?.....

2. Cuando tiene que atender a un paciente con discapacidad auditiva ¿establece comunicación con la familia?

Si

No

2.1. ¿Cómo considera Ud. la comunicación que establece con la familia?

Muy buena Buena Regular Mala

¿Porqué?.....
.....
.....

3. ¿Ha observado algún miembro de la familia del paciente con discapacidad auditiva sobrecargado en su rol de cuidador primario?

Si

No

3. 1. Si respondió que sí, ¿cómo usted ha apoyado a la familia para solucionar situaciones sobrecarga?

.....
.....
.....

4. Teniendo en cuenta que la autoestima es importante para la calidad de vida y bienestar familiar ¿de qué manera ejerció influencia para generar autoestima en el grupo familiar?

.....
.....
.....

5. ¿Qué información sobre los cuidados en el hogar de niños con discapacidad auditiva ha dado usted a la familia?

.....
.....
.....

6. ¿Ha orientado alguna vez a la familia para la inserción social del paciente con discapacidad auditiva?

Si

No

6.1. Si respondió que sí, ¿cómo o con qué ha orientado?

.....
.....
.....

7. ¿Qué prácticas de cuidados saludables ha recomendado usted a los cuidadores en el hogar de un niño con discapacidad auditiva?

.....
.....
.....

8. ¿Utilizó algún recurso para facilitar el contacto entre la familia y grupos de ayuda mutua?

Si

No

8.1. Si respondió que sí, ¿cuál?

.....
.....
.....

9. ¿Ha colaborado usted a la detección y disminución del estrés de la familia?

Si

No

9.1. Si respondió que sí, ¿cómo lo hizo?

.....
.....
.....

10. En el servicio del CIM ¿con qué frecuencia se generan espacios de recreación para la inclusión del niño y su familia?

Siempre Frecuentemente Raras veces Nunca

11. ¿Ha estimulado usted al niño y a la familia para que compartan tiempo libre?

Si No

11.1. Si respondió que sí, ¿cómo lo hizo?

.....
.....
.....

12. Algo más que quiera comentarme sobre sus experiencias de acompañamiento a la familia del paciente con discapacidad auditiva?

.....
.....
.....

¡Muchas gracias por compartir su valiosa experiencia!

Anexo 4: Tabla Matriz Nº 1 Preguntas abiertas y cerradas

Nº	Atendió a pacientes con discapacidad auditiva		Cantidad		I.1. Apoyo emocional								I.2. Orientación		I.3. Resolución de necesidades y demandas									
					I.1.1. Comunicación e interrelación con la familia								I.2. Orientación sobre la inserción social.		I.3.1. Promoción de redes ayuda mutua		I.3.2. Apoyo de una etapa a otra del ciclo vital.		I.3.3. Estimulación de la participación del niño en tiempo libre con la familia.					
					Establece comunicación con la familia		Calificación de la comunicación que establece con la familia				Sobrecargas		Orientación para la inserción social		Contacto entre la familia y grupos de ayuda mutua		Disminución del estrés de la familia		Generación de espacios de recreación para la inclusión del niño y su familia			Estimulación para que compartan tiempo libre		
					SI	NO	SI	NO	SI	NO	MB	B	R	M	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SIEM P	FREC
1																								
2																								
3																								
4																								
5																								
6																								
7																								
8																								
9																								
10																								
11																								
12																								
13																								
14																								
...																								

Anexo 5: Tabla Matriz N° 2 Datos sociodemográficos

Datos sociodemográficos													
N°	Edad				Sexo		Grado académico			Antigüedad en el CIM			
	20-30 años	31-40 años	41-50 años	+de 51 años	F	M	Prof.	Univ.	Lic.	1- 5 años	6-10 años	11-20 años	+21 años
1													
2													
3													
4													
5													
6													
7													
8													
9													
10													
11													
12													
13													
14													
15													
16													
17													
18													
19													
...													