



"Las Malvinas son argentinas"

CARRERA LICENCIATURA EN ENFERMERÍA
ASIGNATURA: TALLER DE TRABAJO FINAL
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

ESTRATEGIAS DE CUIDADO Y ACOMPAÑAMIENTO A
NIÑOS CON DISCAPACIDAD MÚSCULO ESQUELÉTICA Y
SU FAMILIA

Estudio a realizarse con los niños con T.M.E y su familia que concurren al Hospital Pediátrico del Niño Jesús (ex Casa Cuna) de Córdoba, en el segundo semestre del año 2023

Grupo N° 29,TT

ASESORA METODOLÓGICA
Prof. Esp. Marina Fernández Diez
AUTORAS

 Bautista Asencios, Kelly
95144562

 Junco, Ángela Natalia
26103901

Córdoba, Febrero de 2023

DATOS DE LAS AUTORAS

Bautista Asencios, Kelly. Enfermera profesional egresada de la Escuela de Enfermería de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Córdoba en el año 2018. Actualmente estudiante de la Licenciatura en Enfermería de la misma unidad académica. Desempeña como enfermera en el sanatorio Allende del Cerro de las Rosas, en el sector de perinatología.

Junco, Ángela Natalia, Enfermera profesional egresada del Instituto San Nicolás - SEP. Córdoba, año 2015. Actualmente estudiante de la Licenciatura en Enfermería de la misma unidad académica. Experiencia como profesional de enfermería en clínica médica, unidad de cuidados coronarios y en la actualidad como enfermera en Unidad de Terapia Intensiva en atención del paciente crítico adulto y anciano en el Hospital Tránsito Cáceres de Allende.

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo no hubiera sido posible sin el apoyo de varias personas e instituciones a las que las autoras quieren brindar su agradecimiento.

En primer lugar, a nuestra tutora Prof. Esp. Marina Fernández Díez por habernos guiado en este proyecto, en base a sus conocimientos y experiencia ha sabido direccionarse y así llegar a la meta.

A la Universidad Nacional de Córdoba y en especial a la Escuela de Enfermería de la Facultad de Ciencias Médicas por habernos permitido formarnos en ella, y a todas las personas; directivos, docentes y compañeros, que fueron partícipes directos o indirectos de este desarrollo y con su aporte posibilitaron la culminación de nuestro paso por la facultad.

Gracias a nuestras familias que han sido el principal apoyo en momentos de flaqueza y debilidad ya que con sus consejos, enseñanzas y tolerancia nos han brindado ese respaldo incondicional que nos permitió culminar esta etapa de nuestra vida académica.

PRÓLOGO

La discapacidad constituye un problema de salud de gran impacto y trascendencia para la persona que la sufre y su familia. La familia con un niño con discapacidad afronta una crisis que puede desencadenar diferentes trastornos, ya sea, en las funciones o en la estructura familiar como en los cuidados que requiere el niño. El trauma es tal que resulta no narrable, no hay palabras suficientes para contar el sufrimiento de estas familias, en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de la misma.

Por lo que, enfrentar esta crisis para la familia muchas veces puede suponer una maduración, crecimiento y fortalecimiento o por el contrario una disrupción, desorganización o incapacidad del sistema familiar para funcionar, en donde la familia se ve superada por la situación y actúa en forma disfuncional.

Al respecto, Según Góngora 1998 (como se citó en Salcedo, 2012) expresa que estas alteraciones que suceden dentro del seno familiar pueden clasificarse en tres grupos: las de tipo estructurales, el impacto emocional y las llamadas alteraciones procesuales.

Sin embargo, en cuanto a las alteraciones estructurales, cabe mencionar que los niños desarrollan una dependencia hacia algún miembro de la familia. En este sentido la Organización Mundial de la Salud, (OMS, 2020) define la dependencia como “un estado en el que los niños, adultos y ancianos, debido a una pérdida física, psíquica o en su autonomía intelectual o cognitiva, necesitan de asistencia o ayuda para manejarse en las actividades diarias de la vida cotidiana”. En conclusión, este juego de roles también aparece lo que conocemos como el rol del cuidador primario o informal, y por lo general es la madre, la persona que asume el cuidado del niño con discapacidad.

En consecuencia, este proyecto se decidió indagar respecto a las Estrategias de cuidado y acompañamiento a niños con discapacidad músculo esquelética y su familia con el propósito de poder determinar y lograr comprender que el hogar es el lugar por excelencia donde los niños se relacionan, donde aprenden conductas y habilidades sociales, no solo para desarrollar su potencialidad sino también para la inserción social, aumentar la independencia y autonomía para desenvolverse de manera adecuada en el mundo que los rodea. Además, la investigación se realizará con los niños y su familia que concurren al Hospital Pediátrico del Niño Jesús (ex Casa Cuna), de la ciudad de Córdoba Capital, donde concurren niños con discapacidad intelectual por diferentes causas, y donde se pretende brindar estrategias de cuidado y acompañamiento adecuados a las necesidades especiales

de estos infantes.

El documento en su estructura consta de dos partes que se complementan, el Capítulo I nos adentra en el tema de investigación, brindando una amplia contextualización sobre el mismo a nivel mundial, nacional y provincial, sobre la discapacidad. En el Capítulo II se describe la metodología que se utilizará para desarrollar el proyecto de investigación, que instrumento de recolección de datos se emplea y cómo se trataran los mismos.

Finalizando, es nuestro deseo con este proyecto poder contribuir a que sean los profesionales de enfermería quienes faciliten y promuevan la puesta en práctica de estrategias que garanticen el cuidado y acompañamiento de los niños con T.M.E y familia

ÍNDICE

Pág. **CAPÍTULO I: EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

Planteo del problema	2
Justificación del Problema	10
Marco Teórico	11
Definición Conceptual de la Variable	17
Objetivos Generales y Específicos	19

CAPÍTULO II: DISEÑO METODOLÓGICO

Tipo de Estudio	22
Operacionalización de la Variable	22
Población y Muestra	23
Fuente, Técnica e Instrumento de recolección de datos	23
Plan de Recolección de Datos	24
Plan de Procesamiento de Datos	24
Plan de Presentación de Datos	25
Plan de Análisis de Datos	27
Cronograma de actividades	27
Tabla de Presupuesto	28
Referencias Bibliográficas	33
ANEXOS	35

CAPÍTULO I
EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

PLANTEO DEL PROBLEMA

En los últimos años, la comprensión de la discapacidad ha pasado de una perspectiva física o médica a otra que tiene en cuenta el contexto físico, social y político de una persona. Hoy en día, se entiende que la discapacidad surge de la interacción entre el estado de salud o la deficiencia de una persona y la multitud de factores que influyen en su entorno.

En este contexto la Organización Mundial de la Salud (OMS), (2020) define que la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una relación estrecha y al límite entre las características del ser humano y las características del entorno en donde vive.

Asimismo, La Organización Panamericana de la Salud (OPS), (2021) menciona que las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás. (parr 2)

Por otro lado, la (OPS, 2021) refiere datos del informe final del Plan de Acción sobre Discapacidades y Rehabilitación de la OPS (2014-2019), donde alrededor del 15% de la población vive con algún tipo de discapacidad y que hasta 190 millones (un 3,8%) de las personas de 15 o más años tienen dificultades importantes para funcionar, que a menudo exigen servicios de atención de salud. Además, casi el 12% de la población de América Latina y el Caribe vive con al menos una discapacidad, lo que representa alrededor de 66 millones de personas.

A este respecto según El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF, 2021) en América Latina y el Caribe viven más de 8 millones de niños y niñas menores de 14 años con discapacidad y estima que 7 de cada 10 niños, niñas y adolescentes con discapacidad no asisten a la escuela y que 50.000 mil están institucionalizados.

Al mismo tiempo, la representante de UNICEF en la Argentina, Bauer (2017) aseguró que aproximadamente existen unos 570.000 niños con discapacidad en la Argentina y sólo el 7% tiene cobertura de salud. Y mientras que 125.000 cursan estudios en educación especial, el 60% de ellos lo hacen en escuelas comunes.

En este contexto, Según el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC, 2018) el 10,2% de la población de la Argentina tiene algún tipo de discapacidad; de acuerdo al último realizado a la población con dificultades para ver, oír, caminar o subir escaleras, agarrar y levantar objetos con los brazos o manos, atender por sí misma su cuidado

Personal, la población de 6 a 14 años predominan quienes tienen dificultad solo mental cognitiva (48,3%), entre la de 65 y más años se destaca solo la dificultad motora. En tanto, en el grupo de 15 a 64 años se acentúa la presencia de personas con solo dificultad motora y solo visual. Siendo el 59% de la población de 6 años y más con dificultad declaró experimentar una dificultad, mientras que el 30,5% señala tener dos dificultades o más y el 10,5% no declara tener dificultad y tiene certificado de discapacidad vigente. La región de Cuyo es la que presenta mayor proporción de personas con dificultad (11,0%) y la región Patagonia es la que presenta la menor proporción (9,0%).

En lo que respecta a la provincia de Córdoba Según datos oficiales, el pedido y la emisión del certificado único de discapacidad (CUD, 2017) Desde 2008 y hasta agosto de 2017, la cantidad de documentos otorgados (nuevos o por renovación) creció 318%. Además, 157.700 personas poseen un certificado que acredita alguna discapacidad y determina las prestaciones que necesitan, según lo previsto por ley. Tres de cada diez certificaciones son de niños y adolescentes menores de 15 años, y la mayoría de las deficiencias son mentales, motoras e intelectuales.

En este sentido, Córdoba tiene una red de centros de rehabilitación única en Latinoamérica, cuenta desde hace años con Centros de Rehabilitación que integran una red especializada en la prevención, detección y recuperación de las personas discapacitadas. Sus características los convierten en únicos en Latinoamérica y les permiten trabajar en un área sensible, de manera absolutamente gratuita y con ventajas, inclusive, sobre la actividad privada que no en todos los países de la región dispone de mecanismos articulados y multidisciplinarios para enfrentar el problema.

También, cabe destacar que los centros dependen de la Dirección General de Inclusión Sanitaria del ministerio de Salud y funcionan en Córdoba capital en los hospitales Nuestra Señora de la Misericordia y Pediátrico del Niño Jesús y en el interior en Laboulaye, Cruz del Eje, Villa Dolores, San Francisco, Villa María, Río Cuarto y Unquillo.

Ahora, situándonos con este proyecto en el Hospital Pediátrico del Niño Jesús (HPNJ), conocido también con el antiguo nombre de ex Casa Cuna, se encuentra al norte de la Ciudad, es uno de los hospitales públicos operados y gestionados por el Ministerio de Salud de la Provincia. Se halla especializado en pediatría, fisiatría y psicología infantil juvenil. Además, es uno de los más prestigiosos centros médicos dedicados a la salud del niño/a, con una respetada trayectoria en pediatría y cuya influencia tiene alcance en todo el territorio nacional.

En este Hospital se cubren todas las especialidades médicas enfocadas en menores entre 0 y 15 años de vida. De esta forma, se atienden pacientes por medicina general/clínica, cardiología, neurología, entre tantas otras. El HPNJ tiene un gran equipo de pediatras y profesionales de salud especializados en la salud del niño/a. En el término de un año, en promedio, brinda unas 130 mil prestaciones a 40 mil pacientes, pasando por toda la gama que incluye enfermedades neurodegenerativas al menoscabo físico, anímico o psicológico que suelen acarrear los pacientes.

El principio que guía la tarea de los profesionales que se desempeñan en esa particular área es que “el acceso a oportunidades sociales, culturales y políticas es necesario para la igualdad de posibilidades y el cumplimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad”.

Observaciones de la Realidad

- ✓ En el HPNJ, el personal por momentos pareciera desconocer cuáles son las estrategias de cuidado y acompañamiento enfermero brindado al paciente y familia.
- ✓ Es débil la inducción y capacitaciones en el servicio respecto a normas, políticas, procedimientos administrativos-asistenciales, respeto de los derechos del paciente y su familia.
- ✓ Se observa en algunos enfermeros una escasa participación en el acompañamiento de la familia en cuanto al derecho absoluto a la verdad y a la dignidad que tienen los familiares.
- ✓ En lo que se refiere a la familia, se carece de información acerca de cuál es su actitud frente a las estrategias de cuidados en la atención de sus seres queridos.
- ✓ Si bien hay una línea teórica respecto al cuidado, en algunos enfermeros el modo de trabajar es autónomo y los protocolos institucionales, no siempre son aplicados o conocidos por el personal.
- ✓ En ocasiones el personal brinda apoyo al familiar sobre el cuidado; sin embargo, algunos refieren obstáculos para la implementación de estrategias.
- ✓ Las potencialidades de los enfermeros y licenciados son las prácticas de cuidado en relación al acompañamiento familiar, la escucha activa y la comunicación eficaz con la familia otorgando información certera, precisa y clara; no obstante, es poco frecuente en grupo de enfermeros.
- ✓ Los argumentos sobre algunos obstáculos para la aplicabilidad de estrategias.

refieren a escaso tiempo para realizar el acompañamiento debido a la sobrecarga asistencial, burocracia asociada a la elaboración, registros, protocolos internos y consulta de los documentos.

Interrogantes sobre la realidad observada

1. ¿Cuáles son las estrategias que pueden adoptar los profesionales de enfermería para promover los recursos de afrontamiento de las familias con niños con discapacidad músculo esqueléticas?

2. ¿Cuáles son las controversias que encuentra la familia del niño con discapacidad músculo esquelética en la atención sanitaria?

3. ¿Cuáles son las barreras que se interponen entre la sociedad y la familia de niños con discapacidad motriz?

4. ¿Cómo percibe la familia con niños con discapacidad el nivel de apoyo del sistema de salud?

5. ¿Se contempla la necesidad de abordaje y apoyo psicológico a madres con niños con discapacidad músculo esqueléticas en su rol como cuidadora primaria?

6. ¿Cuál es el rol que ocupa enfermería en las relaciones vinculares y de inclusión social del niño con discapacidad y su familia?

7. ¿Cuál es el nivel de conocimiento que poseen los miembros de una familia con niños con discapacidad motriz acerca de las estrategias para aumentar las capacidades para asumir y superar circunstancias traumáticas?

Antecedentes de la investigación

En correspondencia con los interrogantes anteriormente planteados se procedió a la búsqueda de antecedentes científicos y de expertos que permitan responder a ellos. Analizando distintas investigaciones se han encontrado varios estudios referidos a las estrategias de cuidado y acompañamiento a niños con discapacidad músculo esquelética y su familia.

En relación a cuáles son las estrategias que pueden adoptar los profesionales de enfermería para promover los recursos de afrontamiento de las familias con niños con discapacidad músculo esqueléticas, un estudio realizado por Martínez et al. (2016) sobre "Estrategias de afrontamiento familiar y repercusiones en la salud familiar: Una revisión de la literatura" expone que la forma que tiene la familia de enfrentarse a los acontecimientos y proceso vitales estresantes es conocida como afrontamiento familiar y tiene repercusión en

la salud familiar. También, expresa que las estrategias de afrontamiento familiar pueden potencialmente fortalecer y mantener los recursos de la familia, con el fin de protegerla de las situaciones estresantes y garantizar un manejo adecuado de su dinámica; ya que estas se manifiestan a través de la comunicación, los vínculos y la promoción de una autoestima positiva entre sus miembros (p.577).

Por otro lado, según Andaluz. (2014) en su estudio denominado “Estrategias de Enfermería para el Mejoramiento de la calidad de vida en las personas con Discapacidad Severa” expresa que la estrategia fundamental de enfermería para mejorar la calidad de vida en las personas con discapacidad severa son la capacitación a la actualización de conocimiento para satisfacer las necesidades básicas, empezando por el ejercicio pleno de los derechos del buen vivir. También afirma que la enfermera, como parte del equipo de salud, debe prestar una atención primaria, la cual no cubre con las expectativas requeridas, por el hecho de no brindar un servicio eficaz y de calidad, existe además barreras tanto económicas, culturales, viales y geográficas tradicionalmente que han limitado a los servicios de salud pública en especial a la población rural más pobre. Esto se encuentra afectando el ámbito profesional de enfermería y a la persona con discapacidad, e incluso su entorno familiar (p.6).

En síntesis, de esta manera la familia representa un papel significativo en la discapacidad, instruyendo que la diversidad e inclusión son cimientos en la sociedad, ya que las relaciones son una parte importante en la familia del infante con alguna discapacidad. Además, al ser positivas pueden generar felicidad y éxito entre los miembros del hogar; porque el amor y el sentido de pertenencia hace sentir queridos a los niños, lo cual es necesario y pertinente para lograr su autorrealización.

Respecto a cuáles son las controversias que encuentra la familia del infante con discapacidad músculo esquelética en la atención sanitaria, el estudio realizado por Núñez, 2003 (como se citó en Velasco, 2017), demuestra que cada familia es única, singular y que buscará la forma de procesar esta crisis de diferentes modos; en cuanto a cómo se debe elaborar la crisis del diagnóstico, puede que aparezca un crecimiento y enriquecimiento familiar o, por el contrario, desencadenar trastornos de diferente intensidad. También, expresa que las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo; por lo tanto, los conflictos no necesariamente surgen a nivel familiar como resultado de la discapacidad, sino que también en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a distintas situaciones. (p 134) Además, cabe suscitar que en cuanto a las controversias más frecuentes en la familia del infante se encuentran los de conducta en el

niño agresivas e impulsivas, aislamiento, falta de interés, inhibición y apatía; igualmente, algunas dificultades en el tratamiento avance del tratamiento específico o en los estudios. Asimismo, pueden surgir distintas problemáticas con los hermanos de sintomatología psicosomática, exceso de involucramiento con el discapacitado, sobre adaptación, problemas en el estudio y conductas agresivas. Del mismo modo, dificultades de los padres por inseguridad, desorientación, dudas y falta de confianza en el actuación de su relación paternal frente a este hijo diferente; al mismo tiempo pueden experimentar sentimientos de agobio ante esta paternidad (sobre todo en la madre); por consiguiente, dificultades en la toma de decisiones como la elección de la escuela y la adolescencia del infante; así como también, la falta de ayuda familiar en los tratamientos específicos; abandono y depósito del niño en una institución especializada; falta de atención o gran sobre exigencia sobre el niño (p.135).

Asimismo, el estudio realizado por Hernández et al. (2017) sobre “Riesgo de alteraciones músculo-esqueléticas en cuidadores informales de personas con parálisis cerebral”, enfatiza que los niños que adquieren esta condición poseen diversos déficits neurológicos que interfieren en la postura y el movimiento, causando limitaciones en su función motora y sus actividades de la vida diaria lo que los obliga a requerir de cuidados especiales. Por lo cual, es así como estas personas se convierten en una población dependiente de los cuidadores informales “personas que proporcionan cuidados sin una preparación previa específica para ello”. A la larga, el proporcionar cuidado de manera informal, constituye un problema con repercusiones socioeconómicas y para la salud familiar con mayor afectación del cuidador principal (p.108).

En este mismo orden de ideas, la OMS (2021) afirma que el número de personas con discapacidad va en aumento, lo que se explica por la creciente prevalencia de dolencias crónicas y el envejecimiento de la población. La discapacidad plantea problemas de derechos humanos porque las personas afectadas ven conculcados sus derechos de múltiples maneras, en particular siendo objeto de actos de violencia y maltrato o de prejuicios y actitudes poco respetuosas en razón de su discapacidad, lo que concurre con otras formas de discriminación por motivos de edad y género, entre otros. Las personas con discapacidad también afrontan obstáculos y realidades estigmatizantes y discriminatorias a la hora de acceder a servicios y dispositivos de salud o relacionados con la salud.

En cuanto a las barreras que se interponen entre la sociedad y la familia de niños con discapacidad motriz, cabe destacar el estudio de Serrano et al. (2013) afirma que las barreras se consideran factores que obstaculizan la participación y el desarrollo de las

personas, ya que tienen un impacto directo, tanto en el funcionamiento de los órganos y las estructuras corporales, como en la realización de las actividades de la vida diaria y en el desempeño social. Entre estos factores se incluyen aspectos relacionados con la accesibilidad en el entorno físico, la tecnología, las actitudes de la población frente a la discapacidad y los sistemas, servicios y políticas. Asimismo, enfatiza que hay múltiples barreras que pueden dificultar extremadamente el desempeño de las personas con discapacidades, y hasta hacerlo imposible como (actitud, comunicación, físicas, políticas, programáticas, sociales y de transporte). (párr. 1)

Además, la OMS (2021) menciona que las personas con discapacidad tropiezan con toda una serie de obstáculos al tratar de acceder a la atención de salud, en particular barreras ligadas a cuestiones de actitud como el ser objeto de prejuicios o sentirse estigmatizado o discriminado por los proveedores de servicios de salud u otros trabajadores de los establecimientos de salud; barreras físicas como los servicios y actividades de salud que se encuentran lejos de donde vive la mayoría de la gente o en una zona que no ofrezca soluciones de transporte de fácil acceso, Barreras que dificultan la comunicación como deficiencia auditiva y la escasez de material escrito o de intérpretes de lenguaje de señas en estos servicios, Barreras económicas como no poder pagarse los desplazamientos a un servicio de salud ni los medicamentos, y todavía menos el costo de la consulta con un proveedor de atención de salud.

En sumario, el autor reconoce la dimensión de la discriminación del discapacitado y sus manifestaciones en la vida diaria, como barreras que pueden experimentar en la inclusión del ámbito laboral tales como: Barreras sociales (limitación de oportunidades y marginación social); barreras del entorno físico (que limitan o impiden el acceso, la movilidad o la comunicación); barreras psicosociales (la excesiva protección familiar, las deficiencias educativas y formativas, la desmotivación, la falta de información y orientación profesional); barreras mentales (alimenta su autoexclusión del mercado de trabajo y le hace en exceso dependiente de las políticas de protección). (párr. 3)

En lo referente a cómo percibe la familia con niños con discapacidad el nivel de apoyo del sistema de salud, el autor Peñaloza (2018) manifiesta que La familia es el eje fundamental en el cuidado y protección de sus hijos, sin embargo, la llegada de un hijo con diagnóstico de discapacidad, altera el estado emocional de los padres donde estos presentan desgaste emocional al recibir el diagnóstico de discapacidad de su hijo, aunado a ello la frustración que experimentan al no cumplir con sus expectativas, generan deterioro en el sistema familiar, principalmente en las relaciones afectivas-comunicacionales (p.24).

Por otro lado, Romero y Peralta (2012), consideran que la discapacidad en un integrante del grupo familiar, evidenciará diversos significados y efectos en cada uno de ellos y sólo quienes están inmersos en el suceso pueden valorar si el hecho es angustioso. Los padres suelen atravesar por un proceso que implica: hipersensibilidad, labilidad emocional, incertidumbre respecto a la situación familiar, aunque con frecuencia se puede observar la frustración que los padres experimentan ante la recepción del diagnóstico de un hijo con discapacidad, y esta puede ser aún mayor si las demandas que el niño genera no son consideradas en su totalidad (p.38).

En lo sucesivo a cuál es el rol que ocupa enfermería en las relaciones vinculares y de inclusión social del niño con discapacidad y su familia, el estudio de Pérez (2002) expone que cuidar desde un enfoque familiar implica incluir a la familia en el proceso de prestación de cuidados. Es así como ella se convierte en un estímulo favorable para la recuperación de la salud de alguno de sus miembros. Desde esta perspectiva, el profesional de enfermería debe tener una preparación rigurosa para el trabajo con familias y desarrollar en estas un sentimiento de unidad y promover la cooperación, el apoyo mutuo y la coordinación; propiciar algunas formas de adaptación a las diferentes situaciones a las que se deben enfrentar en el transcurso de su ciclo vital familiar; ver a las familias como cuidadoras de sus propios miembros, e identificar el hogar como el lugar en que viven el paciente y sus familiares y amoldarse a ellos. Por último, en este abordaje familiar pueden surgir muchas dificultades, como la inseguridad al presentarse situaciones que no están previstas, el riesgo de atracos y asaltos, tener sustos, las posibilidades de accidentes, soportar las inclemencias del tiempo, todo lo cual impone una tensión a la enfermera, especialmente en los primeros encuentros. Cuando todavía no conoce al paciente y a la familia, o cuando los procesos son complicados, los riesgos son muchos o las expectativas puestas por la familia en la enfermera son desproporcionadas (párr. 2)

Por otro lado, el estudio de Cruz (2010) enuncia que el Consejo Internacional de Enfermeras cita áreas de crucial importancia para lograr atender a las personas con discapacidad, entre ellas la introducción de contenidos en los planes curriculares, apoyo a las personas con discapacidades y a sus familias para acceder a la formación e información y a los servicios de apoyo que les permitan vivir una vida satisfactoria, evaluar los servicios materno infantiles y los prestados a los adolescentes, para cerciorarse de que los niños y jóvenes no quedan discapacitados por unos servicios de salud deficientes, desnutrición, falta de higiene, falta de inmunización, violencia familiar o falta de asesoramiento adecuado a los padres. Además, supone que el reto para los trabajadores sanitarios consiste en apostar por el cambio como una oportunidad para continuar aprendiendo y poder desarrollarse a nivel

personal y profesional, dada su preocupación legítima por su situación personal y sus ingresos. Por último, el análisis de la comprensión sobre la discapacidad en el campo de la Enfermería representa no sólo una deuda pendiente con las otras personas, sino una oportunidad extraordinaria para desarrollar un campo de ejercicio profesional no visualizado como nuestro y a la vez de fijar y asumir de forma clara una vez más a la Enfermería como una profesión vinculada e implicada en la problemática social. (párr. 4)

Por último, sobre cuál es el nivel de conocimiento que poseen los miembros de una familia con niños con discapacidad motriz acerca de las estrategias para aumentar las capacidades para asumir y superar circunstancias traumáticas, el autor Fantova (2018), establece que cuando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad, o una discapacidad sobreviene o le es diagnosticada a un miembro de la familia, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Tampoco cabe duda de que el contexto familiar es, al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad). Desde el punto de vista social la familia cumple unas funciones: Como en toda institución social, tienen que ver con la satisfacción de las necesidades de sus miembros. Desde este punto de vista, podríamos hacer una síntesis de cinco posibles funciones: 1. Económica: proveer recursos 2. Cuidado físico: proveer seguridad, descanso, recuperación 3. Afectividad: proveer cariño, amor, estima. 4. Educación: proveer oportunidades de aprendizaje, socialización, autodefinición. 5. Orientación: proveer referencias. En todo caso, se puede afirmar que, si bien es cierto que la familia ha ido perdiendo funciones, desde una perspectiva psicosocial sigue conservando la principal: dota de identidad a los individuos, transmite un estilo comunicacional, los puntos de irracionalidad, el grado de diferenciación, en definitiva, una epistemología y una ontología.

A partir de los resultados de la búsqueda bibliográfica se observa que existe evidencias de qué:

- Existen estrategias que pueden adoptar los profesionales de enfermería para promover los recursos ante el afrontamiento de las familias, sin embargo, es escasa la información referida a niños con discapacidad músculo esqueléticas.
- Escasos resultados sobre las controversias que encuentra la familia del niño/a con discapacidad músculo esquelética en la atención sanitaria.
- Son muchas las barreras que se interponen entre la sociedad y la familia de niños con discapacidad motriz, ya que estos no están preparados para afrontar esta realidad.
- Sin información relevante sobre cómo percibe la familia con niños con

discapacidad el nivel de apoyo del sistema de salud

- Sin datos relacionados al interrogante planteado ¿contempla la necesidad de abordaje y apoyo psicológico a madres con niños con discapacidad músculo esqueléticas en su rol como cuidadora primaria?

- Se obtuvo información pertinente en cuanto al rol que ocupa enfermería en las relaciones vinculares y de inclusión social del niño con discapacidad y su familia, aunque es escasa la información referente al cuidado de niños con discapacidad.

En conclusión, habiendo analizado los antecedentes y no encontrando respuestas al último interrogante resulta necesario realizar un estudio en mayor profundidad que detalle:

Conocer las Estrategias de cuidado y acompañamiento a niños con discapacidad músculo esquelética y su familia del Hospital Pediátrico del Niño Jesús (ex Casa Cuna) de Córdoba, en el segundo semestre del año 2023.

JUSTIFICACIÓN

El presente trabajo de investigación busca mostrar y describir las pautas de abordaje aplicadas por los padres, los tipos de familia, el acompañamiento de enfermería en la conducta en niños con discapacidad músculo esqueléticas. Lo que se pretende con esta investigación, es poder observar cuáles son aquellos elementos que se presentan como factor común en la familia de niños con discapacidad músculo esqueléticas a la hora de afrontar las adversidades presentes en su realidad, denotando aquellos elementos característicos que permitan hacer un aporte al trabajo de distintas disciplinas que se dedican al niño/a con discapacidad motriz.

También será de gran utilidad para conocer cómo las familias intentan desempeñar las funciones específicas socialmente determinadas, aquellas que cuentan con un integrante con discapacidad, ya que hay que atender a un hijo con una condición crónica. Se hacen necesarios otros tipos de recursos y apoyos, por lo cual nos motiva como agentes de salud incursionar en el siguiente proyecto de investigación con la intención de indagar acerca de estrategias con un enfoque holístico que ayuden al niño, su familia y el cuidado que promuevan el bienestar de los mismos.

Igualmente, se pretende realizar el proyecto porque las estrategias de cuidado y acompañamiento que proporciona enfermería podrían ayudar a los niños con T.M.E y su familia en el sentido que los mismos puedan identificar sus necesidades de aprendizaje, físicas y biológicas entendiéndose desde que son personas que sienten y padecen;

además, que puedan ayudar a fomentar la autoestima del infante en momentos difíciles en su transitar y cambios, así como la inclusión en la sociedad y promoviendo la interacción con la familia; igualmente, brindarles el entrenamiento necesario desde casa sin necesidad de ir a un centro de rehabilitación.

De tal manera, dicha investigación brindara información potencial a los sujetos involucrados y a la institución, de tal forma de permitir repensar las prácticas hospitalarias, en función de generar y aplicar estrategias de mejoras o acciones concretas orientadas al acompañamiento y cuidado en la atención de los niños con discapacidad músculo esquelética y su familia; además de fortalecer las relaciones familia-paciente-enfermero y la seguridad que estos requieran, en tal sentido de proporcionar un cuidado y acompañamiento de calidad humanizado, reduciendo al mismo tiempo el nivel de ansiedad e incertidumbre.

Además, será de utilidad para realizar en el futuro diferentes comparaciones, análisis y evaluaciones de intervención, para enriquecer conocimientos, y tener una mirada holística humanista en los cuidados y acompañamiento de enfermería en las personas con discapacidad músculo esquelética y sus familias.

Por último, el proyecto también permitirá conocer las estrategias necesarias que favorecen la adherencia terapéutica y, por ende, mejorar el bienestar y calidad de cuidado de esta u otras discapacidades, generando un gran impacto en los resultados de salud, en el nivel de satisfacción y en la calidad de vida de las personas.

MARCO TEÓRICO

Las personas con discapacidad experimentan significativas desigualdades en materia de salud en comparación con las personas sin discapacidad. A este respecto el Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS y BM, 2011) estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; es decir, alrededor del 15% de la población mundial. Además, el número de personas con discapacidad aumenta vertiginosamente, lo que se explica, entre otras causas, por las tendencias demográficas y la creciente prevalencia de dolencias crónicas, por lo que es probable que casi todas las personas experimentan alguna forma de discapacidad “temporal o permanente” en algún momento de su vida.

En este contexto, Discapacidad es, según la citada clasificación de la OMS (2017), “toda restricción o ausencia debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal para el ser humano”. Puede

ser temporal o permanente, reversible o irreversible. Es una limitación funcional, consecuencia de una deficiencia, que se manifiesta en la vida cotidiana. La discapacidad se tiene; la persona no es discapacitada, sino que está discapacitada.

Abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. “Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.” (OMS, 2016).

En Argentina, la Ley N° 22.431 Sistema de Protección Integral de los discapacitados, según el artículo 2, considera discapacitada a “toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral”.

Existen diferentes tipos de discapacidades según la OMS (2001):

1. Las discapacidades sensoriales y de la comunicación: incluyen deficiencias y discapacidades oculares, auditivas y del habla, por ejemplo, la ceguera, la pérdida de un ojo, la pérdida de la vista en un sólo ojo, la sordera, la pérdida del oído de un sólo lado, la mudéz, etcétera.

2. Las discapacidades motrices: incluye deficiencias y discapacidades para caminar, manipular objetos y coordinar movimientos (por ejemplo, una restricción grave de la capacidad para desplazarse), así como para utilizar brazos y manos. Por lo regular, estas discapacidades implican la ayuda de otra persona o de algún instrumento (silla de ruedas, andadera etc.) o prótesis para realizar actividades de la vida cotidiana.

3. Las discapacidades mentales: incluye las deficiencias intelectuales y conductuales que presentan restricciones en el aprendizaje y el modo de conducirse, por lo que la persona no puede relacionarse con su entorno y tiene limitaciones en el desempeño de sus actividades.

Con respecto a los Trastornos Musculoesquelético se le ha definido como:

Según Amézquita (2014) los trastornos músculo esqueléticos son lesiones de músculos, tendones, nervios y articulaciones las cuales se localizan con más frecuencia en el cuello, espalda, hombros, codos, puños y manos. El síntoma predominante es el dolor, asociado a inflamación, pérdida de fuerza y dificultad para realizar algunos movimientos, esta enfermedad se da con gran frecuencia en trabajos que requieren una actividad física.

importante, como así también las malas posturas sostenidas durante largos periodos de tiempo.

Por otro lado, según la OMS (2021), los trastornos musculoesqueléticos comprenden más de 150 trastornos que afectan el sistema locomotor. Abarcan desde trastornos repentinos y de corta duración, como fracturas, esguinces y distensiones, a enfermedades crónicas que causan limitaciones de las capacidades funcionales e incapacidad permanente. También suelen cursar con dolor (a menudo persistente) y limitación de la movilidad, la destreza y el nivel general de funcionamiento, lo que reduce la capacidad de las personas para trabajar. Pueden afectar a: articulaciones (artrosis, artritis reumatoide, artritis psoriásica, gota, espondilitis anquilosante); huesos (osteoporosis, osteopenia y fracturas debidas a la fragilidad ósea, fracturas traumáticas); músculos (sarcopenia); la columna vertebral (dolor de espalda y de cuello); varios sistemas o regiones del cuerpo (dolor regional o generalizado y enfermedades inflamatorias, entre ellas los (trastornos del tejido conectivo o la vasculitis, que tienen manifestaciones musculoesqueléticas, como el lupus eritematoso sistémico).

Por último, los trastornos musculoesqueléticos son también el principal factor que contribuye a la necesidad de rehabilitación en todo el mundo. Son el factor que más contribuye a la necesidad de servicios de rehabilitación entre los niños y representan aproximadamente dos tercios de las necesidades de rehabilitación en adultos.

La atención de estos pacientes en instituciones de salud requiere especial atención ya que se debe tener presente el grado de dependencia y sus complicaciones, para favorecer la pronta recuperación. Por lo tanto, la OMS (2020) refiere que la Enfermería cumple un rol fundamental en la atención a personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o no y en todas circunstancias. Comprende la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y la atención dispensada a enfermos, discapacitados y personas en situación terminal.

Además, según Yakuwa (2018) En el ámbito de la atención primaria a la salud y de la vigilancia a la salud del niño, el profesional enfermero tiene responsabilidades de cuidado y soporte humanizado al niño y su familia, valorizando el bienestar biopsicosocial, identificando e interviniendo en necesidades y vulnerabilidades.

En este sentido, las acciones o intervención de enfermería según la NIC (2016) son todo tratamiento basado en el conocimiento y juicio clínico que realiza un profesional de la enfermería para favorecer el resultado esperado del paciente. Dicha intervención se fundamenta teóricamente en diferentes Modelos de Cuidados.

En síntesis, a través del desarrollo de la labor de enfermería el cuidado concierne a todos los profesionales de la salud, sin embargo, enfermería, es la que destina más esfuerzo, tiempo y dedicación a la preparación de los cuidados, por lo que ostenta el liderazgo. Además, ocupa un lugar importante en su desempeño, habilidades, competencias y capacidades necesarias para una atención de calidad.

Al respecto, Urbina 2004 (como se citó en Oliva et al., 2015) desde su estudio “Contribución de la disciplina Filosofía y Sociedad al desarrollo de las competencias en la formación de médicos”, refieren que el cuidado en la competencia del profesional de enfermería, en el ámbito hospitalario comprende la conjunción de los conocimientos, las habilidades y las actitudes, así como su nivel de información, comunicación y gestión del cuidado, en la práctica laboral, en otras palabras, es lo que el profesional es, sabe y sabe hacer.

En este sentido, cuidado abarca diversas atenciones que un enfermero debe dedicar a su paciente, donde sus características dependen del estado y la gravedad del mismo, aunque a nivel general puede decirse que este concepto tiene 2 dimensiones: una inmersa en la cultura, con sus prácticas individuales y colectivas; y la otra, la moral, que asigna al cuidado un valor, un bien, que legitima el actuar.

Por consiguiente, según Watson 1990 (como se citó en Veliz y Rojas, 2017), afirman que el cuidado debe basarse en la reciprocidad y tener una calidad única y auténtica, ámbito en el que la enfermera es la llamada a ayudar al paciente a aumentar la armonía entre la mente, cuerpo y el alma, para generar procesos de autoconocimientos.⁴⁴

Por lo tanto, el profesional de enfermería debe tener una preparación rigurosa para el trabajo con familias y desarrollar en estas un sentimiento de unidad y promover la cooperación, el apoyo mutuo y la coordinación; propiciar algunas formas de adaptación a las diferentes situaciones a las que se deben enfrentar en el transcurso de su ciclo vital familiar; ver a las familias como cuidadoras de sus propios miembros, e identificar el hogar como el lugar en que viven el paciente y sus familiares y amoldarse a ellos. En virtud de lo cual, este enfoque familiar implicaría una gran responsabilidad, compromiso, sentido común, creatividad, continuidad en la atención, cuidado integral y trabajo interdisciplinario.

En este sentido cabe nombrar los aportes que realiza Watson 1985 (como se citó en Hermosilla et al. 2016) Donde el cuidado transpersonal es una forma singular que aborda el enfermero, es una clase especial de cuidado humano que depende del compromiso moral de la enfermera, de proteger y realzar la dignidad humana, se basa en la armonía entre mente, cuerpo y alma, a través de una relación de ayuda y confianza entre la persona

cuidada y el cuidador. El autor también propone en su teoría del Cuidado Humano Transpersonal una escala en la cual se presentan 6 dimensiones: Satisfacer las necesidades. El brindar cuidados es, por tanto, el trabajo profesional destinado a la satisfacción de necesidades humanas en el ámbito de la salud de un individuo, comunidad o población, como también integrativo y holístico, porque abarca los diferentes estratos de necesidades. Habilidades técnicas de la enfermera. Se sustenta por la sistematización de la asistencia o proceso de enfermería bajo la responsabilidad del enfermero. Relación enfermera-paciente. La comunicación representa una necesidad del paciente y de la familia, al mismo tiempo permite al paciente conocer su estado de salud y estar actualizado respecto a su enfermedad. Autocuidado de la profesional. El cuidado profesional es la esencia de la Enfermería, y comprende acciones desarrolladas de acuerdo común entre dos personas, la que cuida y la que es cuidada. Aspectos espirituales del cuidado enfermero. En esencia la espiritualidad es un fenómeno íntimo y trascendente que es vital para el desarrollo de la recuperación de calidad en el paciente. Aspectos éticos del cuidado. La ética de enfermería estudia las razones de los comportamientos en la práctica de la profesión, los principios que regulan dichas conductas, las motivaciones, y los valores. Permitiendo algunos de estos elementos humanizar los cuidados enfocados hacia el desarrollo de un proceso de cuidado familiar continuo, generador de vida, seguro para el paciente, culturalmente aceptable, con aplicación de tecnología, con toque humano y fundamentalmente centrado en la persona (pp. 220-242).

De modo que, el cuidado familiar, según Wright y Leahey 1990 (como se citó en Aguirre et al., 2018), considera que este puede ser conceptualizado en dos direcciones: en la primera está el enfoque del individuo en el contexto de la familia, donde aquel es la figura y esta es el fundamento, y en la segunda “que enfoca a ambos, el individuo y la familia”, los sistemas de cuidado familiar pueden ser conceptualizados como enfoque sobre la familia completa como la unidad de cuidado. (p.4)

En consecuencia, los profesionales de enfermería deben optar por una de las dos direcciones, no porque una tenga mayor valor que la otra, sino por la que se adapte al nivel de competencia profesional; donde cuidar desde un enfoque familiar implique incluir a la familia en el proceso de prestación de cuidados. Concluyendo que es así como el profesional se convierte en un estímulo favorable para la recuperación de la salud.

Por otro lado, considerando a la familia como parte del eslabón en la atención, la relación interpersonal entre paciente, enfermero y familia puede llevarse a cabo en diferentes entornos: hospital, escuela y comunidad, con el objetivo de mejorar la salud,

augmentar el bienestar y atender a las enfermedades.

Por lo tanto, en lo concerniente la relación familia/enfermero es importante citar las palabras de Achury y Pinilla (2016): donde “la familia del paciente en estado terminal se convierte en un elemento terapéutico esencial para aliviar el sufrimiento de este, por tal motivo los profesionales de enfermería deben garantizar que las familias se encuentren preparadas y dispuestas para proporcionar el acompañamiento necesario”. (p.13)

En ese contexto, es preciso señalar que en la relación enfermero/familia el profesional debe implementar técnicas de comunicación para promover el bienestar del paciente y además de conocer los procesos e intervenciones, de tal forma de brindar información precisa a la familia, apoyándose en el propio conocimiento, la relación de ayuda y escucha activa. Esta escucha es esencial porque pretende devolver a los miembros de la familia su estabilidad emocional y cohesionarse como elemento terapéutico que contribuya a aliviar el sufrimiento del paciente y acompañarlo en todos sus procesos.

Haciendo énfasis en el grupo familiar, esta es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2015) como “la unidad básica de la organización social y también la más accesible para efectuar intervenciones preventivas y terapéuticas”; del mismo modo, define la salud del conjunto familiar como “un hecho que determina y que está determinado por el funcionamiento efectivo de la familia como unidad biopsicosocial en el contexto de una sociedad dada”

Por lo que, la familia como unidad social básica, cumple funciones vitales, las cuales están denominadas según pautas culturales e ideología social. Por función familiar se entiende, a las actividades y tareas que los distintos miembros deben realizar de acuerdo a la posición que cumple dentro del grupo familiar. El conocimiento de estas funciones es de gran utilidad para determinar la integración familiar y facilitar el diagnóstico.

Las funciones básicas de la familia son:

- Socialización: consiste en transformar un sujeto, totalmente dependiente de sus padres, en un sujeto independiente, capaz de desarrollarse dentro de una sociedad.
- Cuidado: función clave que le permite la preservación de esta especie. se incluye: alimentación, vestimenta, seguridad física, apoyo emocional.
- Afecto: es la relación de cariño y amor que existe entre los miembros de la familia.

Permitirá el apoyo necesario en los periodos de crisis.

- Comunicación: la familia utiliza mensajes verbales y paraverbales para transmitir todo lo demás, es básica para el desarrollo y equilibrio emocional de sus miembros.
- Reproducción: la familia es la encargada de “proveer nuevos miembros a la sociedad”.

- Estatus y nivel socioeconómico: transferir derechos y obligaciones.

Teniendo en cuenta lo anterior, donde la familia cumple un papel importante en el entorno del paciente; se hace relevante recalcar la intervención que realiza enfermería, para minimizar las situaciones antes mencionadas, y es a través del acompañamiento que se enmarca una relación significativa en la que el profesional de enfermería entienda que la persona acompañada es la protagonista y que el acompañante debe respetar sus perspectivas, atender a sus necesidades, demandas, prioridades y valores lo cual requiere la capacidad de implicarse, brindar escucha activa y de encontrarse con el otro.

Según Lopera (2016), El acompañamiento es una función humana y profesional; en este sentido las enfermeras se reconocen como semejantes a los pacientes y sus familiares, compartiendo con ellos una condición de humanidad y vulnerabilidad ante la muerte, lo que les da la facilidad de reconocer y comprender sus necesidades (p. 65).

En este sentido, la palabra acompañamiento se relaciona con pensar en una persona a quien se acompaña como ser pasivo y que no puede valerse por sí, razón por la que, desde la perspectiva biomédica, tiende a visualizarse el acompañamiento como una acción paternalista en la que la persona se limita a recibir las indicaciones del profesional sanitario.

Además, según Benites 2010 (como se citó en Ferreres, 2017) El profesional de enfermería entienda que la persona acompañada es la protagonista y que el acompañante debe adaptarse a sus necesidades, demandas, prioridades y valores, lo cual requiere la capacidad de empatía, el saber escuchar y responder a las necesidades del otro. También cabe destacar, que cuando un niño es diagnosticado con la enfermedad, el profesional en enfermería debe acoger a la persona y a su familia, y efectuar el proceso de acompañamiento hasta lograr el máximo grado de autonomía y bienestar, mediante la utilización de recursos disponibles en armonía con el entorno (p. 75).

Desde tal perspectiva, vale la pena citar el estudio realizado por Abad et al. (2018), quien afirma que el bienestar debe ser entendido de manera más amplia, no solamente como una percepción subjetiva de la sensación de estar bien, sino desde su vínculo con la libertad y las oportunidades que tienen las personas para conseguir los valores que quieren vivir y de las características sociales e individuales que permiten alcanzarlos. El acompañamiento de enfermería fortalecería en forma continua el vínculo persona-enfermera/o, clave en la adherencia terapéutica. Las enfermeras consideran que el acompañamiento es un valor humanístico que forma parte de la atención durante la fase terminal de los pacientes; y por ello se sienten obligadas a acompañarlos para mitigar la soledad y se anticipan a la necesidad de compañía. El acompañamiento es un cimiento del

cuidado, una obligación costosa y un conflicto humano y profesional. (p.3)

Por lo tanto en sustancial lo que propone (García 2013, como se citó en Franca y Frank, 2021) donde reconoce que el acompañamiento terapéutico aparece como respuesta a los cambios en el tratamiento en salud mental fruto de las reformas psiquiátricas y los movimientos europeos de la antipsiquiatría, y los principales factores que favorecieron su aparición fue la consideración del ambiente social y familiar del paciente, la contención cotidiana y el hecho de que los recursos institucionales no resultaban suficientes para el tratamiento. (p. 24)

En la concepción integral de la persona, y desde la relación interpersonal establecida durante el acto asistencial, Castillo y Ramírez, (2017) definen dos dimensiones diferenciadas del acompañamiento: Dimensión física del acompañamiento: presencia física de familiares y personas referentes para el/la paciente durante la asistencia en domicilio, en lugar público, en centro sanitario o institución, y en el traslado en vehículo de emergencias al centro receptor. Dimensión emocional, espiritual y holística del acompañamiento: aquí se contemplan los factores relacionados con la relación interpersonal entre profesional y paciente: el acompañamiento como elemento de reconocimiento de la identidad genuina del ser humano que, en este caso, al estar inmerso en la atención sanitaria urgente y emergente, se encuentra expuesto y vulnerable (párr. 47).

En síntesis, el acompañamiento de enfermería promueve la salud emocional del familiar ayudará a la persona para que realice un manejo responsable y asertivo de sus sentimientos y tome la decisión correcta. Sin embargo, existen muchos factores que ejercen obstáculos, como déficit de conocimiento y aplicabilidad de dispositivos encaminados para lograr la muerte digna y los profesionales sanitarios, ya que es débil la capacidad para comunicarse con los pacientes e incapacidad para establecer el apoyo y acompañamiento a la familia.

Por otro lado, es importante considerar lo que plantea Vinagre (2016), al destacar la dimensión legal en referencia a una competencia debido a responsabilidad en la dirección, evaluación y gestión de los cuidados y, por tanto y refiere que es una obligación legal de informar al paciente, tanto como, respetar las decisiones del paciente, así como, limitar el esfuerzo terapéutico. De acuerdo a esto el autor expresa que el identificar las necesidades de la familia, es importante para establecer un clima de confianza que permita a las familias expresar sus preferencias y decir todo lo que les preocupa sin sentirse juzgadas, los profesionales, con una actitud de escucha activa y de empatía, les ayudan a identificar los factores relevantes que definen su calidad de vida. De este modo, podrán traducir las

preocupaciones de las familias en necesidades. (p. 89)

Ante la presencia de estas necesidades la enfermera norteamericana Molter, 1979 (como se citó en Fernández, 2015) elaboró una lista de dichas necesidades basándose en encuestas a estudiantes de enfermería y una revisión bibliográfica, la que posteriormente fue reestructurada por Jane Leske en el año 1991, convirtiéndose en el instrumento denominado "*Critical Care Family Needs Inventory*" (CCFNI). Este instrumento consta de 45 preguntas tipo Likert, las cuales se distribuyen en cinco dimensiones: información (necesidad de información real acerca del familiar), proximidad (necesidad de contacto y permanencia cerca del familiar), seguridad (necesidad de tener esperanza en los resultados deseados), comodidad (necesidades personales y de confort) y apoyo (incluye recursos, sistemas o estructuras de apoyo). (párr.16)

Por otra parte, en cuanto al desarrollo de estrategias del cuidado brindadas por parte de los profesionales de salud y la familia del niño con discapacidad han ido cambiando y evolucionando destinadas a un cuidado integral.

Al respecto Contreras Sierra, Emigdio (2013) desde su artículo "El concepto de estrategia como fundamento de la planeación estratégica" refiere que el concepto de estrategia ha tenido a través del tiempo muchos usos y aplicaciones diversas, desde el campo militar -en el cual se dice que tuvo su origen-, pasando por el político, administrativo, económico, religioso, cultural y social; en cada uno de ellos se ubica como un referente por la forma en que ha sido utilizado. La estrategia se constituye en un aspecto muy importante en las decisiones que deben tomar las personas que tienen a cargo diversas funciones, en la que hay recursos de todo tipo que deben ser utilizados en forma óptima para cumplir con las políticas y metas trazadas.

En este sentido, Trinidad et al. (2016) plantea que las estrategias para la mejora de los cuidados enfermeros están centradas en el desarrollo de modelos organizativos y de práctica clínica enfocados en el paciente y el desarrollo e implantación de los diferentes instrumentos que garantizan la continuidad de los cuidados. También, resalta que el modelo consiste en la asignación de la responsabilidad en el cuidado de un paciente a un enfermero que identifica los problemas de salud, planifica y dirige los cuidados, supervisa y evalúa resultados, asegurando la continuidad de cuidados dentro del contexto de autonomía profesional. Además, afirma que la puesta en marcha de estrategias se consiguen beneficios para el paciente (independencia, seguridad, satisfacción), el profesional (reconocimiento y estima profesional, estímulo de mejora) para la unidad (calidad en los resultados asistenciales, unidad de criterios y satisfacción global del equipo, imagen pública

y corporativa). (p.352)

Asimismo, Acuna (2018) establece que el desempeño de las funciones en los roles del personal de enfermería y de las intervenciones que proveen son los mecanismos responsables para producir resultados favorables en los pacientes. Los resultados son los cambios observados de las condiciones de salud de los pacientes que resultan del cuidado proporcionado. También expresa que un modelo que guíe la práctica de enfermería provee una estructura para pensar en el cuidado del paciente y da una dirección para organizar el trabajo de enfermería enfocado en un cuidado comprensivo y holístico para los pacientes y sus familias. Aunque el proceso de implementación es complejo y extenso, se logran muchos resultados benéficos, sobre todo la expresión armónica en la práctica de los valores de enfermería, creencias y supuestos relacionados a los seres humanos, salud, ambiente y enfermería. (p.15)

Por consecuente según Valenzuela (2017) desde su estudio académico “Estrategias de afrontamiento en familias con hijos que presentan necesidades educativas especiales”, afirman que un niño con discapacidad requiere la comprensión, el apoyo de todos los integrantes de la familia, y de las instituciones que intervienen desde los programas de promoción y prevención. En este sentido al describir las estrategias de cuidado utilizadas por las familias debemos ser cuidadosos, puesto que las respuestas varían según la condición socioeconómica, el desarrollo del embarazo y momento del parto, además de la edad que tenían los niños cuando la familia evidenció dificultades en algún proceso. (p.56)

Ante la presencia de estas necesidades la enfermera norteamericana Molter, 1979 (como se citó en Fernández, 2015) logró identificar las necesidades percibidas por los familiares de los pacientes, para lo cual, la autora construyó un cuestionario con 45 ítems de necesidades, atribuyendo diferentes grados de importancia y siendo clasificados en cinco dimensiones: Información, Seguridad, Accesibilidad- Proximidad, Comodidad y Confort. (p.44)

Por otro parte, López 2004 (como se citó en Martínez y Baena, 2017) donde define que las estrategias para la mejora de los cuidados enfermeros en atención especializada están centradas en el desarrollo de modelos organizativos y de práctica clínica enfocados en el paciente y el desarrollo e implantación de los diferentes instrumentos que garantizan la continuidad de los cuidados (p.122).

Además, Quiroga (2021) sostiene que, la comunicación es esencial, ya que la enfermera/o se comunica con la familia y demás miembros del equipo, para brindar información sobre datos relativos a factores de riesgo, plan de cuidados y nivel de ayuda

que requieren los pacientes. Igualmente, el autor destaca que se los profesionales de enfermería se vieron expuestos a responder de forma inmediata y mediata a continuos cambios relacionados al establecimiento de nuevos servicios, implementación de protocolos, capacitación del personal, reorganización y reorientación de los servicios; situación que pone en evidencia barreras en la comunicación. La habilidad comunicacional es una competencia fundamental del profesional de enfermería, resulta esencial para establecer una relación de ayuda con las personas internadas, contribuye a la seguridad y calidad del cuidado que se brinda y aspira a lograr relaciones armoniosas con los integrantes del equipo de salud. (p.21)

En la actualidad la humanización en las instituciones de salud son una necesidad que demandan los usuarios como parte de un derecho, es aquí que las políticas de salud están enfocadas a establecer normativas legales que aseguren el buen trato tanto al usuario como a la familia. Por consiguiente, Guerrero et al. (2015) afirma:

El cuidado humanizado se refiere al profesional de enfermería en todo lo que realiza para promover y proteger la salud, curar la enfermedad y garantizar el ambiente que favorezca una vida sana y armoniosa en los ámbitos físicos, emotivo, social y espiritual. Algunos de los elementos que permiten humanizar los cuidados se enfocan hacia el desarrollo de un proceso de cuidado familiar, continuo, generador de vida, seguro para el paciente, culturalmente aceptable, con aplicación de tecnología, con toque humano y fundamentalmente centrado en la persona. (Párr. 6)

DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE LA VARIABLE

Por todo lo anteriormente expuesto en el Marco Teórico, se procede a la definición conceptual de la variable “Estrategias de cuidado y acompañamiento a niños con discapacidad músculo esquelética y su familia”, como un plan de acción que comprende una serie de tácticas o medidas que ayudaran a responder aquellas necesidades sentidas por parte de la familia en relación al cuidado y acompañamiento del niño con discapacidad músculo esquelética; Además, se abordan las dimensiones e indicadores en base a los siguientes autores: Molter 1979 (como se citó en Fernández, 2015), Valenzuela, (2017), Quiroga (2021) y Watson 1985 (como se citó en Hermosilla et al. 2016).

Siendo sus Dimensiones e Indicadores de estrategias de cuidado:

Dimensión de información: Definida por las estrategias proporcionadas a los familiares en cuanto a la información sobre el estado real del niño discapacitado, implica comunicar con fundamento el cuidado y tratamiento del infante, por lo tanto, se profundizará

sobre las acciones de enfermería implementadas en relación a los siguientes indicadores:

- Información de Alimentación: Relacionada con aspectos nutricionales y de la alimentación de los pacientes.

- Información especializada y cuidado asistencial: Relacionada con información ampliada sobre el estado de salud, el pronóstico, el tratamiento y la atención del paciente.

- Información de Aseo y mantenimiento: Relacionada con el orden, la limpieza y el mantenimiento de la habitación.

- Información de confort y comodidad: Relacionada con el ambiente, la temperatura, el ruido, la iluminación, la ropa y los elementos de aseo.

- Información de Trámites administrativos: Relacionadas con la autorización de servicios, la autorización de medicamentos, la autorización de exámenes y los traslados.

Dimensión de seguridad: Definida por las estrategias dirigidas a la familia del discapacitado, en relación a la seguridad de sentir que sus seres queridos están siendo tratados por profesionales competentes y compasivos, de tal forma de generar esperanza en los resultados deseados para el familiar del infante, teniendo en cuenta las acciones de enfermería en función de la confianza transmitida por el personal de enfermería a las familias, permitiendo expresar emociones y dudas con respecto al cuidado y tratamiento del niño y demostrando empatía: Siendo sus indicadores:

- Actitud de Empatía: Referida a explorar las emociones de la familia y entenderlas, permitir los silencios y el llanto.

- Preparación y cuidado del profesional: Referida a la fundamentación de conocimientos propios habilidades, destrezas del personal de salud como herramientas de intervención emocional breve, para detectar factores de riesgo psicológico y afrontar de manera adaptativa el desgaste emocional de la comunicación con las familias.

- Comunicación Terapéutica: Referida a brindar información entendible (evitar jerga médica), informar en pequeños fragmentos, chequear frecuentemente el grado de comprensión de la familia, usar diagramas y dibujos, evitar franqueza y optimismo engañoso.

- Apoyo emocional: Referida a la resolución de inquietudes desde el personal de enfermería a los familiares y el abordaje de temas complejos.

- Manejo responsable de los sentimientos: Referida a la relación de ayuda y escucha activa que permita devolver a los miembros de la familia su estabilidad emocional y

cohesionarse como elemento terapéutico.

Dimensión de accesibilidad y proximidad: Definida por las estrategias propuestas a los familiares en cuanto a la posibilidad de estar al lado de su ser querido (paciente) y verlo de manera regular. Entendiendo por proximidad la necesidad de contacto y permanencia cerca del familiar. En el caso de pacientes con discapacidad músculo esquelética, como se ha mencionado anteriormente, existe alta probabilidad de contar con restricción total de visitas. Teniendo como indicadores:

- Dispositivos personales: Referida a que el paciente pueda ingresar su celular, y recibir entrenamiento en bioseguridad y elementos de limpieza.

- Visitas virtuales: Referida al uso de dispositivos tecnológicos corporativos para llamadas o videollamadas, facilitadas y programadas con el personal de salud.

- Contacto a través de otros medios: Referida la recepción de cartas, videos y fotos, entre otros, por parte de los familiares para los pacientes.

- Acompañante permanente: Referida a todos los pacientes menores de edad o que se benefician del cuidado directo de sus familiares como dependencia funcional, demencia, riesgo de caída y cuidados paliativos.

- Visita presencial: Relacionada a la visita corta del familiar al paciente en aislamiento, previa organización con el equipo de salud, entrenamiento en bioseguridad y elementos de limpieza entregados al familiar.

- Contacto compasivo: Referida a que antes el fallecimiento en soledad, se permita la visita de un solo familiar para la despedida.

- El apoyo espiritual: Referida a respetar la religión del paciente, permitiendo acceso a papas, curas o pastores que brindan consejería espiritual o aconfesional.

Mientras las Dimensiones e Indicadores de acompañamiento familiar son:

- Dimensión física del acompañamiento: Definida por otorgar presencia, estar ahí, presente y manifestarlo a través del contacto físico, el acercamiento y compañía.

- Dimensión emocional, espiritual y holística del acompañamiento: Definida por la escucha activa y comunicación activa, interacción, participación activa y establecimiento de una relación terapéutica, asesoramiento y apoyo en la toma de decisiones.

- Destacar cuáles son las estrategias más usadas en el cuidado y acompañamientos a la familia de niños con discapacidad músculo esquelética.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Conocer las Estrategias de cuidado y acompañamiento a niños con discapacidad músculo esquelética y su familia del Hospital Pediátrico del Niño Jesús (ex Casa Cuna) de Córdoba, en el segundo semestre del año 2023.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir las estrategias de cuidado en relación a la información, seguridad, accesibilidad y proximidad implementadas con los familiares de niños con discapacidad músculo esquelética.

- Describir las estrategias de acompañamiento físico, emocional, espiritual y holísticas con los familiares de niños con discapacidad músculo esquelética.

- Destacar cuáles son las estrategias más usadas en el cuidado y acompañamientos a la familia de niños con discapacidad músculo esquelética.

CAPÍTULO II
DISEÑO METODOLÓGICO

TIPO DE ESTUDIO

El presente trabajo se basa en un abordaje cuantitativo a través de un diseño descriptivo, de corte transversal. Cuantitativo: porque se utilizará el método deductivo, mediante la utilización de técnicas y herramientas de medición numérica, con el fin de establecer con exactitud el fenómeno en estudio. Descriptivo: porque se detallan las Estrategias de cuidado y acompañamiento a niños con discapacidad músculo esquelética y su familia del Hospital Pediátrico del Niño Jesús (ex Casa Cuna) de Córdoba, en el segundo semestre del año 2023. Transversal: se estudiará la variable en un momento, realizando un corte en el tiempo en el segundo semestre del año 2023.

OPERACIONALIZACIÓN DE LA VARIABLE

VARIABLES	DIMENSIONES	INDICADORES	
Estrategias de cuidado	Información	Información de Alimentación	
		Información especializada y cuidado asistencial	
		Información de Aseo y Mantenimiento	
		Información de Confort y Comodidad	
		Información de Trámites Administrativos	
	Seguridad	Actitud de Empatía	
		Preparación y Cuidado del Profesional	
		Comunicación Terapéutica	
		Apoyo Emocional	
		Manejo responsable de los sentimientos	
	Accesibilidad y Proximidad	Dispositivos Personales	
		Visitas Virtuales	
		Contacto a través de otros medios	
		Acompañamiento Permanente	
		Visita Presencial	
		Contacto Compasivo	
		Apoyo Espiritual	
	Estrategias de Acompañamiento	Física del Acompañamiento	Seguridad física y emocional
			Contacto físico
Acercamiento y compañía			
Emocional, espiritual y holística del acompañamiento		Empatía	
		Escucha Activa	
		Presencia y apoyo emocional	
		Respuestas emocionales de afrontamiento	
Cuidado y Acompañamiento	Destacar cuáles son las estrategias más usadas en el cuidado y acompañamientos a la familia de niños con discapacidad músculo esquelética		

POBLACIÓN

El universo estará conformado por las familias con hijos que presentan Trastornos Musculo esquelético (T.M.E.) y que asisten al Hospital Pediátrico del Niño Jesús (ex Casa Cuna) de Córdoba. Por ser un número finito no requiere de selección por lo que se tomarán las sesenta familias como población en estudio.

Criterio de inclusión: Las familias con hijos que presenten Trastornos Músculo Esquelético (T.M.E.) y que acepten voluntariamente a participar en el estudio.

Criterio de exclusión: será los que se rehúsan a ser observados.

Fuente de Información

La fuente que se utilizará será primaria, ya que los datos se obtendrán directamente del cuidado y atención que presta el personal de enfermería en la atención directa del infante con T.M.E. en el Hospital Pediátrico del Niño Jesús (ex Casa Cuna) de Córdoba, en el segundo semestre del año 2023.

TÉCNICA E INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

La técnica será una encuesta en modalidad autoadministrada, la cual es un método de recopilación de datos en el cual el entrevistado responderá las preguntas planteadas por un investigador sobre el ejercicio profesional de enfermería de quienes se encuentren desempeñando en el cuidado y tratamientos del infante con T.M.E.

El instrumento que se utilizará será un cuestionario con preguntas semi estructuradas y abiertas por cada una de las dimensiones e indicadores. La lista permitirá identificar el actuar de los enfermeros y profesionales con respecto a las estrategias aplicadas en el cuidado y acompañamiento que brinda al infante con T.M.E. y familia. El mismo consta de cuatro partes, preguntas de caracterización de la población, de apertura al tema, sobre dimensiones-indicadores, y de cierre.

PLAN DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Inicialmente, se solicitará la autorización correspondiente para llevar a cabo el proyecto a las autoridades del Hospital Pediátrico del Niño Jesús, Departamento de Enfermería y Dirección (Anexo I). Una vez obtenida la autorización se solicitará a los supervisores del servicio el permiso para realizar las encuestas en relación del actuar enfermero con la familia y el paciente.

Se entregará el consentimiento informado a los Profesionales de Enfermería y las familias con hijos que presentan T.M.E. (Anexo II).

PLAN DE PROCESAMIENTO DE DATOS

Una vez recogida la información obtenida se procederá a la tabulación de los datos en una tabla de simple entrada, la cual refleja con mayor claridad cuáles son los indicadores que el enfermero realiza. Para lograr conocer el actuar de los enfermeros en cuanto a las estrategias de cuidado del niño T.M.E. y acompañamiento a la familia, se evaluarán los indicadores de cada dimensión de acuerdo a lo siguiente:

Dimensión de Información:

Si de 5 indicadores selecciona 2 o más se considerará que utilizó estrategias de cuidado.

Si de 5 indicadores selecciona 1 o ninguno se considerará que NO utilizó estrategias de cuidado.

Dimensión de Seguridad:

Si de 5 indicadores selecciona 2 o más se considerará que utilizó estrategias de cuidado.

Si de 5 indicadores selecciona 1 o ninguno se considerará que NO utilizó estrategias de cuidado.

Dimensión de Accesibilidad y proximidad:

Si de 7 indicadores selecciona 3 o más se considerará que utilizó estrategias de cuidado.

Si de 7 indicadores selecciona 2 o menos se considerará que NO utilizó estrategias de cuidado.

Dimensión Física del Acompañamiento:

Si de 3 indicadores selecciona 2 o más se considerará que utilizó estrategias de acompañamiento.

Si de 3 indicadores selecciona 1 o menos se considerará que NO utilizó estrategias de acompañamiento.

Dimensión emocional, espiritual y holística del Acompañamiento:

Si de 4 indicadores selecciona 2 o más se considerará que utilizó estrategias de acompañamiento.

Si de 4 indicadores selecciona 1 o menos se considerará que NO utilizó estrategias de acompañamiento.

PLAN DE PRESENTACIÓN DE DATOS

Para la presentación de los datos la sumatoria de los puntos obtenidos serán presentados en gráficos y tablas de simple y doble entrada de acuerdo a los objetivos.

A continuación, se presentan algunos ejemplos:

Gráfico N°1: Género de los Profesionales de Enfermería del Hospital Pediátrico del Niño Jesús (ex Casa Cuna) de Córdoba, en el segundo semestre del año 2023.



Fuente: Encuesta auto-administrada

Tabla 1: Dimensiones de la variable en estudio: Estrategias de cuidado que más se emplearon a la familia del infante con trastornos Músculo Esquelético (T.M.E.), del Hospital Pediátrico del Niño Jesús de la ciudad de Córdoba, en el segundo periodo del año 2023.

Estrategias de cuidado a la familia del infante con trastornos Músculo Esquelético (T.M.E.)	%
Información	
Seguridad	
Accesibilidad y Proximidad	
Total	100%

Fuente: Cuestionario Auto-administrado

Tabla 2: Dimensiones de la variable en estudio: Estrategias de acompañamientos que más se emplearon a la familia del infante con trastornos Músculo Esquelético (T.M.E.), del Hospital Pediátrico del Niño Jesús de la ciudad de Córdoba, en el segundo periodo del año 2023.

Estrategias de acompañamiento a la familia del infante con trastornos Músculo Esquelético (T.M.E.)	%
Física del Acompañamiento	
Emocional, espiritual y holística del Acompañamiento	
Total	100%

Fuente: Cuestionario Auto-administrativo

Tabla 3: Estrategias de cuidado y acompañamientos a la familia del infante con trastornos Músculo Esquelético (T.M.E.), del Hospital Pediátrico del Niño Jesús de la ciudad de Córdoba, en el segundo periodo del año 2023.

Estrategias de cuidado y acompañamiento a la familia del infante con trastornos Musculo Esquelético (T.M.E.)	%
Estrategias de cuidado	
Estrategias de Acompañamiento	
Total	100%

Fuente: Cuestionario Auto-administrado

PLAN DE ANÁLISIS DE DATOS

El análisis e interpretación de los resultados se realizan por medio de la estadística descriptiva. Este método favorecerá un proceso de interpretación y reflexión sobre los resultados obtenidos del grupo investigado, en relación a ciertas características seleccionadas para el estudio.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Meses	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre
Revisión de proyecto							
Recolección de Datos							
Procesamiento de datos							
Presentación de resultados							
Análisis de Resultados							
Redacción del Informe Final							
Publicación							

PRESUPUESTO

PRESUPUESTO PARA LA EJECUCIÓN DEL PROYECTO DE MAYO- NOVIEMBRE 2023			
RUBRO	CANTIDAD	PRECIO UNITARIO	TOTAL
Recurso Humano	0		
Recursos materiales	1	\$ 3500	\$ 3500
Fotocopias	70	\$ 40	\$ 2800
Impresiones	20	\$ 50	\$ 1000
Encuadernado	1	\$ 1.200	\$ 1.200
Carpetas	4	\$ 300	\$ 1.200
Imprevistos	-	\$ 7.500	\$ 7.500
Total			\$ 17.200

Referencias Bibliográficas

- Abad Moral, M.C., López Martín, I. El acompañamiento como cuidado esencial en el proceso de morir. *Conocimiento Enfermero* 2 (2018): 78-87. Recuperado de <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/32/29>
- Aguirre Raya, Dalila Aida; Elers Mastrapa, Yenny; Oriá Saavedra, Michel; Pascual Cuesta, Yadira -Comunicación de Enfermería con el adulto mayor o su cuidador en una comunidad del Municipio 10 de octubre (2018). Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7690135&info=resumen>
- Alibés, E. (2008). Principio de autonomía y beneficencia. Dos principios en tensión. *Bioética en la Red: Principios de la bioética y otras cuestiones*. <http://www.bioeticaweb.com/autonomasa-y-beneficiencia-dos-principios-en-tensiasn/2->
- Amathauer, M., Espinoza, J., Padilla, C., Palma, A., Rojas, N., Rojas, V., San Martín, K., Valdebenito, C., Varela, L., & Vargas, V. (2020).
- Antequera Vinagre, 2017 Los cuidados de Enfermería y el acompañamiento en el proceso de morir *Revista Metas*, oct, N° 8 Volumen 20. DOI: Recuperado de [editorial 208.pdf](#)
- Bártoli, Julio (2018) Los nuevos dilemas éticos que generan los avances científicos. 12/02/2018 -Nota Periodística diario La Voz del Interior | Salud. Recuperado de https://www.ucc.edu.ar/seguimientomedios/los_nuevos_dilemas_%C3%A9ticos_que_generan_los_avances_cient%C3%ADficos-4771.html
- Bernat-Bernat, R. (2008). Necesidades de la familia del paciente crítico. *Nursing*, 26,(9), p. 60-63. <http://hdl.handle.net/2445/173466>
- Boccolini, S (2020) Vulnerabilidad y conflictos emergentes de la contra urbanización en tiempos de COVID-19: Impacto de las restricciones a la movilidad en Córdoba (Argentina). Recuperado de <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/158803>
- Código de Ética y Deontología de la Enfermería de la Comunidad Valenciana del Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana (CECOVA). Recuperado de <http://portalcecova.es/codigo-deontologico>
- Diccionario de la Real Academia Española. Concepto de acompañar. [Online]. [Acceso el 18 de abril del 2016]. Recuperado de <http://dle.rae.es/?id=OXSNQU>
- Erazo-Muñoz M, Benavides Cruz J, Cantor-Cruz F, Acosta Martínez A, Castillo AM, Aranguren Aranguren D. Acompañamiento virtual y presencial a pacientes hospitalizados. *Rev Panam Salud Publica*. 2021;45:e97. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2021.97>
- Forero, Laura Margarita, Rodríguez Sánchez, Martha Patricia, Méndez Castillo, Efraín, & Medina Ch., Ana María. (2020). Toma de decisiones centradas en la familia en la enfermedad renal crónica avanzada. De la autonomía individual a la autonomía familiar o comunitaria. *Acta bioética*, 26(2). Recuperado de 215-224. <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2020000200215>
- Franca Demétrius Alves y Frank María Laura (2021). Acompañamiento Terapéutico en grupo: experiencias argentinas y brasileñas, Extraído de: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/bapp/v41n100/a03v41n100.pdf>
- Gaitán, Leticia (2016) Análisis de los derechos del paciente en relación a su propio cuerpo. Universidad Siglo XXI. Recuperado de <https://repositorio.uesiglo21.edu.ar/bitstream/handle/ues21/14525/GAITAN%2C%20Leticia%20Ximena.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Gómez-Ullate Rasines, S. (2016). Historia de los Derechos de los Pacientes. *Revista De 95 Derecho UNED*, (15). Recuperado el 10/09/2021 de [261.pdf \(uned.es\)](#)
- Guerrero-Ramírez, R., Meneses, M., y De La Cruz-Ruiz, M. (2015). Cuidado humanizado de enfermería según la teoría de Jean Watson, servicio de medicina del Hospital Daniel Alcides Carrión. *Revista de enfermería Herediana*. 9(2):127-136. <https://faenf.cayetano.edu.pe/images/2017/revistavol9/9.pdf>
- Hermosilla Ávila, Alicia, Mendoza Llanos, Rodolfo, & Contreras Contreras, Sonia. (2016). Instrumento para valoración del cuidado humanizado brindado por profesionales de enfermería a personas hospitalizadas. *Index de Enfermería*, 25(4), 273-277. Recuperado en 23 de enero de 2022, de

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000300011&lng=es&tlng=es

- Hernández A., Guardado C. La enfermería como disciplina profesional holística. Rev. Cubana de Enfermería [Online]. 2004; 20(2): 1-4. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0864-03192004000200007
- Hernández-Cruz, R., Moreno-Monsiváis, M. G., Cheverría-Rivera, S., y Díaz-Oviedo, A. (2017). Factores que influyen en el cuidado de enfermería perdido en pacientes de un hospital privado. Revista Latinoamericana. Enfermagem, vol 25, p. 1-8. Documento recuperado de <https://www.scielo.br/j/rlae/a/M8SGCXz64zrJ3KWg7HsvpGP/?lang=es&format=pdf>
- Jiménez Rodríguez. J (2017) Rol de la enfermería de atención primaria en la planificación anticipada de las decisiones. Abril. Revista de Enfermería. Abr. 2017. Recuperado de <http://www.reesme.com/index.php/REESM-AEESME/article/view/10/15>
- Marriner A., Raile M. -Modelos y teorías en enfermería. 6° edición. Madrid: Elsevier. 2007.
- Martínez Terceño M^a Ángeles y Laura Baena Ruiz (2017). Comunicaciones del XLII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica: recuperado de: file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Revistas_258_uplementoefinitivo93939.pdf
- Molter, Nancy C. Needsof relatives of critically ill patients: a descriptive study. Heart Lung, 1979, vol. 8, no 2, p. 332-339. <file:///C:/Users/Gise/Downloads/molteroriginalarticle.pdf>
- Núñez, Blanca. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Arch. argent. pediatr 2003; 101(2) / 133. <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- Quiroga, M. (2021). Estrategias de comunicación construidas por el profesional de enfermería en un servicio de salud hospitalario. Recuperado de: <https://fhu.unse.edu.ar/yachay/n1/articuloQuiroga.pdf>
- Recomendaciones para el Cuidado y Acompañamiento de Familiares de Pacientes. Revista Chilena de Medicina Intensiva (35), (1), p.1-11. Recuperado de: <https://www.medicina-intensiva.cl/revista/pdf/28.pdf>
- Sánchez-Vallejo, D. Fernández, A. Pérez-Gutiérrez, M. Fernández-Fernández. Análisis de las necesidades de la familia del paciente crítico y la opinión de los profesionales de la unidad de cuidados intensivos. Med Intensiva, [Internet]. 2016 [Citado 10 abril 2020]; 40 (9): 527 - 540. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.medin.2016.03.005> [Links]
- Sanz P., Jurado M., Fernández M. La humanización de los cuidados, la clave de la satisfacción asistencial: hacia el plan de acogida y acompañamiento [tesis de maestría]. Escuela universitaria de enfermería Santa Madrona, España [Online]. 2009 http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/21526/1/2009_2.pdf
- Seguí García, G. (2013). Acompañamiento terapéutico. Historia, teoría y clínica: Experiencia en la Comunidad Terapéutica de Peñalolén. Disponible en <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/130319>
- Valencia, S. (2020). Crisis familiares: una oportunidad para transitar de la catástrofe y el caos, al despliegue de capacidades para el cambio. Diversitas: Perspectivas en Psicología, vol. 16, núm. 1, pp. 169-180. Universidad Santo Tomás. <https://www.redalyc.org/journal/679/67963183013/html/>
- Vega P., Rivera M. Cuidado holístico, ¿mito o realidad? Rev. Horizonte de Enfermería. 2009; 20 (1): 81-6. Recuperado de <https://studylib.es/doc/4563974/cuidado-hol%C3%ADstico--%C2%BFmito-o-realidad%3F>
- Veliz Rojas, L & Bianchetti Saavedra, A (2017)- Acompañamiento y cuidado holístico de enfermería en personas con enfermedades crónicas no adherentes al tratamiento. Edición Semestral N°. 32, enero 2017 - junio 2017. Recuperado de <https://www.scielo.sa.cr/pdf/enfermeria/n32/1409-4568-enfermeria-32-00>

Anexo I: Nota de autorización.

Córdoba, marzo 2023

Hospital Pediátrico del Niño Jesús
Lic. _____
Institución _____
S_____ / _____ D

Tengo el agrado de dirigirme a usted y por su intermedio a quien corresponda, con el fin de solicitarle autorización para recolección de datos de los Profesionales de Enfermería y las familias con hijos que presentan trastornos Músculo Esquelético, mediante una encuesta auto-administrada; con el propósito de realizar un estudio de investigación que tiene por objetivo; Conocer las Estrategias de cuidado y acompañamiento a niños con discapacidad músculo esquelética y su familia del Hospital Pediátrico del Niño Jesús (ex Casa Cuna) de Córdoba, en el segundo semestre del año 2023.

Sin otro particular, nos despedimos de usted a la espera de una respuesta favorable.

Atentamente.

Bautista Asencios, Kelly
Junco, Ángela Natalia

COORDINADORA DE CÁTEDRA

Anexo II: Consentimiento informado.

El siguiente proyecto de investigación será realizado por alumnas de la Cátedra de Taller de Trabajo Final de la Escuela de Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba, con fines de concretar con el requisito de la carrera de Licenciatura en Enfermería, en el cual se espera obtener información respecto a las estrategias de cuidado y acompañamiento a niños con discapacidad músculo esquelética y su familia del Hospital Pediátrico del Niño Jesús (ex casa cuna) de Córdoba, en el segundo semestre del año 2023.

Su participación es totalmente voluntaria y anónima, garantizando la confidencialidad de cada una de las respuestas. Si usted desea participar tiene siempre la posibilidad de abandonar el cuestionario en el momento que crea conveniente. En el transcurso de la misma es libre de realizar todas las preguntas que desee o que le signifiquen una duda o no comprenda, respecto a la misma.

Desde ya agradecemos su colaboración y valioso aporte que usted realiza al brindar la información requerida.

Se ha comprendido la intención del cuestionario está decidido a llevarla a cabo, solicitamos que nos lo indique.

Consentimiento:

He leído y se me ha explicado toda la información descrita en este formulario antes de firmarlo, se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas en forma adecuada a mis requerimientos. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de investigación.

.....
Firma Participante

.....
Firma Investigadora

COORDINADORA DE CÁTEDRA

Anexo III: Instrumento

El siguiente formulario está elaborado por alumnas de quinto año de la Licenciatura en Enfermería con la finalidad de obtener datos para el proyecto de investigación, requerido por la cátedra de Taller de Trabajo Final. Desde ya agradecemos su colaboración y les pedimos que las respuestas sean sinceras y a conciencia.

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Las preguntas formuladas hacen referencias respecto a las Estrategias de cuidado y acompañamiento a niños con discapacidad músculo esquelética y su familia del Hospital Pediátrico del Niño Jesús (ex Casa Cuna) de Córdoba. Está compuesto por un total de 18 preguntas y se estipula un tiempo de 20 minutos

I-DATOS PERSONALES

Edad: _____ Género: F M Otro: Cuál _____

Nacionalidad: _____ Estado civil: _____

II-PREGUNTAS DE APERTURA

1- Qué entiende por Rehabilitación.

2- Qué piensa al respecto de los Trastorno Músculo esquelético (T.M.E).

3- Qué opina su familia sobre las limitaciones de las capacidades funcionales de su hijo.

4- Qué entiende usted por Dolor Muscular.

III- DIMENSIONES DEL ESTUDIO

1. En cuanto a las estrategias de cuidado en relación a la información que usted recibió de los profesionales de enfermería, ¿Cuáles de las siguientes se cumplió? **(Puede seleccionar más de una opción).**

- Información de Alimentación
- Información especializada y cuidado asistencial
- Información de Aseo y Mantenimiento
- Información de Confort y Comodidad
- Información de Trámites Administrativos Proporcione Información respecto a la
- Otras

¿Cuáles?

.....

.....

2. En cuanto a las estrategias de cuidado en relación a la seguridad que usted recibió de los profesionales de enfermería, ¿Cuáles de las siguientes se cumplió? **(Puede seleccionar más de una opción).**

- Actitud de Empatía
- Preparación y Cuidado del Profesional
- Comunicación Terapéutica
- Apoyo Emocional
- Manejo responsable de los sentimientos
- Otras

¿Cuáles?

.....

.....

3. En cuanto a las estrategias de cuidados aplicados o utilizados en relación a la accesibilidad y proximidad que proporcionó el personal de enfermería, ¿Cuáles de las siguientes se cumplió? **(Puede seleccionar más de una opción).**

- Dispositivos Personales
- Visitas Virtuales

- Contacto a través de otros medios
- Acompañamiento Permanente
- Visita Presencial
- Contacto Compasivo
- Apoyo Espiritual
- Otras

¿Cuáles?

.....

.....

4. En cuanto a las estrategias de físicas del acompañamiento que proporcionó el personal de enfermería, ¿Cuáles de las siguientes se cumplió? **(Puede seleccionar más de una opción).**

- Seguridad física y emocional
- Contacto físico
- Acercamiento y compañía
- Otras

¿Cuáles?

.....

.....

5. En cuanto a las estrategias referidas al acompañamiento emocional, espiritual y holísticas que proporcionó el personal de enfermería, ¿Cuáles de las siguientes se cumplió? **(Puede seleccionar más de una opción).**

- Empatía
- Escucha Activa
- Presencia y apoyo emocional
- Respuestas emocionales de afrontamiento

Otras

¿Cuáles?

.....

.....

IV- PREGUNTAS DE CIERRE

Usted, como Familiar directo del niño con T.M.E:

1. ¿Qué cree que podría mejorar el profesional de enfermería en relación al acompañamiento?

.....
.....

2. ¿Qué cree que podría mejorar el profesional de enfermería en relación al cuidado?

.....
.....

3. ¿Considera que es importante investigar sobre las estrategias implementadas por el profesional de enfermería en el cuidado y acompañamiento de niños con T. M. E y su familia?

SI NO

¿Por qué?

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

Muchas gracias por su colaboración.