



"Las Malvinas son argentinas"

TALLER DE TRABAJO FINAL

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Vivencias del cuidado cotidiano de un hijo con parálisis cerebral. Ser madre y enfermera.

Estudio cualitativo, estudio de caso a realizarse en la ciudad de Córdoba capital entre los meses de agosto y noviembre del año 2023.

Asesor Metodológico: Prof. Esp. Marina Fernández Díez

Autores: Acevedo, Rocío Anabella

Helmbold, Damián Ezequiel

Sponton, María Gabriela

Vacchiano, Ornela Paola

Villca, Rosmeri

Córdoba, 4 de Julio de 2023

Datos de los autores

Acevedo, Rocío Anabella: Enfermera profesional, egresada de la Universidad Nacional de Córdoba, 2019. Comenzó su experiencia en el ámbito hospitalario privado. Actualmente trabaja en el ámbito privado en área de hemodiálisis en adultos y cursa el último tramo de la Licenciatura en Enfermería en la UNC.

Helmbold, Damián Ezequiel: Enfermero Profesional, egresado de la Universidad Nacional de Córdoba, 2016. Comenzó su experiencia laboral en el ámbito privado, en salud mental. Actualmente desempeña su rol profesional en Guardia central adulto del Hospital Misericordia y cursa el último tramo de la Licenciatura en Enfermería de la UNC.

Sponton, María Gabriela: Enfermera profesional, egresada de la Universidad Nacional de Cuyo, 1999. Comenzó su experiencia laboral en atención primaria y luego en el ámbito hospitalario privado y público. Actualmente trabaja en un hospital público en el área de emergencia de adultos y cursa el último tramo de la Licenciatura en Enfermería en la UNC.

Vacchiano, Ornella Paola: Enfermera profesional, egresada de la Universidad Nacional de Córdoba en el año 2015. Desde su egreso, se encuentra trabajando en el Policlínico Policial, en los servicios de Internado y Guardia Médica. Actualmente se encuentra cursando la carrera de Licenciatura en Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba.

Villca, Rosmeri: Enfermera Profesional, egresada de la Universidad Nacional de Córdoba en el año 2016. Comenzó su experiencia laboral en el cuidado domiciliario y clínica privada. Actualmente trabaja en una Unidad Coronaria y, además se encuentra cursando la carrera de Licenciatura en Enfermería en la UNC.

Agradecimientos

El presente trabajo es dedicado, en primer lugar, a nuestras familias por su esfuerzo, apoyo, dedicación y cariño, quienes, además, forman parte del camino que hemos emprendido para alcanzar nuestros objetivos.

A nuestra Asesora Metodológica Prof. Esp. Fernández Diez Marina, quien, mediante su enseñanza, guía y paciencia, nos ayudó a elaborar nuestro proyecto de Investigación.

A la Universidad Nacional de Córdoba, por otorgarnos las herramientas e instrucciones necesarias para formarnos como profesionales altamente calificados para brindar un servicio de calidad y entrega desinteresada a la comunidad.

A nuestros maestros, compañeros, pacientes, quienes a lo largo del recorrido de formación se han ganado nuestro aprecio y han sembrado en nosotros grandes valores humanos, como el respeto y el compañerismo.

Por último, queremos destacar y agradecer a María, por permitirnos contar su historia de valor, entrega y dedicación. Nos inspiró a que, desde su espacio, muchas familias tengan esa voz y esa esperanza, para alcanzar una calidad de bienestar óptima en esa situación.

ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| Prólogo | 1 |
| Capítulo I: Tema de investigación | 3 |
| Construcción del objeto de estudio | 3 |
| Definición del problema de investigación | 9 |
| Justificación | 10 |
| Marco conceptual | 11 |
| Definición de la variable | 20 |
| Objetivos generales y específicos | 21 |
| Capítulo II: Encuadre metodológico | 22 |
| Esquema de la variable, sus dimensiones y subdimensiones | 26 |
| Estrategias de ingreso y trabajo en el campo de estudio | 27 |
| Procedimiento de entrada al campo de estudio | 28 |
| Organización, procesamiento y análisis de la información | 29 |
| Plan de presentación de la información | 31 |
| Cronograma de actividades | 34 |
| Presupuesto | 35 |
| Referencias Bibliográficas | 36 |
| Sección Anexo | 41 |

Prólogo

El papel de una madre profesional, se consolida en medio de diversas actividades que le exigen el cumplimiento de numerosas horas semanales, aunque en esta sociedad aún con mirada patriarcal requiere que, además, asuma la responsabilidad principal de los cuidados cuando se trata de sus hijos.

Florencia Bonelli en una entrevista a Clarín (29/09/2018) afirmó que

“Las mujeres somos el elemento más importante de la sociedad. Somos el refugio y la protección, el pilar del tejido de la sociedad. Somos resilientes, la mujer sigue tirando para salir a flote. Las mujeres somos extraordinariamente fuertes y protectoras. Cuando tenemos que proteger a otros mostramos las garras”.

Para el siguiente proyecto contamos con la colaboración de María, una profesional de enfermería, quien es mamá de un niño con Parálisis Cerebral Infantil o en la actualidad denominada encefalopatía crónica no evolutiva (ECNE), que se encuentra con internación domiciliaria desde que tiene pocos meses de vida. Una mujer resiliente, que se ha enfrentado a las diferentes adversidades y ha logrado superar los distintos obstáculos desde el nacimiento de su hijo.

Ser madre de un niño con discapacidad significa adaptarse a una serie de cambios con la finalidad de protegerlo

Ser resolutiva es uno de los valores que involucra la enfermería en sí, Gilbert (citado por Morán, 2016) describió dicho valor de la siguiente manera:

“El ser resolutivo como una evolución crítica de la propia conducta, como medio para el desarrollo de las habilidades en el lugar de trabajo así como un proceso dialéctico en donde el pensamiento y acción están vinculados integralmente, para el bien del paciente, los profesionales y la sociedad”.

Para esta investigación los autores utilizarán dentro de la metodología cualitativa el estudio de caso que permite conocer en profundidad la historia de una persona, de un grupo o de un fenómeno en particular, siendo el objetivo principal de este proyecto conocer las vivencias de una madre y enfermera en el cuidado cotidiano de su hijo con ECNE.

La intención es poder brindar información tanto para el ámbito público como para la comunidad científica que sirva para destacar el valor de María y el papel de las mujeres que son madres profesionales que a diario enfrentan esta situación de vida.

En el Capítulo I se define la construcción del objeto de estudio, el planteo del problema, la contextualización del lugar y observación de la realidad. Se plantean los interrogantes y antecedentes que se han encontrado. Se realiza, además, la definición del problema y su justificación. Por último, se formula el objetivo general que es conocer las vivencias de una madre y profesional de enfermería en el cuidado cotidiano de su hijo con ECNE, que se encuentra con internación domiciliaria en la ciudad de Córdoba entre agosto a noviembre del año 2023, a continuación del mismo se exponen los objetivos específicos.

En el Capítulo II se presenta el encuadre metodológico, el cual es un estudio de caso. Se lleva a cabo el esquema de la variable: vivencias de una madre enfermera, para lo cual se utilizará como técnica e instrumento de recolección de información la entrevista en profundidad y la observación participante, se evaluará previamente la estrategia y la entrada al campo de estudio, y a posterior el procesamiento, análisis, exposición y presentación de la información.

Finalmente, en anexos se encuentran cubiertos los aspectos éticos legales correspondientes al trabajo, es decir las notas de autorización y consentimiento informado.

Capítulo I: Tema de Investigación

Construcción del objeto de estudio

En el mundo del trabajo medianamente se sigue un ritmo casi parecido en todas las profesiones y oficios. Se ingresa, se realiza el trabajo y finalizado el horario se retira. En esta aparente monotonía surgen una serie de relaciones interpersonales con los compañeros de trabajo, algunas más cercanas como la amistad, y otras más distantes como compartir sólo el lugar de trabajo. En este ámbito cada trabajador tiene su historia personal que no siempre conocemos, por lo cual queremos detener la mirada sobre una experiencia en particular.

Hablando con una colega enfermera nos contaba que uno de sus hijos es discapacitado. Esto nos abrió la mirada a un mundo nuevo, el de la discapacidad y más aún el de ser padres de un niño con discapacidad y lo que implica ir a trabajar cada día sobre todo si se trata de trabajar en el ámbito de la salud.

La Lic. en Psicopedagogía Báez, Myriam (2017), en su artículo “¿Qué implica ser papá de un niño con discapacidad?” hace mención de lo que atraviesan los padres. Según esta teoría, los padres atraviesan un estado de shock, seguido de sensación de dolor o sufrimiento, etapa en la que se considera que lamentan la pérdida del niño “perfecto” que la mayoría desea e imagina.

A continuación, viene la negación que ocurre cuando los padres niegan que su hijo tenga alguna discapacidad, o intentan encontrar otros profesionales médicos que les den otro diagnóstico.

A posterior surgen las etapas de ira y resentimiento, que pueden derivar en la averiguación de curas o soluciones, para llegar por último al estadio de aceptación.

Dicha teoría acerca de las fases de los sentimientos, shock, sufrimiento, negación, ira y aceptación, es empleada por un sinnúmero de profesionales, como médicos, enfermeros, terapeutas, maestros, especialistas en intervención temprana, asistentes sociales, entre otros, ya que la utilizan para detallar sentimientos e incluso algunas veces acciones.

Sentimientos que a veces se comparten y otras no, porque nada previene en la vida para tener discapacidad, y cuando de pronto, un hijo recibe esta etiqueta, puede que para

algunos padres la vida les parezca muy injusta, debido a que no fue lo deseado, y es muy difícil de que se pueda realizar algo para cambiarlo.

En relación a la discapacidad, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020), refiere que remite a la interacción entre personas que tienen algún problema de salud: como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión y ciertos factores personales y ambientales: como puedan ser actitudes negativas, medios de transporte y edificios públicos inaccesibles o escaso apoyo social.

Se calcula que más de mil millones de personas experimentan discapacidad, cifra que corresponde aproximadamente al 15% de la población mundial, y que hasta 190 millones (un 3,8%) de las personas de 15 o más años tienen dificultades importantes para funcionar, y que a menudo exigen servicios de atención de salud. 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 es sumamente heterogénea. Aunque ciertas dolencias ligadas a la discapacidad entrañan mala salud y una gran necesidad de asistencia sanitaria, no es el caso de otras. Todas las personas con discapacidad tienen las mismas necesidades generales en materia de salud que cualquier otra persona, por lo que necesitan acceder a los servicios corrientes de salud.

Según el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC, 2018) en Argentina, alrededor de 3.571.983 personas mayores de 6 años (10,2% de la población) poseen una discapacidad, de las cuales, hasta 2020, solo 1.352.301 habían accedido al Certificado Único de Discapacidad (CUD) según la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS, 2020)

En cuanto a la discapacidad que presenta el hijo de nuestra compañera es la parálisis cerebral infantil (PCI), a la que actualmente se denomina Encefalopatía Crónica no Evolutiva (ECNE), el cual es un conjunto de alteraciones de los movimientos, tono muscular o postura causada por un daño a un cerebro en desarrollo. Esta agresión cerebral debe haber ocurrido antes del nacimiento o hasta dentro de los primeros 3 años de vida. Su principal manifestación suele ser motora (parálisis cerebral) con o sin trastornos cognitivos (retraso mental), de la comunicación, sensoriales, conductuales o epilepsia.

Los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades, (CDC, según siglas en inglés) calculan que, en promedio, 1 de cada 323 niños en los Estados Unidos tiene parálisis cerebral infantil. Es por esta razón, que la (CDC) considera que es la discapacidad más frecuente en la población infantil.

En relación a la ECNE en Argentina, se conoce solo el dato de la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP) que en el año 2000 publicó que la prevalencia es de 1500 casos anuales.

En Córdoba tampoco se sabe exactamente el número de casos anuales, pero uno de estos casos fue el de esta mamá, colega enfermera, que en 2013 dio a luz un niño, que debido a haber sufrido hipoxia perinatal tiene parálisis cerebral infantil. Actualmente tiene traqueotomía y requiere de asistencia respiratoria mecánica (respirador).

En tal sentido se debería pensar también, en la relación de dicha profesional en el ámbito de trabajo con los demás colegas, e igualmente con el equipo de salud, que cuida a su hijo ya que se encuentra con internación domiciliaria las 24 horas, y asimismo con el resto de la familia.

Entonces en consecuencia dentro de lo desarrollado anteriormente, los autores se realizan los siguientes interrogantes

- ¿Cómo pueden las familias afrontar la parálisis cerebral?
- ¿Cómo repercute que haya un niño con ECNE en el entorno familiar?
- ¿Qué pasa cuándo nos toca ser madres y ser enfermeras en este contexto? ¿Cuáles son los sentimientos, miedos y emociones de ser madre y enfermera con respecto al cuidado enfermero de su hijo con parálisis cerebral? ¿Cuáles son las vivencias de una madre-enfermera con respecto al cuidado de su hijo con parálisis cerebral?
- ¿En qué momento ambos roles se complementan y en qué otros se separan? ¿Puede la profesional de enfermería y madre reconocer su rol de cuidadora, en el domicilio con su hijo?
- En cuanto a la internación domiciliaria: ¿permite la madre y profesional de enfermería que sus colegas y otros profesionales de la salud, como médicos, kinesiólogos, etc., tomen decisiones en lo que respecta a los cuidados, farmacología, valoración, promoción y prevención de su hijo con ECNE?
- ¿Cuál es la formación de los enfermeros que asisten a su hijo en la internación domiciliaria?
- ¿Existe alguna legislación respecto a la internación domiciliaria?

En base a los interrogantes formulados se realizó la búsqueda bibliográfica de antecedentes de investigación científica para responder a los mismos.

Con respecto a ¿Cómo repercute que haya un niño con ECNE en el entorno familiar?

Madrigal Muñoz (2007) en su artículo Familias ante la parálisis cerebral, se refiere al nacimiento de un niño/a al que se le diagnostica una discapacidad, Parálisis Cerebral (PC), supone cambios de gran trascendencia en el sistema familiar.

Cuando una familia descubre que su hijo/a tiene PC, todos sus miembros sufren una conmoción emocional hasta que asumen la noticia. El abanico de sentimientos varía de unos a otros y a lo largo del tiempo, y pueden ir desde ansiedad, incertidumbre, hasta, en casos extremos, el rechazo del niño/a. Una vez superadas las primeras impresiones, se deben adaptar las costumbres de la familia a las necesidades del niño/a, pero evitando que la vida gire en torno a éste/a. Así, si éste tiene grandes necesidades de atención y cuidados, precisará de una persona que le dedique buena parte de su tiempo. Tradicionalmente, estos cuidados recaen en la madre, sin embargo, esto está cambiando. Cada vez hay más padres que se ocupan de sus hijos/as, no como una ayuda más a las madres, sino implicándose en la atención. Los cambios sociales, como la incorporación de la mujer al mercado laboral y su mayor participación en las distintas esferas de la sociedad, han hecho posible unas relaciones de pareja más igualitarias. Las leyes recientemente aprobadas que buscan una mejor conciliación de la vida familiar y laboral, no sólo han facilitado la vida a las mujeres, también han posibilitado a los hombres disfrutar de permisos de paternidad, elegir quién va a estar más tiempo con los hijos/as, con jornadas más flexibles, entre otras medidas (par 1).

Es por esto que las familias con un miembro con discapacidad tienen entonces una serie de tareas que cumplir, según Rolland (1994/2000)

1. La familia necesita hacer un duelo por la pérdida de la identidad que poseía antes del comienzo de la enfermedad.
2. Los miembros de la familia necesitan desplazarse hacia una posición de aceptación del cambio permanente, manteniendo, al mismo tiempo, un sentido de continuidad entre su pasado y su futuro.
3. Las familias deben soportar el esfuerzo para soportar las crisis de reorganización a corto plazo.
4. Frente a la incertidumbre, los miembros de la familia deben desarrollar una flexibilidad especial en el sistema con respecto a las metas para el futuro. (pp.75-76)

En cuanto a ¿Cómo pueden las familias afrontar la parálisis cerebral?

Revisando el artículo: Impacto de la Parálisis Cerebral en las familias. Expresa que para entender a las familias que presentan un miembro con Parálisis Cerebral, es necesario comprender la discapacidad, específicamente en qué consiste el diagnóstico y sus posibles repercusiones a nivel familiar. El impacto de la parálisis cerebral en las familias y los desafíos que deben enfrentar son diversos, por lo que es necesario buscar información y apoyo para un adecuado manejo de la situación.

Vera (citado por Mota, 2020) la define como: “el cuadro clínico caracterizado por la alteración en la motricidad, el tono y la postura, secundario a la acción de una lesión producida en un cerebro inmaduro, es decir, durante la vida intrauterina, en el periodo perinatal o en los primeros cinco años de vida”. (Párr 4)

Debemos tomar en cuenta que la discapacidad es un evento crítico que desencadena reacciones y adaptaciones en todo el contexto de vida y sistema de relaciones entre el individuo y su familia. Las interacciones familiares y los procesos de adaptación pueden verse afectados. Para enfrentar estos desafíos estas familias deben contar con el apoyo de un equipo multidisciplinario (como por ejemplo encargado social, terapeuta familiar, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional) que sirva de guía brindando soporte, información, psicoeducación y entrenamiento para el manejo de esta condición en casa. (Párr 10)

En relación a la internación domiciliaria: ¿Cuál es la formación de los enfermeros que asisten a su hijo en la internación domiciliaria?

Bernadá et al. (2019) en su artículo La formación del enfermero para la asistencia a portadores de necesidades especiales, con parálisis cerebral, sometidos a atención domiciliaria alude a lo siguiente:

El programa de atención domiciliaria de una unidad de cuidados paliativos pediátricos en su primer año de trabajo cuyo objetivo es describir las características de los niños asistidos en el primer año, analizar las consultas en emergencia, hospitalizaciones y días de hospitalización el año previo y el posterior del inicio del programa.

El tema de estudio es: La formación del enfermero para la asistencia a portadores de necesidades especiales, con parálisis cerebral, sometidos a atención domiciliaria.

Cuyo objetivo es describir el proceso de formación de la enfermera especialista en cuidados en el hogar. Internación en pacientes con ventilación mecánica crónica

En lo que respecta a ¿La internación domiciliaria es beneficiosa para mejorar la calidad de vida de su hijo?

Según Borsini et al. (2018) en su artículo Internaciones en pacientes con ventilación domiciliaria crónica plantea que la atención domiciliaria es una modalidad ideal de atención paliativa ya que puede evitar ingresos hospitalarios, disminuir consultas ambulatorias y mejorar la calidad de vida de pacientes y cuidadores.

Finalmente ¿Existe alguna legislación respecto a la internación domiciliaria?

Resolución 704/2000 de fecha 6 de septiembre del año 2000.

Esta Resolución presenta las Normas De Organización y Funcionamiento De Servicios De Internación Domiciliaria a nivel nacional y garantiza la calidad de la atención médica y de todas las prestaciones de salud que necesitan las personas bajo esta modalidad de internación.

El anexo 1 define la internación domiciliaria (ID) y sus objetivos, así como la finalidad “garantizar la accesibilidad, la equidad, la eficacia, y eficiencia del sistema de salud”

Plantea la ID como una modalidad de atención de la salud, mediante la cual se brinda asistencia al paciente-familia en su domicilio, realizada por un equipo multiprofesional e interdisciplinario cuya misión es: promover, prevenir, recuperar, rehabilitar y/o acompañar a los pacientes de acuerdo a su diagnóstico y evolución en los aspectos físico, psíquico, social, espiritual, manteniendo la calidad, el respeto y la dignidad humana.

Presenta también los objetivos:

- Brindar asistencia en el domicilio del paciente, interactuando con los establecimientos asistenciales de diferentes niveles de categorización, con quienes deberá mantener mecanismos adecuados de referencia y contrarreferencia.
- Favorecer la reincorporación del paciente a su entorno natural: la familia y la comunidad.
- Recuperar la dimensión social del problema de salud/enfermedad, dentro de la comunidad.

- Evitar la institucionalización del paciente y familia atendiendo los múltiples efectos negativos, aislamiento psico-físico del paciente, desestabilización económica, desintegración familiar y de su entorno comunitario.
- Acompañar y asistir a los pacientes de acuerdo a su diagnóstico y evolución.
- Facilitar la participación activa de la familia o responsable del paciente, mediante su capacitación adecuada y aceptada.
Optimizar la eficiencia del servicio en aquellos pacientes que por su patología es posible su asistencia con esta modalidad de atención.
- Disminuir el promedio de días de internación por patologías y aumentar la disponibilidad de camas para patologías más complejas.
- Disminuir las posibilidades de infecciones intrahospitalarias.
- Contribuir al mejoramiento de la calidad de la asistencia sanitaria en todos sus componentes: equidad, eficacia, eficiencia, efectividad y accesibilidad a los servicios de salud.

Ante la dificultad de encontrar estudios científicos que respondan a la pregunta ¿Cuáles son las vivencias de una madre-enfermera con respecto al cuidado de su hijo con ECNE?, y si el ser enfermera le afecta al momento de asistir a su hijo, se evidencia un vacío de conocimiento ya que la mayoría de las investigaciones hacen referencia a experiencias de padres con hijos con algún tipo de discapacidad, entre ellas ECNE, pero ninguno hace hincapié en las vivencias de una profesional de enfermería con un niño con ECNE.

Teniendo en cuenta lo desarrollado surge la siguiente definición del problema de este estudio de caso como camino para la construcción del conocimiento:

¿Cuáles son las vivencias del cuidado cotidiano de un niño con parálisis cerebral de una madre-enfermera en la ciudad de Córdoba, entre los meses de agosto y noviembre del año 2023?

Justificación

Este proyecto se refiere a un universo de enfermería pocas veces abordado y en el cual estamos cada día más llamados a participar porque es una demanda en aumento: la internación domiciliaria, con la particularidad que la misma en este caso sea en el hogar de una enfermera.

Es el estudio de caso de una profesional de enfermería, madre de un niño con ECNE, donde a través de su relato se conocerán las vivencias de los cuidados cotidianos de un niño con discapacidad siendo hijo de una madre-enfermera, con la connotación que en su ámbito laboral cumple también con la función de cuidado a pacientes.

Por medio de las mismas, se podrá visibilizar su historia de vida, como es la convivencia, los desafíos diarios a los que se enfrenta, y cómo es adaptar la vida personal al tener un integrante en la familia que depende de otros para poder satisfacer sus necesidades esenciales.

Debido a que no se ha evidenciado un conocimiento en relación al tema, es que merece ser investigado,

La finalidad de la investigación es obtener información sobre todo lo que compete a este estudio de caso, lo cual aportará experiencias sobre las vivencias del cuidado de un familiar con discapacidad, a cargo de una enfermera, por lo cual se considera en que generaría empatía y solidaridad entre los colegas, como así también entre el resto del personal de la salud, y en la comunidad en general.

Mostrará también el acompañamiento de los mismos compañeros y demás profesionales de salud al sujeto en estudio, a su familia y la preparación que los mismos necesitan para este tipo de asistencia.

En el campo de la salud pública dará a conocer la realidad de las familias con un niño con discapacidad.

Por todo esto, resultará importante la información del estudio de caso para poder apreciar sus posibles aportes como estudio generador del conocimiento sobre dicho tema de investigación, por lo que invitará a la comunidad científica y a todos los estratos de la sociedad a poder beneficiarse con el mismo.

Marco Conceptual

En relación al concepto de la Parálisis Cerebral Infantil (PCI), Gómez-López, Simón et al. (2013) hacen referencia a un grupo de alteraciones no progresivas del movimiento y la postura que limitan la actividad, debido a una lesión del cerebro ocurrida durante el desarrollo cerebral del feto o el niño pequeño (pudiendo ocurrir en la gestación, el parto o durante los primeros años de vida). Donde se destaca un grupo de trastornos que afectan la capacidad de una persona para moverse y mantener el equilibrio y la postura.

El crecimiento en estos niños afecta su estado físico y sus condiciones de vida, ya que su morbilidad y mortalidad están directamente relacionadas con la gravedad de la PC y las complicaciones médicas asociadas. Para evitar esto se toma en cuenta la existencia de un tratamiento donde la Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda un enfoque para el mismo desde la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), la discapacidad y la salud, por lo cual resultan centrales el estado físico, la funcionalidad y la participación, dentro de un contexto condicionado por factores personales y ambientales.

Es aquí donde cabe destacar que la PCI no es la misma en todos los casos, es por ello que se clasifica según los tipos y grados, y de acuerdo a la clínica.

Teniendo en cuenta la complejidad de los cuidados que requiere una persona con discapacidad, en este caso con parálisis cerebral infantil, y que suele ser la familia la principal cuidadora no se puede pasar por desapercibido los conflictos que se generan en la misma con respecto a los vínculos familiares.

Así pues, los vínculos están relacionados al caso en particular, en donde el trabajo de cuidar incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, la gestión y relación con los servicios sanitarios.

La Lic. Nuñez (2003) en su artículo La familia con un hijo con discapacidad y sus conflictos vinculares, reflexiona sobre esto de la siguiente manera:

La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis, movilizadora a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico. Cada familia es única, singular y procesa esta crisis de diferentes modos. En relación a cómo se elabore la crisis del diagnóstico, puede acontecer un crecimiento y enriquecimiento familiar o, por el contrario, se pueden desencadenar trastornos de distinta intensidad...detectando precozmente familias más vulnerables antes que se instalen conflictos psicológicos de mayor gravedad que demandarían

tratamientos más largos y costosos...De este modo, se hace necesario resaltar que las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo. Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación. Es necesario que el pediatra y los demás profesionales intervinientes puedan sostenerlas y acompañarlas desde el momento del diagnóstico y en otras situaciones de crisis que atraviesan a lo largo de su ciclo vital. También es necesario detectar precozmente a las familias más vulnerables que requieren mayor acompañamiento y sostén o una derivación temprana al especialista en salud mental (p.133).

Agregando a lo anterior, Ruiz Fernández et al. (2011) en relación al artículo La discapacidad e intervención familiar menciona que: “Desde el momento que uno de los integrantes de la familia tiene una discapacidad, se produce en el ámbito familiar una crisis, por lo cual necesita de apoyo, contención e información”. (p.348)

Para comprender este mundo dentro de un núcleo familiar y más aún poder entender o conocer la capacidad de una madre ante sus vivencias en diferentes entornos, autores como Puschel et al. (citado por Albuquerque et al. 2009) en el artículo La formación del enfermero para la asistencia a portadores de necesidades especiales, con parálisis cerebral, sometidos a atención domiciliaria, refieren que:

Cada familia tiene una manera particular de emocionarse, a partir de la creación de una "cultura" propia, con sus códigos, con una sintaxis propia de comunicar e interpretar las comunicaciones con sus normas, ritos y juegos. Además, está la emoción personal y el universo personal de significados. (p. 265)

Si hablamos de un hijo con una discapacidad, en general los padres adoptan una actitud pasiva ante el proceso educativo o rehabilitador del mismo, limitándose a escuchar a los profesionales y no debatiendo los cuidados que se le brindan.

En un estudio realizado por Ortega et al. (2012), relatan que:

Algunos de los cambios más comunes al tener un hijo/a con discapacidad son: la mayor demanda de atención, la generación de nuevos y elevados gastos económicos, la necesidad de ayuda profesional, el afrontamiento social, el aislamiento y los cambios de creencias. (p.26)

Debido a esto, los autores citados mencionan que se debe tener en cuenta las ideas, expectativas y necesidades de los padres, al mismo tiempo respetar su autonomía y destacar el papel crucial que desempeñan como padres. Este planteamiento no es una tarea fácil, porque los padres son considerados competidores no profesionales. Sin embargo, pese a que se pueda presentar algunas desavenencias, la participación de los padres es vital, así como la cooperación con otros miembros de la familia, incluyendo hermanos, abuelos, etc.

Una de las funciones de las familias es el cuidado, así como lo son en las intervenciones del profesional de enfermería. En esa misma línea, Zabalegui Yárnoz (2003) en el artículo El rol del profesional de enfermería refiere que:

La función de la enfermera, como cuidadora, implica la participación activa en la promoción, mantenimiento y recuperación de la salud, mediante medidas preventivas para evitar la aparición de la enfermedad, su progresión o prevenir secuelas asegurando la continuidad del cuidado. Esta cuidadora debe estar abierta a las percepciones y preocupaciones del paciente y su familia, ser moralmente responsable, estar dedicada como profesional y permanecer dispuesta para escuchar, dialogar y responder en situaciones holísticas complejas. Además, debe estar basada en la evidencia empírica existente. (pp. 19-20)

Aunado a la función de cuidar García Calvente et al. (2004) en su artículo: El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres, menciona que implica también dar apoyo emocional y social. En definitiva, cuidar significa “encargarse de” las personas a las que se cuida.

Asimismo, Lagarde (2003) en su artículo Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la aceptación, define el cuidado como: “El conjunto de actividades y el uso de recursos para lograr que la vida de cada persona, esté basada en la vigencia de los derechos humanos. Prioritariamente, el derecho a la vida en primera persona”.

Dentro de este marco, Watson (es citado por Urra, E et al., 2011) en su artículo “Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados” en donde se mencionan siete supuestos y diez factores de cuidados o factores caritativos de cuidados que los autores de esta investigación tomarán como referencia debido a que plantea un cuidado humanizado, organizado y responsable con el fin de satisfacer las

necesidades. Cabe aclarar que los supuestos son premisas asumidas como verdad sin comprobación.

Hace referencia a los siete supuestos de esta manera:

- El cuidado sólo puede ser demostrado y practicado efectivamente en una relación interpersonal, es decir, el cuidado se transmite de acuerdo a las prácticas culturales que tienen las distintas comunidades: y en forma particular, en enfermería de acuerdo a las necesidades humanas, sociales e institucionales. Los cuidados son contextuales a la época, al lugar geográfico, a las necesidades de una población o de un individuo en particular, y a los elementos con que se cuenta y por ello requieren de un conocimiento del ambiente que rodea al individuo y del conocimiento del individuo en sí.
- El cuidado está condicionado a factores de cuidado, destinados a satisfacer necesidades humanas. El cuidado tiene destino, efectos y objetivos.
- El cuidado efectivo promueve la salud y crecimiento personal y familiar. El cuidado promueve la satisfacción de necesidades, por tanto, propende a la relación armónica del individuo consigo mismo y su ambiente.
- Un ambiente de cuidado es aquel que promueve el desarrollo del potencial que permite al individuo elegir la mejor opción, para él o ella, en un momento preciso.
- La ciencia del cuidado es complementaria de la ciencia curativa. El cuidado no es sólo curar o medicar, es integrar el conocimiento biomédico o biofísico con el comportamiento humano para generar, promover, o recuperar la salud.

La práctica del cuidado es central en la enfermería. Un individuo debe ser acompañado en las fases de toma de decisiones y no sólo ser un receptáculo de información. El acompañar es necesario para que, paulatinamente, el individuo descubra cómo, desde una situación particular, puede encontrar la mejor solución desde su propia realidad. Enfermería, entonces, debe focalizarse en un acompañar sensible pero responsable, basado en el conocimiento y en la práctica de una actitud terapéutica.

En cuanto a los diez factores de cuidados, Watson J. los corrigió y amplió en su libro *Nursing: Human Science and Human Care. A theory of nursing* (1985) (Enfermería: ciencia y cuidados humanos. Una teoría de Enfermería), reimpresso en los años 1988 y 1999, en donde los menciona como Procesos Caritas o Proceso de Cuidar. En dicha obra, Watson hace referencia a que expande los aspectos filosóficos y transpersonales del “momento de

cuidados” como el eje de su marco de referencia y hace más evidente los aspectos éticos, del arte y los espirituales-metafísicos.

Procesos Caritas

1-“Formación humanista-altruista en un sistema de valores”, se convierte luego en la “Práctica de amorosa bondad y ecuanimidad en el contexto de un cuidado consciente”

2-“Incorporación de la fe - esperanza”, se convierte luego en “Ser auténticamente presente y permitir y mantener el sistema de creencias profundas y subjetivas del individuo, compatible con su libertad. Este individuo libre, con creencias propias, es un ser para el cuidado”.

3. “El cultivo de la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los otros” será redactado más tarde como “El cultivo libre de las propias prácticas espirituales y transpersonales, que vaya más allá del ego y la apertura a los demás con sensibilidad y compasión”.

4. “El desarrollo de una relación de ayuda y confianza”. El cuidar la relación humana se convierte en “Desarrollo y mantenimiento de una auténtica relación de cuidado, a través de una relación de confianza”.

5-“La aceptación de expresiones de sentimientos positivos y negativos”. Esta es una parte inherente a la formación de una relación de ayuda y de confianza. Watson la enuncia más tarde como un “Estar presente y constituirse en apoyador de la expresión de los sentimientos positivos y negativos en una conexión con la espiritualidad más profunda del ser que se cuida”.

6. “El uso sistemático de una resolución creativa de problemas del proceso asistencial” Se convierte en: “El uso creativo de uno mismo, como partícipe en el arte de cuidar y de todas las maneras de conocer como parte del proceso asistencial”.

7. “La promoción de una enseñanza-aprendizaje interpersonal”. Luego deriva a: “Participar de una verdadera enseñanza-aprendizaje que atienda a la unidad del ser y de su sentido y que trate de mantenerse en el marco referencial del otro”.

8. “La creación de un entorno protector y/o correctivo para el medio físico, mental, espiritual y sociocultural”, se convierte en: “Creación de un medio ambiente de cuidado en todos los niveles (físico, no físico, ambiental de energía y de conciencia) ya sea el todo, belleza, confort, dignidad y paz”.

9. “La asistencia con la gratificación de necesidades humanas”. Las que posteriormente llama: “La asistencia en necesidades básicas, con un cuidado consciente e intencional que toca y envuelve el espíritu de los individuos, honrando la unidad del Ser, y permitiendo a la espiritualidad emerger”.

10. “El reconocimiento de fuerzas fenomenológicas y existenciales”

Este proceso de cuidar de Watson (citado por Urra, E et al., 2011), ayuda a delimitar lo que es el cuidado profesional, ya que si bien una enfermera/o, puede ayudar al otro a resolver problemas, promover la salud y restaurarla, no puede crearle ni restaurarle la salud al paciente sin su voluntad.

La enfermera, entonces, como acota Watson (citado por Urra, E et al., 2011), es responsable de ofrecer condiciones para que el paciente resuelva sus propios predicamentos. Cada persona desarrolla su forma de encontrar significados en la vida, y esto es válido para los individuos enfermeras/os, ya que confrontan su forma de estar en el mundo ante un evento que es la enfermedad, pero éste es un proceso individual, en toda su profundidad.

A partir del proceso de cuidado, entre el cuidador y la persona a la que se le brinda un servicio de cuidados, como así también a su entorno familiar, se va construyendo un vínculo.

Teniendo en cuenta a la Teoría del Vínculo de Pichón- Riviere E. (citado por Castillero Mimenza O. 2017) se define al vínculo: “como la forma en que una persona se relaciona con los demás, estableciendo una estructura relacional entre ambos comunicantes que va a ser única entre ellos dos”.

En donde la manera en la que se va a interactuar está supeditada a esta estructura, ya que va a marcar qué pautas comunicativas y qué conductas son aceptables y adaptativas en el contexto de la vinculación. Y es aquí donde toma importancia no solamente un componente emocional, sino que además se hace referencia a la parte cognitiva y conductual, los cuales sufren modificaciones durante la interacción, es decir, que la

estructura es dinámica y fluida, y va cambiando en base a la conducta que uno produce en el otro en la retroalimentación.

Y asimismo toma relevancia que gracias a la capacidad de comunicación surgen los vínculos, lo cual hace que estos sean sumamente necesarios para la supervivencia y la adaptación al medio ambiente tanto social como natural, debido a que influye en el medio y a la vez es influida por este.

En relación a la vinculación que se nombra en la Teoría del Vínculo de Pichón Riviere E. (citado en Castillero Mimenza, 2017) se refiere a que:

La vinculación es bicorporal, dado que a nivel físico son dos los elementos en contacto (el sujeto y él o los otros). No obstante, por lo menos hay tres componentes que participan en la vinculación, el yo emisor, el objeto (considerándose como tal a la persona o cosa con la que se produce la vinculación) y el tercero, que se conoce como el ideal o fantasía construida por el yo objeto y que indica cómo vamos a relacionarlos con él. En el momento de establecer una relación con un objeto el sujeto mantiene dos vínculos al mismo tiempo, uno externo con el objeto en sí y uno interno con la fantasía inconsciente que va a ser proyectada en el objeto y que va a marcar la existencia y el tipo de comunicación. La estructura que va a surgir de la interacción va a ser de tipo espiral, encontrándose la conducta y comunicación del sujeto con una reacción por parte del objeto que va a dar una retroalimentación al primero de manera que pueda variar su conducta. (Párr. 8)

De acuerdo a Enrique Pichón-Riviere E. (citado por Castillero Mimenza, 2017), la estructura que va a surgir de la interacción va a ser de tipo espiral, encontrándose la conducta y comunicación del sujeto con una reacción por parte del objeto que va a dar una retroalimentación al primero de manera que pueda variar su conducta

Por otro lado, en relación al vínculo afectivo se tendrá en cuenta el apego entre la madre e hijo,

Según el Dr. John Bowlby, Psiquiatra y Psicoanalista de niños, (citado en Moneta, 2014) los efectos inmediatos y a largo plazo que median la salud mental del niño son la resultante de una experiencia de relación cálida íntima y continua entre la madre y su hijo

por lo cual ambos encuentran satisfacción y alegría en relación al vínculo de madre con su hijo.

Por añadidura, Moneta (2014) establece que:

1. El apego es la primera relación del recién nacido con su madre o con un cuidador principal que se supone es constante y receptivo a las señales del pequeño o el niño de pocos años.

2. El apego es un proceso que no termina con el parto o la lactancia. Es un proceso que sirve de base a todas las relaciones afectivas en la vida.

3. El apego hacia personas significativas nos acompaña toda la vida, ya sean estos sean progenitores, maestros o personas con las cuales hemos formado vínculos duraderos (p.226)

Continuando con el tema, Moneta (2014) plantea que:

La formación del vínculo confiable y seguro depende de un cuidador constante y atento que pueda comunicarse con el bebé de pocos meses y no solo se preocupe de cubrir sus necesidades de limpieza y alimentación, como se entiende popularmente. Esta necesidad de atención permanente sugiere una entrega casi total por parte de la madre o cuidador, Lo que no se sabe es que esta demanda es una necesidad biológica de comunicarse para lo cual estamos programados genéticamente. La teoría del apego en un enfoque actual nos permite asegurar un adecuado desarrollo cognitivo y mental del niño que llegará a ser adulto, aun tomando en cuenta riesgos genéticos. Más aún, los vínculos primarios pasan a ser de primera importancia en la vejez y también en condiciones de impedimentos o incapacidad física o mental a cualquier edad (p.266)

Solo imaginar el complejo mundo del niño con internación domiciliaria a cargo solo de la madre, donde ella trabaja fuera de su domicilio y los enfermeros establecen con el niño un vínculo fuerte y vital, vínculo de apego indispensable para su desarrollo cognitivo pudiendo aprovechar la neuroplasticidad propia del niño para profundizar la rehabilitación psicofísica.

Por otra parte, se destaca uno de los aspectos fundamentales del estudio de caso tomando en cuenta al sujeto que refiere a cómo ha actuado ante la adversidad que se le ha presentado, es decir que es resiliente.

Para dar una definición de resiliencia, Páez Cala (2019) refiere que es una conducta adaptativa, desde una perspectiva optimista de competencias personales en el orden de lo emocional, cognitivo y social. Comprende además de los procesos intrapsíquicos, componentes sociales que favorecen la calidad de vida y el logro de un bienestar, tanto a nivel físico como psicológico en medio de la adversidad, Inciden aspectos positivos en la interacción del individuo con los demás, según cada uno va construyendo su narrativa de vida particular.

En cuanto a resiliencia familiar , Santana Valencia (2019) refiere que cada familia es única por lo que es posible que activen la resiliencia al ser receptivos y apoyar el desarrollo de estrategias de afrontamiento, por ejemplo, su capacidad de distinguir los cambios y problemas prácticos a los que se enfrentan cuando buscan información adecuada; cuando logran controlar los sentimientos negativos además de la ansiedad, Cuando evitan caer en la depresión, generan la confianza para expresión de emociones, aceptan las dificultades y, de manera paralela reconocen su recursos y apoyo a partir de acciones, comienzan a suscitar ámbitos de carácter inclusivo en la intimidad del seno familiar, donde el hijo/a, hermano/a es partícipe de las vivencias y responsabilidades de la vida en familia, con lo cual trasciende a exigir su espacio en la sociedad (párr.25)

Definición de la variable

Para definir la variable, Vivencias de los cuidados cotidianos de una madre y enfermera con un hijo con parálisis cerebral infantil, los autores se posicionan en autores como Gadamer (1999) (citado por De Souza Minayo, 2010), quien se refiere a la vivencia como aquello que es aprendido y vivido por el individuo y por el grupo y se expresa en sentido común. Para este autor, la vivencia, constituye una objetivación de la experiencia en forma de realidad pensada. O sea, la *vivencia* se diferencia de la experiencia porque constituye la elaboración del individuo sobre todo lo que experimenta. Esa diferenciación puede ser clarificada con un ejemplo: varios individuos pueden *experimentar* al mismo tiempo una misma realidad como la muerte de un miembro de la familia, el nacimiento de un niño, una gran catástrofe, un acto autoritario. La *vivencia* de cada uno sobre un mismo fenómeno, sin embargo, es diferente: es una elaboración que hace la persona, sobre la base de su personalidad, sus experiencias anteriores, su capacidad de reflexión, sus intereses y su lugar en la comunidad y en la sociedad.

Según Vigotsky (como se citó en Erausquin et al., 2016) “el carácter de las vivencias está determinado por como el sujeto comprende las circunstancias que lo rodean, lo que está dado por el nivel de desarrollo en las generalizaciones de su pensamiento” es decir, que el accionar de un individuo es una forma de vivencia, que está determinada por la situación que atraviesa en ese momento.

De cada vivencia vivida, el individuo registra cierta información que le permitirá en el futuro poder enfrentarse a situaciones similares, es decir que se convierten en un aprendizaje. En el área de Psicología, las vivencias son las experiencias que marcan la personalidad de un sujeto. Cada individuo presenta diferentes reacciones ante una situación externa, en base a su capacidad de reacción se constituyen en vivencias o no.

Además, algunos sucesos pueden ser relevantes para algunas personas, y dejar una huella, en cambio para otros serán de poca importancia y no se formará internamente como una vivencia.

Algunos estudios mencionan la capacidad vivencial, es decir se refieren a la apertura a formar nuevas vivencias a partir de las diferentes situaciones que ocurren en la vida, mientras mayor sea esta capacidad más sucesos dejarán una marca, y viceversa.

En este caso las vivencias de la madre están relacionadas con lo que vive diariamente al tener un hijo discapacitado, por lo cual responde con sentimientos y emociones ante cada situación que se le presenta, que podrán ser parte del aprendizaje o no, de acuerdo a como las procese.

Dimensiones de la variable

- Relación madre-hijo: en relación con su hijo, tiempo de calidad que dedica al niño
- Relación madre-familia: Comunicación, apoyo percibido, ayuda económica percibida para ella y el niño, delegación de tareas y responsabilidades.
- Relación madre-enfermeros y demás profesionales de la salud: Escucha activa, cuidados que ofrecen, atención permanente 24 Hs, responsabilidad.
- Enfermera-entorno laboral: Relación con compañeros, círculo de apoyo, respeto de horario laboral.

Objetivos

Objetivo General: Conocer las vivencias del cuidado cotidiano de un niño con parálisis cerebral de una madre-enfermera en la ciudad de Córdoba, entre los meses de agosto y noviembre del año 2023

Objetivos Específicos:

- Identificar los tipos de vínculos que se establecen entre la madre y su hijo.
- Identificar los tipos de vínculos que se establecen entre la madre y su familia.
- Identificar los tipos de vínculos que se establecen entre la madre con los enfermeros y demás profesionales de la salud.
- Identificar los tipos de vínculos que se establecen entre la madre y su entorno laboral.

CAPÍTULO II: Encuadre metodológico

- Enfoque

El estudio que se llevará a cabo será de tipo cualitativo, debido a que permite comprender un fenómeno social complejo y, dentro de este método el enfoque se realizará a través de un *estudio de caso*, en el cual se investigaran las vivencias de los cuidados cotidianos de un niño con PCI de una madre enfermera.

El método cualitativo, según Hernández Sampieri (2014):

Puede concebirse como un conjunto de prácticas interpretativas que hacen al mundo “visible”, lo transforman y convierten en una serie de representaciones en forma de observaciones, anotaciones, grabaciones y documentos. Es naturalista porque estudia los fenómenos y seres vivos en sus contextos o ambientes naturales y en su cotidianidad e interpretativo pues intenta encontrar sentido a los fenómenos en función de los significados que las personas les otorguen. (p.42)

Dentro de la investigación cualitativa se encuentran los estudios de caso, Mertens (citado por Cruz-Mejía y Olvera Pérez, 2015), concibe: “el estudio de caso cómo una investigación sobre un individuo, grupo, organización, comunidad o sociedad que es visto como una entidad”. (p.25).

Por su lado Blatter (2008) define al estudio de caso como una aproximación investigativa en la cual una o unas cuantas instancias de un fenómeno son estudiadas en profundidad. Para Yin (1989) el estudio de caso consiste en una descripción y análisis detallados de unidades sociales o entidades educativas únicas.

Pollita y Hungler (2000) en su libro Investigación Científica en Ciencias de la Salud, presentan al estudio de caso como apropiados para situaciones en las que se desea estudiar intensivamente características básicas, la situación actual e interacciones con el medio de una o pocas unidades como individuos, grupos, instituciones o comunidades.

El investigador que aborda un estudio de caso intenta analizar y comprender los fenómenos más importantes para la atención del individuo o sus problemas.

Los estudios de caso tienen como característica básica que abordan de forma intensiva una unidad, ésta puede referirse a una persona, una familia, un grupo, una organización o una institución Stake, (1994; 1998) define que es el estudio de la

particularidad y de la complejidad de un caso singular, para llegar a comprender su comportamiento en circunstancias relevantes.

Distingue 3 tipos de estudio de caso:

1. **Intrínseco:** cuando el caso se estudia por su propio interés intrínseco, es decir que el caso es interesante en sí mismo, no representa a otros casos y no es buscado por el investigador.
2. **Instrumental:** cuando el caso se escoge para estudiar un tema, el cual permite progresar en el conocimiento científico. El caso pasa a segundo plano, el interés se enfoca en el reflexionar sobre la teoría.
3. **Colectivo:** cuando se estudian varios casos, que llevan a ampliar conocimientos sobre alguna teoría. Es por ello que es un estudio instrumental.

En este caso, el tipo de estudio será *intrínseco*.

Así, otros autores como Yin (1984) menciona que un estudio de caso es una investigación empírica que investiga un fenómeno contemporáneo en el contexto de la vida real y donde se utilizan múltiples fuentes de evidencia

Otra autora, Merriam (1998) se acerca a la postura de Stake ya que sostiene que:

La suposición filosófica clave sobre la que se basan todos los tipos de investigación cualitativa es la visión de que la realidad es construida por individuos interactuando con sus mundos sociales” (p.6) y... que la realidad no es un ente objetivo; más bien, hay múltiples interpretaciones de realidad” (p.22) por lo que cada caso es único e interesante por sí mismo.

Merriam (1998) describió el estudio de caso cualitativo como: “una descripción y un análisis intensivos y holísticos de un fenómeno delimitado, como un programa, una institución, una persona, un proceso o una unidad social” (p.13)

Afirmó, además, que: “si el fenómeno que te interesa estudiar no está intrínsecamente acotado, entonces no es un caso” (p.27).

Para ella, los casos son particularistas y descriptivos; se enfocan en situaciones, eventos o fenómenos particulares, y producen una descripción amplia.

Presenta 4 tipos de casos.

1. Caso “típico”. Es una persona que representa a un grupo o comunidad. Pueden estudiarse varias personas que tienen algún aspecto en común, por lo que se espera cierta homogeneidad o coherencia en sus respuestas.

2. Casos “diferentes”. Son personas que representan distintos miembros de un grupo. Pueden variar en género, raza, ser diferentes miembros de una familia o tener alguna otra característica que puede significar diferente forma de pensar, expresarse o reaccionar ante las situaciones que viven.

3. Casos “teóricos”. Estos casos se escogen porque permiten probar algún aspecto de una teoría. Pueden ser personas con características semejantes o diferentes, pero cuyo análisis puede contribuir a esclarecer alguna hipótesis o teoría.

4. Casos “atípicos”. Son personas con alguna característica peculiar que los hace diferentes de los demás, pueden tener algún trastorno o habilidad excepcional, pueden ser personas que están o han estado expuestas a situaciones especiales.

Nuestro estudio se basará en el cuarto tipo: casos atípicos.

Esta autora describe también a algunas personas que han pasado por situaciones especiales (atípicas) y que lo que realmente intriga a los investigadores cualitativos es la forma en que las personas dan sentido a su mundo y a sus experiencias para mostrarnos en un caso, la existencia de otros casos posibles.

Esquema de la variable, dimensiones y subdimensiones

Partiendo de la definición conceptual de la variable y sus dimensiones, a continuación, se exponen las mismas de forma detallada para su mejor comprensión:

Relación madre - hijo:

- Tiempo dedicado al cuidado del niño.
- Cuidados que brinda a su hijo desde sus conocimientos como profesional de la salud.

Relación familia- madre:

- Comprensión y contención brindada a la madre.
- Habilidades y creatividad para colaborar en la resolución de problemas.
- Afrontamiento de la situación de un hijo con discapacidad.
- Tareas que realiza la familia para colaborar en el cuidado del niño

Relación madre-enfermeros y demás profesionales de la salud:

- Experiencias, habilidades y conocimientos que aporta cada uno para la planificación del cuidado del niño.
- Comunicación madre-enfermeros.
- Apoyo moral y psicológico al núcleo familiar y paciente.

Relación enfermera y entorno laboral:

- Apoyo entre los profesionales de enfermería y equipo interdisciplinario.
- Posee licencia por hijo con discapacidad.
- Conocimientos compartidos mutuamente.

Sujeto

El sujeto bajo estudio será la madre de un niño con ECNE que es enfermera. Ya sea dentro de su entorno familiar como laboral.

Según Yazan (2015): "Lo que realmente intriga a los investigadores cualitativos es la forma en que las personas dan sentido a su mundo y a sus experiencias en este mundo".

Estrategias de entrada al campo de estudio

La estrategia de campo es el conjunto y la secuencia consecutiva de operaciones formales que se realizan para planificar la aplicación del o de los instrumentos de recolección de datos en una investigación, las cuales son aplicadas en el terreno, es por ello que es una de las operaciones fundamentales; trata de generar las condiciones que permitan y aseguren las mejores condiciones de objetividad, de pertinencia y de eficiencia.

Así pues, tiene como propósito principal realizar un trabajo de campo que cumpla con los objetivos de la investigación, y, además, que cuente con las condiciones ideales para su ejecución.

Dicha etapa es posterior al diseño del instrumento de recolección de datos.

Según Rodríguez (2010), el diseño de la estrategia de campo supone al menos las siguientes operaciones:

- 1º fijación del conjunto de criterios para el procedimiento de aplicación de la investigación en terreno: exigencias, normas, etc.;
- 2º diseño geográfico de la aplicación: lugares, días, frecuencia y número de entrevistadores;
- 3º establecimiento de un protocolo de aplicación, cuando ésta requiera del acuerdo formal del entrevistado;
- 4º preparación de los entrevistadores o guías que ejecutarán en terreno la aplicación;
- 5º adopción de las medidas de control necesarias (ex ante, ex post y durante la aplicación) para asegurar la aplicación eficiente y la objetividad o neutralidad de las respuestas obtenidas.

En esta investigación, para poder desarrollar dicho ingreso, es importante primeramente tener el consentimiento del sujeto de investigación, para ello, los autores de este proyecto, le brindarán el consentimiento informado para que analice las cuestiones éticas legales y firme de estar conforme. A posterior, de ser positiva la respuesta, se pactarán los días y horarios para la asistencia al domicilio, tratando de que sean en diferentes momentos del día, siempre y cuando sea permitido.

Procedimiento de entrada al campo de estudio

El sujeto bajo estudio será la madre de un niño con ECNE que es enfermera, ya sea dentro de su entorno familiar como laboral. El trabajo de campo, es el procedimiento que posibilita recolectar información de un fenómeno y estudiarlo tal y como se presentan, sin manipular las variables. Una de sus principales ventajas es que, al llevarse a cabo en el lugar del caso, la información obtenida es más precisa y por consecuencia tiene un bajo margen de error.

El tipo de investigación del proyecto es un estudio de caso donde la entrevistada compartirá sus vivencias.

Como técnica e instrumento de recolección, se utilizará la combinación de la entrevista profunda junto con la observación participante, ya que brinda la posibilidad de obtener datos más profundos y completos, debido a que la comunicación interpersonal que se establece permite no solo recabar respuestas verbales, sino que además permite observar los gestos, las reacciones, los cambios en el tono de voz, las pausas.

Robles, B. (2011) refiere que:

La intencionalidad principal de la entrevista en profundidad es adentrarse en la vida del otro, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, miedos, satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías, significativas y relevantes del entrevistado, consiste en construir paso a paso y minuciosamente la experiencia del otro. (p.42)

Asimismo, Blasco y Otero (2008) mencionan que:

En la entrevista en profundidad la construcción de datos se va edificando poco a poco, es un proceso largo y continuo, por lo que la paciencia es un factor significativo que debemos rescatar durante cada encuentro. Las reuniones no deben sobrepasar una hora de duración para evitar el cansancio o la fatiga por parte del entrevistado, se aconseja ser frecuente, tener encuentros programados con un máximo de dos semanas de diferencia cada uno, las sesiones concluirán cuando se llegue al punto de saturación, momento en las cuales las charlas ya no aporten nada nuevo a la información que ya tenemos. (p.3)

Dentro de este contexto, es necesario la elaboración de una guía o lineamientos previo a la entrevista, las cuales deben basarse en el problema, los objetivos y las variables,

pero no debe ser rígida debido a que pueden realizarse modificaciones en el orden, en el planteamiento de las preguntas, lo cual permitirá adaptarlas a las diferentes situaciones que pudieran surgir o a las particularidades del sujeto en estudio. Además, le permite al entrevistado mayor libertad para poder dar la información que considere adecuada en relación al estudio en cuestión. Sin embargo, puede haber factores limitantes, cuyo origen puede ser en el entrevistador, el entrevistado o en el mismo instrumento.

En relación a la entrevistada, su situación emocional, sus creencias religiosas y/o políticas, su percepción de la realidad, su memoria para poder recordar hechos pasados, la relación que se establece con el entrevistador, entre otros, puede afectar y distorsionar la información brindada. Por lo cual la habilidad del entrevistador juega un papel preponderante para poder llevar a cabo la entrevista profunda con la menor cantidad de sesgos posibles.

En cuanto a la observación participante, el investigador encargado de la recolección de datos debe ingresar en el terreno de campo, donde realizará la observación y se ajustará a las normas del lugar. Es importante que las emociones del observador no interfieran, ya que puede perder la objetividad en la observación y en el registro, además del análisis del fenómeno en estudio.

Organización, procesamiento y análisis de la información

Para poder llevar a cabo la recolección de los datos, según Pineda y Alvarado (2008), es recomendable utilizar personas que tengan el dominio del método, de la técnica y de la temática de la cual trata la investigación. Además, es importante que tengan capacidad para poder seguir las instrucciones, así como para comprender y escribir en forma legible y completa la información que se recaba. Asimismo, que estén capacitados para detectar dificultades y buscar la solución o ayuda eficaz y oportuna.

Es por ello que para una recolección completa de la información, las sesiones serán grabadas, al igual que será plasmada en soporte papel, donde se registrará lo que responda la entrevistada, intentado abarcar todas las palabras y expresiones textuales siempre que sea posible. También, es importante describir en este soporte lo observado, tales como gestos, movimientos, y todo lo demás que se presente en el contexto de la entrevista. Sin embargo, puede haber factores limitantes o desventajas en esta técnica tales como:

- Que el observador afecte la situación que se está observando.

-Que el observado actúe de manera diferente a causa de la observación.

-Que la percepción selectiva del observador introduce cierta distorsión en la información registrada.

En contraste con lo anterior, el registro de la grabación puede ser beneficioso para poder reflejar la información brindada evitando así alteraciones en lo recolectado.

Luego de recolectar la información, se comienza con la etapa de procesamiento, cuyo fin de acuerdo a Polit y Hungler (citado por Pineda y Alvarado, 2008) es reducir, organizar, evaluar, interpretar y comunicar la información. Se realiza un procesamiento de toda la información obtenida (desordenada y dispersa) del sujeto en estudio durante el trabajo de campo para poder agruparlos y ordenarlos, para poder llevar a cabo su análisis según los objetivos y las preguntas de la investigación Bernal (como se citó en Pineda y Alvarado, 2008).

El análisis de la información recabada en este tipo de investigación es compleja, ya que no es estandarizada, y no depende de fórmulas matemáticas. Al momento de iniciar el análisis de referencia, se encuentran una gran variedad de tipos de datos y perspectivas para ser analizados.

Según Pineda y Alvarado (2008), el objetivo general del análisis es organizar, sintetizar, dar estructura y significado al reporte de investigación. En los estudios cualitativos, la recolección y el análisis de la información se realiza generalmente de manera simultánea y no secuencial, el análisis no se limita a un tratamiento mecánico de esta, sino que implica, además, una actividad reflexiva interpretativa y teórica del material obtenido.

La búsqueda de categorías, patrones y conceptos se inicia en el momento en que empieza la recolección de la información, este es un proceso que requiere revisar constantemente desde el problema, los objetivos, la fundamentación teórica, las hipótesis, y las variables a fin de ir mejorando la correlación del análisis de lo indagado. Es sumamente importante que todo lo recabado esté organizado y clasificado por temas y subtemas, debido al gran material que se recolecta, entre ellos páginas de transcripción de entrevistas, sesiones, cintas de audio y de video si la hubiera.

El análisis en este tipo de estudio comienza con un objetivo general, pero a lo largo del desarrollo sufre modificaciones en determinación de los resultados.

Los propósitos principales del análisis cualitativo que propone Hernández (citado por Pineda y Alvarado, 2008) son:

- Ordenar los datos (información en la actualidad)
- Organizar las unidades, las categorías, los temas y los patrones
- Comprender en profundidad el contexto que rodea los datos
- Describir las experiencias de las personas estudiadas bajo su óptica, en su lenguaje y con sus expresiones
- Interpretar y evaluar unidades, categorías, temas y patrones
- Explicar contextos, situaciones, hechos y fenómenos
- Generar preguntas de investigación e hipótesis
- Reconstruir historias
- Relacionar los resultados del análisis con la teoría fundamentada o construir una teoría.

Plan de presentación de la información

La presentación de la información obtenida en relación a las dimensiones se plasmará en la tabla 1, donde quede plasmado todo lo expuesto por el sujeto de investigación en la entrevista en profundidad.

Cabe aclarar que luego del desgravado de las cintas se tomarán los distintos conceptos mencionados por la madre y de acuerdo a que hacen referencia los mismos, se los clasificará en las diferentes categorías. Además, en relación a lo observado durante las diferentes entrevistas en profundidad se aplicará el mismo método.

Tabla 1: Vivencias de los cuidados cotidianos de un hijo con ECNE de una madre enfermera

| Dimensión | Subdimensiones | Categorías | Respuestas textuales |
|---|---|--------------------------------------|--|
| Relación madre-hijo | -Tiempo dedicado al cuidado del niño. -Cuidados que brinda a su hijo desde sus conocimientos como profesional de la salud. | E1 E2 | “ ” - “ |
| Relación familia-madre | -Comprensión y contención brindada a la madre. -Habilidades y creatividad para colaborar en la resolución de problemas. -Afrontamiento de la situación de un hijo con discapacidad. -Tareas que realiza la familia para colaborar en el cuidado del niño | E3 E4 E5 E6 | “ ” - “ ” - |
| Relación madre-enfermeros y demás profesionales de la salud | -Experiencias, habilidades y conocimientos que aporta cada uno para la planificación del cuidado del niño. -Comunicación madre-enfermeros. -Apoyo moral y psicológico al núcleo familiar y paciente. | E7 E8 E9 | “ ” - “ ” - “ |

| | | | |
|------------------------------------|---|-----|---------------------------|
| Relación enfermera-entorno laboral | -Apoyo entre los profesionales de enfermería y equipo interdisciplinario. | E10 | “..... |
| | -Posee licencia por hijo con discapacidad. | E11 | ” - |
| | -Conocimientos compartidos mutuamente | E12 | “..... ” - |

Fuente primaria: entrevista en profundidad

Cronograma de actividades

El diseño de un calendario de actividades, permite al investigador planificar el tiempo que durará el proyecto de investigación, el mismo cuenta con diferentes etapas o fases, que deben ser aseguradas de ser cumplidas en el tiempo estimado, pueden surgir retrasos inesperados, es por ello que se debe considerar que el mismo permitirá a prolongación de las actividades planeadas. Asimismo, el cronograma de actividades es sumamente esencial para poder conseguir el financiamiento del proyecto de investigación.

A continuación, se detalla el cronograma de actividades diseñado por los autores de esta investigación, la cual se llevará a cabo entre los meses de agosto a noviembre del año 2023.

| ACTIVIDAD | AGOSTO | SEPTIEMBRE | OCTUBRE | NOVIEMBRE |
|-------------------------------------|--------|------------|---------|-----------|
| Revisión del proyecto e instrumento | X | | | |
| Recolección de información | 00000 | | | |
| Tratamiento de la información | | XX | | |
| Análisis de la información | | XX | | |
| Informe final | | | X | |
| Divulgación | | | | X |

X=1 semana 0=entrevista

Presupuesto

Para la realización del presupuesto necesario para dicha investigación, fueron considerados los materiales necesarios para la recolección de datos, como así también el costo de la movilidad. Además, se tuvo en cuenta que al momento de ejecutar la misma puede haber aumento en los costos (imprevistos).

| PRESUPUESTO ESTIMATIVO | | | | |
|------------------------------------|------------------------------------|-----------------|------------------------|----------------|
| RUBRO | | CANTIDAD | PRECIO UNITARIO | TOTAL |
| RECURSOS MATERIALES | Movilidad | 10 | \$100 | \$1000 |
| | Tabla para apoyar | 1 | \$700 | \$700 |
| | Cuaderno oficio de 84 hojas | 1 | \$700 | \$700 |
| | Carpeta | 1 | \$450 | \$450 |
| | Lapicera | 2 | \$120 | \$240 |
| | Impresión blanco y negro | 20 | \$30 | \$600 |
| | Grabadora | 1 | \$18300 | \$18300 |
| Imprevistos (20% del total) | | | | \$3000 |
| TOTAL | | | | \$24990 |

Referencias Bibliográficas

Albuquerque Leão, A., Rodrigues de Souza, M. D., Cavalcanti Valente, G., & Viana, L. D. (2009). La formación del enfermero para la asistencia a portadores de necesidades especiales, con parálisis cerebral, sometidos a atención domiciliaria. *Enfermería Global*, 8(2), 1-14.

<https://www.redalyc.org/pdf/3658/365834752022.pdf>

Báez, Myriam Mabel (2017) ¿Qué implica ser papá de un niño con discapacidad?"

<https://bsmovilidad.com.ar/que-implica-ser-papa-de-un-hijo-con-discapacidad>

Bedrettin Yazan (2015). Three Approaches to Case Study Methods in Education: Yin, Merriam, and Stake

<https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.686.4291&rep=rep1&type=pdf>

Bernarda, Mercedes y otros. (2019) Descripción del programa de atención domiciliaria de una unidad de cuidados paliativos pediátricos en su primer año de trabajo. *Arch. Pediatr. Urug. vol.90 no.3 Montevideo*

http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S168812492019000300028&lng=es&tlng=es

Blasco Hernández, Teresa y Laura Otero García (2008) Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (II) en *Nure Investigación*, núm. 34, mayo-junio.

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7763135.pdf>

Bonelli, Florencia (2018, 29 de septiembre) *El patriarcado es muerte*, Clarín

https://www.clarin.com/viva/florencia-bonelli-patriarcado-muerte-vida_0_rdbHWI9IP.html

Borsini Eduardo y otros. (2018) Internaciones en pacientes con ventilación domiciliaria crónica. *Medicina (B. Aires) vol.78 no.6 Ciudad Autónoma de Buenos Aires*

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802018000800004&lang=es

Castillero Mimenza, Oscar (2017) La Teoría del Vínculo de Pichón-Riviere. *Psicología y mente*.

<https://psicologiymente.com/social/teoria-vinculo-pichon-riviere>

Calzada Vázquez y Vidal Ruiz (2014) Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia <https://www.medigraphic.com/pdfs/opediatria/op-2014/op141b.pdf>

Cruz-Mejía, O y Olvera Pérez, NO. Manufactura esbelta y responsabilidad empresarial. *Revista electrónica Nova Scientia*, N° 15 Vol.7 (3), ISSN 2007-0507. pp: 25. Universidad de La Salle Bajío. México.

Definición de vivencia. <https://definicion.de/vivencia>

Discapacidad y salud Organización Mundial de la Salud (OMS, 2021): <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

De Souza Minayo, Maria Cecília. (2010). Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. *Salud colectiva*, 6(3), 251-261.

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-82652010000300002&lng=es&tlng=es.

Elia B. Pineda y Eva Luz de Alvarado. (2008) *Metodología de la Investigación* (3ra Edición). Organización Panamericana de la Salud.

Erausquin, Cristina, Sulle Adriana, García Labandal, Livia. (2016). La vivencia como unidad de análisis de la conciencia: sentidos y significados en trayectorias de profesionalización de psicólogos y profesores en comunidades de práctica. *Anuario de investigaciones*, 23(1), 97-104.

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S185116862016000100009&lng=es&tlng=es.

Gadamer H. Verdade e método. Petrópolis: Editora Vozes; 1999

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-82652010000300002#ref

García-Calvente, María del Mar, Mateo-Rodríguez, Inmaculada, & Maroto-Navarro, Gracia. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl. 2), 83-92.

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021391112004000500011&lng=es&tlng=es

Gómez-López, Simón, Jaimes, Víctor Hugo, Palencia Gutiérrez, Cervia Margarita, Hernández, Martha, & Guerrero, Alba. (2013). Parálisis cerebral infantil. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 76(1), 30-39.

http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492013000100008&lng=es&tlng=es.

Hernández Sampieri, R; Fernández Collado, C & Baptista Lucio. (2017) *Metodología de la Investigación*. Sexta Edición, Buenos Aires- Argentina: Graw- Hill, Interamericana.

<http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>

Huerta, Y Heredia, M. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2007078018300075#bib0150>

Lagarde, Marcela. (2003) Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción. "Cuidar Cuesta: costes y beneficios del cuidado" Sare. Emakunde

https://www.mujeresparalasalud.org/spip/IMG/pdf/mujeres_cuidadoras_entre_la_obligacion_y_la_satisfaccion_lagarde.pdf

Madrigal Muñoz, Ana. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 16(1), 55-68.

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113205592007000100005&lng=es&tlng=es

Martínez Aurora (2021) Definición de familia.

<https://conceptodefinicion.de/familia/>

Mertens, D.M. (2005). Research and evaluation in education and psychology. Integrating diversity with quantitative, qualitative, and mixed methods. (2da edition). Thousand Oaks: Sage.

Moneta, María (2014). Apego y pérdida: redescubriendo a John Bowlby. *Revista Chil Pediatr*, vol, 85(3)

<https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v85n3/art01.pdf>

Montero I y León, Orfelio G. (2002). Clasificación y descripción de las metodologías de investigación en Psicología. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*. Vol. 2. pp 503-508.

<https://www.researchgate.net/publication/26420207> Clasificación y descripción de las metodologías de investigación en Psicología

Mora Huerta, Carolina (2012) "Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida Investigación y Ciencia", vol. 20, núm. 55.

<https://valentinamota.com/impacto-de-la-paralisis-cerebral-en-las-familias/>

Morán L. (2007) La formación de profesionales reflexivos y la práctica de enfermería. *Enfermería Univ.*, 4, pp. 39-4

Muñiz M (s/f). Estudios de caso en la investigación cualitativa. Facultad de Psicología. División de estudios de posgrado Universidad Autónoma de Nuevo León.

https://www.psico.edu.uy/sites/default/files/cursos/1_estudios-de-caso-en-la-investigacion-cualitativa.pdf

Nuñez, Blanca. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch.argent.pediatr* 2003; 101(2)

<https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:4GerUHwmW0IJ:https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf&cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=ar>

Páez Cala, Martha Luz (2019) La salud desde la perspectiva de la Resiliencia. *Archivos de Medicina* (20) núm. 1 pp. 203-216

<https://www.redalyc.org/journal/2738/273862538020/html/>

Pinto G. Estudio de casos. Métodos de la investigación educativa. Universidad Autónoma de Madrid Facultad de Formación del Profesorado y Educación Magisterio de Educación especial.

Robles, Bernardo. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico. *Cuicuilco*, 18(52), 39-49.

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592011000300004&lng=es&tlng=es

Rodríguez U, Manuel Luis. (2010) Estrategias de campo: elementos para su diseño.

<https://aulasvirtuales.wordpress.com/2010/06/14/estrategia-de-campo-elementos-para-su-diseno/>

https://www.academia.edu/4682646/Estudio_de_casos

Rolland, J.S. (1994/2000). *Families, illness, and disability: An integrative treatment model*. Nueva York: Basic Books Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica. Ed. Gedisa.

[https://www.google.com.ar/books/edition/Familias_enfermedad_y_discapacidad/YFRxDwAAQBAJ?hl=es&qbpv=1&dq=Rolland,+J.S.+\(1994/2000\).+Families,+illness,+and+disability:+An+integrative+treatment+model.+Nueva+York:+Basic+Books+%5BFamilias,+enfermedad+y+discapacidad:+una+propuesta+desde+la+terapia+sist%C3%A9mica.+Madrid:+Gedisa%5D.&printsec=frontcover](https://www.google.com.ar/books/edition/Familias_enfermedad_y_discapacidad/YFRxDwAAQBAJ?hl=es&qbpv=1&dq=Rolland,+J.S.+(1994/2000).+Families,+illness,+and+disability:+An+integrative+treatment+model.+Nueva+York:+Basic+Books+%5BFamilias,+enfermedad+y+discapacidad:+una+propuesta+desde+la+terapia+sist%C3%A9mica.+Madrid:+Gedisa%5D.&printsec=frontcover)

Ruiz Fernández, Vicente Castro, F.; Fajardo Caldera, I.; Bermejo García., García Aparicio, V.; Pérez Ruiz, Toledo, M. DISCAPACIDAD E INTERVENCIÓN FAMILIAR *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, vol. 4, núm. 1, 2011, pp. 341-352 Asociación Nacional de Psicología Evolutiva y Educativa de la Infancia, Adolescencia y Mayores Badajoz, España

https://www.google.com/search?rlz=1C1GCEA_enAR1027AR1027&sxsrf=ALiCzsZIQfL-6bpuyI3uza-Hk3GsWSKxGg:1667094986204&q=Ruiz+Fern%C3%A1ndez,+M%C2%AA+Y.;+Vicente+Castro,+F.;+Fajardo+Caldera,+I.;+Bermejo+Garc%C3%ADa,+M%C2%AA+L.;+Garc%C3%ADa+Aparicio,+V.;+P%C3%A9rez+Ruiz,+M%C2%AA.;+Toledo,+M.+DISCAPACIDAD+E+INTERVENCION+FAMILIAR+International+Journal+of+Developmental+and+Educational+Psychology,+vol.+4,+n%C3%BAm.+1,+2011,+pp.+341-352+Asociaci%C3%B3n+Nacional+de+Psicolog%C3%ADa+Evolutiva+y+Educativa+de+la+Infancia,+Adolescencia+y+Mayores+Badajoz,+Espa%C3%B1a&spell=1&sa=X&ved=2ahUKEwj4j9bj7Ib7AhUxpZUCHddtA2cQBSgAeqQIBxAB&biw=1116&bih=575&dpr=1.21

Santana Valencia, Emma Verónica (2019). La construcción de la resiliencia familiar en la experiencia de la discapacidad: una posibilidad para generar procesos inclusivos. *Sinéctica. Revista electrónica de Educación*. (53) pp. 01-23

<https://www.redalyc.org/journal/998/99862930012/html/>

Stake, Robert E (1999). Investigación con estudio de caso. (2da ed.). Ediciones Morata S.L.

<https://www.nelsonreyes.com.br/LIVRO%20STAKE.pdf>

Stake, Robert. E (2005). Investigación con estudio de casos. (4ta ed.). Ediciones Morata, S.L. <https://www.nelsonreyes.com.br/LIVRO%20STAKE.pdf>

Urra, Eugenia M. y Jana, Alejandra A. & García Marcela V. (2011) Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de transpersonales. https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532011000300002

Mota, Valentina (2020) *Impacto de la Parálisis Cerebral en las familias*.

<https://valentinamota.com/impacto-de-la-paralisis-cerebral-en-las-familias/>

Yin, Robert. K. (1994). Case Study Research – Design and Methods, Applied Social Research Methods (2nd ed., Vol. 5) Newbury Park, CA, Sage.

https://books.google.com.ar/books?id=BWea_9ZGQMwC&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false

Yin, R. K. (1989). Case Study Research. Design and Methods, Applied Social Research Methods Series, Vol. 5. Sage Publications, London.

Zabalegui Yáñez, Adelaida. (2003). El rol del profesional en enfermería. *Aquichan*, vol. 3, núm. 3. Universidad de La Sabana.

Sección Anexo

Anexo I



“Las Malvinas son argentinas”

Consentimiento informado para la publicación de información personal

A través de este medio doy mi consentimiento para que parte de mi historia personal referente a lo vivido con mi hijo mencionado a continuación sea publicado lo que los autores consideren pertinentes con fines científicos y docentes.

Nombre del paciente: Comprendo que no se publicará mi nombre o el nombre de mi familiar y que se intentará en todo lo posible mantener el anonimato de la identidad en el texto. Sin embargo, comprendo que no se puede garantizar el anonimato completo. Esta autorización incluye la publicación en idioma español y su traducción a otro idioma si hiciere falta, impresa, en formato electrónico en el sitio web de la Universidad, y en cualquier otro formato usado por la UNC actualmente y en el futuro. A través de este medio manifiesto a la persona o institución correspondiente que he entendido y aprobado lo mencionado con anterioridad.

Nombre del padre, madre o tutor legal:

Documento de identidad (tipo y número):.....

Parentesco: Firma:

Fecha:

Firma y sello del y o de los profesionales.....

Anexo II



“Las Malvinas son argentinas”

Córdoba ____ de _____ del 2023

Sra. María Esperanza Solares:

S...../D.....

Los que suscriben, son alumnos del último año de la Carrera de Licenciatura en Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba. Tienen el agrado de dirigirse a Ud., a efecto de solicitarle “autorización” para ejecutar la investigación titulada “Vivencias del cuidado cotidiano de un hijo con parálisis cerebral, ECNE. Ser madre y enfermera”. La misma consta de la recolección de datos, que ha de realizarse por medio de una entrevista profunda, la cual será grabada, en vuestro domicilio, con el debido consentimiento informado. Consideran que es un estudio beneficioso para la Institución porque se podrá conocer cuáles son las vivencias de una profesional de enfermería, madre de un niño con parálisis cerebral que se encuentra con internación domiciliaria con ARM (Asistencia Respiratoria Mecánica). Además este proyecto tiene como finalidad brindar información para el ámbito público como para la comunidad científica, el cual dará a conocer la realidad de la internación domiciliaria, su importancia y vivencias dentro de una familia a través del relato de una madre – enfermera.

Sin otro particular, esperando una respuesta favorable,
saludamos a Ud. muy atte

.....

Rocío Acevedo
Enfermera

Damián Helmbold
Enfermero

Gabriela Sponton
Enfermera

Ornela Vacchiano
Enfermera

Rosmeri Vilca
Enfermera

.....

Prof. Soria Valeria
Responsable Docente Cátedra TTF

Anexo III



“Las Malvinas son argentinas”

Córdoba ____ de _____ del 2023

A la Señora Directora de la
Escuela de Enfermería

Mgr: Juana B. Sigampa

S_____/____ D

Tenemos el agrado de dirigirnos a Ud. con el fin de solicitar nos otorgue el permiso para realizar una entrevista profunda, sobre “Vivencias de una madre y profesional de enfermería en el cuidado cotidiano de su hijo con parálisis cerebral, que se encuentra con internación domiciliaria en la ciudad de Córdoba entre agosto a noviembre del año 2023”.

El motivo de esta solicitud es para un Proyecto de Investigación requerido por la Cátedra de Taller de Trabajo Final, última materia de la Licenciatura en Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba.

A la espera de una respuesta favorable, saluda a Ud. Atte.

.....

| | | | | |
|------------------------|--------------------------|------------------|------------------|----------------|
| Rocío Anabella Acevedo | Damián Ezequiel Helmbold | Gabriela Sponton | Ornela Vacchiano | Rosmeri Villca |
| Enfermera | Enfermero | Enfermera | Enfermera | Enfermera |

.....

Anexo IV

Guía para la entrevista en profundidad

La guía se diseña con la necesidad de una primera interacción con la entrevistada. La misma no sigue una secuencia ni un orden, debido a que es flexible. La finalidad de la misma es obtener información significativa y real, además de un acercamiento del día a día, es decir, cuestiones que abarque desde lo personal hacia lo profesional de su vida diaria.

Se tomarán como eje de partida algunos pilares básicos que puedan acercarnos a conocer sus vivencias, además de los diferentes vínculos que se buscan comprender como madre/hijo, madre/familia, madre/profesionales de la salud y enfermera/entorno laboral.

El diagnóstico de parálisis cerebral

Al enterarse del diagnóstico de parálisis cerebral, sumiéndose en esa situación, debe suponerse, para una madre una experiencia que atraviesa diversas sensaciones, yendo desde la parte personal, motivacional, psicológica y emocional que pueden y variando según sea el caso.

- ¿Qué sentimientos experimentó al momento de conocer que su hijo fue diagnosticado con parálisis cerebral?

Una vez que usted pudo analizar el diagnóstico que le fue comunicado:

- Con su experiencia como profesional de enfermería, y considerando las circunstancias en las que se encontraba, ¿usted pudo discernir y comprender esa situación?

Y Considerando a qué usted se encontraba en un establecimiento de salud, donde comprende el manejo de situaciones y comunicación de la información o del debido diagnóstico a los pacientes y/o sus familiares:

- Al momento de explicarle el estado de su hijo ¿Se lo explicaron como madre o como profesional de la salud?

La reacción, la emoción y ciertos detalles a tomar en cuenta lo que representa traer un hijo al mundo, conociendo, ya sea, previamente o en el momento las condiciones en las que viene ese hijo.

- ¿Qué sintió al conocer a su hijo, al verlo por primera vez?

El rol de la familia

La expectativa familiar, ante la llegada de un nuevo integrante, refleja una situación que podría quedar opacada (preocupación y miedos) ante el conocimiento de que el niño nace con alguna dificultad.

- ¿Cómo se conforma su familia?
- ¿Cuál fue la percepción que le expresaron los miembros de su entorno familiar al conocer la condición de su hijo?

Acto de cuidar

Las madres, por lo general, asumen la responsabilidad principal de los cuidados cuando se trata de sus hijos. En este caso el niño posee una discapacidad. Sumamos a este pilar, el hecho de que esta madre sea una profesional que está, precisamente, vinculada al cuidado de otros.

- Como madre y enfermera ¿Cuál fue el rol que asumió a la hora de conocer los cuidados y tratamientos que debía recibir su hijo?

Usted conoce el manejo y la convivencia que existe en un espacio de salud, tiene conocimiento sobre ciertos criterios y sobre todo de la eficacia, ventajas y desventajas que puede contar un equipo de cuidadores o de trabajo para el mismo fin.

- Considerando sus aspectos de madre relacionados con su profesión de enfermera ¿Cómo es su relación con el equipo de salud que cubre la internación domiciliaria?
- ¿Cómo podría valorar su actuación? ¿Interviene en el tratamiento terapéutico de su hijo?

Los roles de madre y enfermera en su entorno laboral

Ser resolutiva es uno de los valores que involucra a la enfermería en sí. Aunque en este caso particular, ser madre de un niño con una discapacidad significa adaptarse a una serie de cambios con la finalidad de protegerlo.

- ¿Cómo definiría los cambios psicosociales que usted atravesó en cuanto a su vida personal y laboral, a partir de conocer el diagnóstico y la necesidad de cuidados que requiere su hijo?
- La enfermería también implica la responsabilidad y el compromiso del sentido del deber. Esa capacidad de adaptación y de segregar las cuestiones familiares y/o personales con la profesional.
- ¿Podría explicar la organización de su rutina diaria para complementar su vida profesional con la personal para adaptarse a las necesidades especiales que requiere su hijo?