

UNIVERSIDAD NACIONAL “PEDRO RUIZ GALLO”

**FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE POSGRADO**



TESIS

**“EXPERIENCIAS DE MADRES CON NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL
INFANTIL QUE ACUDEN AL CONTROL DE CRECIMIENTO Y DESARROLLO C.S.
JOSÉ OLAYA, CHICLAYO - 2018”**

**PARA OPTAR EL TÍTULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD PROFESIONAL
“ÁREA DEL CUIDADO PROFESIONAL: ESPECIALISTA EN CUIDADO INTEGRAL
INFANTIL CON MENCIÓN EN CRECIMIENTO Y DESARROLLO”.**

INVESTIGADORA:

Lic. en Enf. Torres Lazo Astrid Linnet

ASESORA:

Dra. Ruiz Oliva Teófila Esperanza

LAMBAYEQUE – PERÚ 2019

Dra. Santa Cruz Revilla Efigenia Rosalía

Presidenta

Mg. Santillán Medianero Viviana del Carmen

Secretaria

Mg. Deza Navarrete Ana Medalid

Vocal

Dra. Ruiz Oliva Teófila Esperanza

Asesora

DECLARACIÓN JURADA DE ORIGINALIDAD

Yo **Astrid Linnet Torres Lazo**, investigadora principal y **Dra. Ruiz Oliva Teófila Esperanza**, asesora del trabajo de investigación **“EXPERIENCIAS DE MADRES CON NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL QUE ACUDEN AL CONTROL DE CRECIMIENTO Y DESARROLLO C.S. JOSÉ OLAYA, CHICLAYO-2018”**, declaro bajo juramento que este trabajo no ha sido plagiado, ni contiene datos falsos. En caso se demostrará lo contrario, asumo responsablemente la anulación de este informe y por ende el proceso administrativo a que hubiera lugar. Que puede conducir a la anulación del título o grado emitido como consecuencia de este informe.

Lambayeque, 04 de Octubre del 2019

Lic.Enf. Torres Lazo Astrid Linnet

Autora

Dra. Ruiz Oliva Teófila Esperanza

Asesora



UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO
FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE POSGRADO



00005

Acreditada con Resolución N° 110-2018-SINEACE/CDAHP

ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE SEGUNDA
ESPECIALIDAD PROFESIONAL

Libro de Acta N° 04 Expediente 1886-2018 UPEFE Folio N° 00005
Licenciada: Torres Lazo ASTRID LINNE T en la
Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo - Lambayeque, a las 03:00pm
horas del día 04 de Octubre del 2019, Los señores Miembros del Jurado designados
mediante Resolución N° 819-2017-O-E

PRESIDENTE: Dr. Epigenia Rosalia Santa Cruz Rivila

SECRETARIO: Mg. Mariana del Carmen Santalán Medinero

VOCAL: Mg. Ana Mercedes Diza Navarrete

Encargados de recepcionar y dictaminar la Tesis titulada:

Experiencias de Madres con niños con Psicología Clínica Infantil
que ocurren al control de crecimiento y desarrollo C.S.
José Olguín, Chiclayo - 2018.

patrocinada por el profesor
(a) Dra. Yulitta Esperanza Ruiz Oliva

Presentada por el (los) Licenciados (as):

Astrid Linne Torres Lazo

Para optar el Título de Segunda Especialidad Profesional: Área del Cuidado Profesional
Especialista en Cuidado Integral Infantil con mención en Crecimiento
y Desarrollo, Lambayeque 2016

Sustentada la Tesis, formuladas las Preguntas por parte de los señores Miembros del Jurado, dadas las
respuestas y aclaraciones por el (los) sustentante (s) y el Patrocinador; el Jurado, después de deliberar,
declaró APROBADO por, UNANIMIDAD, la tesis con el calificativo de; BUENO
debiendo consignarse en los ejemplares del informe las sugerencias hechas en la sustentación.

Terminado el acto se levantó la presente Acta y para mayor constancia firman los que en ella intervinieron.

PRESIDENTE

VOCAL

SECRETARIO

PATROCINADOR

DEDICATORIA

A Dios por permitirme un nuevo día para seguir luchando y cumplir mis metas y sueños; por permitirme haber llegado hasta aquí y por todas las oportunidades brindadas para el lograr estar aquí cumpliendo un objetivo más.

A mis padres, quienes ponen plenamente toda su confianza en mí, brindándome su apoyo para salir y seguir adelante en los estudios; porque a pesar de los obstáculos de la vida, con esfuerzo y sacrificio se pueden lograr las cosas.

Astrid Linnet.

AGRADECIMIENTO

A Dios por darme su fortaleza incondicional para seguir adelante y poner todo mi esfuerzo en esta investigación. A mis padres por brindarme la oportunidad de estudiar y de poder finalizar mi meta propuesta.

Al personal docente de la Escuela Profesional de Enfermería de la Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo - Escuela de Posgrado, quienes me brindaron los conocimientos y me dieron la oportunidad de formarme como profesional.

A mi asesora, la Dra. Ruiz Oliva Teófila Esperanza por su dedicación, interés y tiempo brindado, en la elaboración del proyecto de investigación.

Astrid Linnet.

ÍNDICE	Pág.
DECLARACIÓN JURADA DE ORIGINALIDAD.....	iii
ACTA DE SUSTENTACIÓN.....	ii
<i>DEDICATORIA</i>	v
<i>AGRADECIMIENTO</i>	vi
RESUMEN	8
ABSTRACT.....	9
INTRODUCCIÓN	10
CAPITULO I.....	16
DISEÑO TEÓRICO.....	17
2.1. Antecedentes de la investigación	17
2.2. Base teórica conceptual.....	22
CAPITULO II	30
MÉTODOS Y MATERIALES.....	31
CAPITULO III.....	46
RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	47
CATEGORÍA I: EXPERIENCIAS PERSONALES DE LAS MADRES	48
CATEGORÍA II: EXPERIENCIAS DE LAS MADRES EN EL ÁMBITO FAMILIAR	55
CATEGORÍA III: EXPERIENCIAS DURANTE SU CONTROL DE CRECIMIENTO Y DESARROLLO.....	57
CAPITULO IV	60
Consideraciones finales.....	61
5.2. Recomendaciones	62
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	64
ANEXOS.....	69

RESUMEN

Ante las deficiencias en los conocimientos que evidenciaban las madres en el cuidado de sus niños con parálisis cerebral se realiza la investigación “Experiencias de madres con niños con parálisis cerebral infantil que acuden al control de crecimientos y desarrollo en el C. S. José Olaya, Chiclayo - 2018”, con el objetivo de analizar las experiencias de las madres en la situación descrita. La investigación fue de tipo cualitativa y de diseño estudio de caso. El instrumento utilizado para la recolección de datos fue una entrevista a profundidad aplicada a 6 madres teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión. Se empleó el análisis temático de los datos, logrando elaborar las categorías y subcategorías experienciales. Los resultados evidenciaron 4 categorías: Categoría I: Experiencias personales de las madres, Categoría II: Experiencias de las madres en el ámbito familiar, Categoría III: Experiencias de las madres en el área social, Categoría IV: Experiencias durante su control de crecimiento y desarrollo; con sus respectivas subcategorías: Tiempo dedicado al niño, Dificultades durante el cuidado del niño, Emociones de sobrecarga durante el cuidado del niño, Cambios negativos y positivos experimentados por las madres con la familia. Se concluye que todas las madres mencionaron que sus experiencias han sido un proceso de mucho aprendizaje, sufrimiento, cambios y búsquedas por tener una mejor calidad de vida, y que dentro de todo esto, aunque suene irónico ha sido una bendición poder contar con esos niños dentro de sus familias.

Palabras claves: Experiencias, Madres, parálisis cerebral infantil, control de crecimiento y desarrollo.

ABSTRACT

Given the deficiencies in the knowledge that mothers showed in the care of their children with cerebral palsy, the research is carried out “Experiences of mothers with children with infantile cerebral palsy who attend growth control and development in the CS José Olaya, Chiclayo - 2018”, In order to analyze the experiences of mothers in the situation described. The research was of qualitative type and design case study. The instrument used for data collection was an in-depth interview applied to 6 mothers taking into account the inclusion and exclusion criteria. Thematic analysis of the data was used, managing to elaborate the experiential categories and subcategories. The results showed 4 categories: Category I: Personal experiences of mothers, Category II: Experiences of mothers in the family, Category III: Experiences of mothers in the social area, Category IV: Experiences during their control of growth and development; with their respective subcategories: Time dedicated to the child, Difficulties during childcare, Emotions of overload during childcare, Negative and positive changes experienced by mothers with the family. It is concluded that all mothers mentioned that their experiences have been a process of much learning, suffering, changes and searches to have a better quality of life, and that within all this, although it sounds ironic it has been a blessing to have these children within their families

Keywords: Experiences, Mothers, childhood cerebral palsy, growth control and development.

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral es una entidad clínica compleja, de alta incidencia nivel mundial, pudiendo presentar varios niveles de severidad y diversas complicaciones, necesitando en muchos casos, de cuidados especializados. En ámbito familiar ocurren cambios, pudiendo inclusive ocurrir un impacto directo en la vida del cuidador y en especial de las madres ¹. A nivel mundial, existe un impacto de la parálisis cerebral infantil en el dinamismo interno familiar, ya que las madres se enfrentan con una realidad diferente, que exige nuevas funciones. Esos cambios repentinos generan conflictos y bruscas alteraciones de la rutina, en donde la madre queda con la mayor sobrecarga³. Cada familia es única y procesará esa experiencia de diferentes modos. Muchas familias son fortalecidas, siendo que el hijo con incapacidad se vuelve un factor de unión. Mientras que en otras, la situación lleva a la ruptura familiar⁴. El cuidado dado a un hijo que tiene una enfermedad crónica puede resultar en sentimientos de sobrecarga, tensión y hasta pueden disminuir la calidad de vida del cuidado, en especial si es la madre ⁵.

A nivel internacional, en Estados Unidos, hay más de 500.000 personas con PCI, según datos aportados por las Asociaciones Unidas de Parálisis Cerebral Norteamericanas. Pese a los últimos avances en su prevención y tratamiento, las cifras de personas afectadas no han variado en los últimos treinta años e incluso han aumentado ligeramente. Esto es así debido a las mejoras en los cuidados intensivos y en otro tipo de intervenciones que han aumentado las posibilidades de supervivencia de los bebés prematuros en situación crítica y de debilidad⁶.

Por otra parte, los profesionales de salud que intervienen en estos casos plantean la necesidad de situar las experiencias que muestran las madres y padres de niños con Parálisis

cerebral infantil que acuden a instituciones las instituciones públicas de salud, como hospitales y postas, experimentando paternalmente a lo largo del proceso de atención del niño, un mayor número de eventos estresantes⁷. Estos eventos se asocian con un peor pronóstico de salud para las madres⁸.

Diferentes estudios han puesto en manifiesto la experiencia que la madre vive durante su visita a los establecimientos de salud; existiendo altos niveles de estrés en las madres, en muchos casos alcanzando un nivel clínicamente significativo, requiriendo intervención y apoyo especializado⁹.

En el ámbito nacional, el Hospital del Niño de Lima, trata a niños con Parálisis cerebral infantil de manera integral, en el aspecto físico, cognitivo, intelectual, emocional e inclusive espiritual. Considerando el área social, pues muchas veces las familias se empobrecen o por no tener recursos emocionales hacen un ‘duelo patológico’¹¹. Los padres experimentan durante los primeros momentos una serie de emociones complejas y cambiantes, como el shock, la angustia, la negación o la rabia tras el comportamiento de estos niños con parálisis cerebral¹⁰.

En el presente estudio se identificó que las madres de niños con parálisis cerebral infantil que acuden a los controles de crecimiento y desarrollo en el Centro de Salud José Olaya presentando y expresando verbalmente sentimiento y emociones muy complejas y cambiantes ante diferentes situaciones diarias que tienen que enfrentar, en consecuencia es necesario indagar sobre tal problemática para lograr neutralizar el impacto negativo de la discapacidad sobre el desarrollo físico y emocional de su niño. Llegando a formular la siguiente pregunta de investigación, ¿Qué experiencias viven las madres de niños con parálisis cerebral infantil del Centro de Salud José Olaya - 2018? Teniendo como objetivo

general analizar las experiencias de las madres de niños con PCI que acuden al centro de salud José Olaya.

Es decir, la parálisis cerebral Infantil (PCI) por ser un trastorno que generalmente se desarrolla durante la primera infancia, abarcando un periodo comprendido entre 0 a 3 años, es mucha más compleja ya que en esta etapa se produce un desarrollo acelerado integral del niño; con el cual las madres no están preparadas para enfrentar estos cambios en sus hijos que persisten toda la vida, causando discapacidad física en los niños². Cada familia procesará esta experiencia de diferentes modos.

A estos contextos se sumaron las madres de niños con parálisis infantil que acuden al control de crecimiento y desarrollo de sus niños en el Centro de Salud José Olaya de Chiclayo, en donde se observó a madres de niños con parálisis cerebral infantil, quienes afrontan el día a día con diferentes retos, circunstancias, emociones luchando por ver el mínimo avance en sus hijos frente a las diferentes discapacidades que presentan como consecuencia de esta enfermedad, así mismo se ha podido observar y conocer los sentimientos de desconcierto al enterarse del diagnóstico por primera vez, negación del caso y frustración de algunas de ellas a través de manifestaciones: *“Cuando me dice lo pequeñito que era mi niño, sentí mucha tristeza porque en realidad dentro de mí dije: “mi hijo no va a vivir y miraba al frente y no podía entender ¿porque yo?.”; “ Durante el embarazo me tome ecografías , y todo estaba bien ... al principio si nos dolió bastante a nosotros como padres porque afrontar esto no es normal e incluso hasta mi esposo me dijo que ya no puedo dar hijos, ósea prácticamente echándome la culpa a mí ,hasta mi suegra”* porque aún no logran adquirir la experiencia que les permita realizar un buen cuidado de sus hijos.

Formulando el problema: ¿Qué experiencias viven las madres de niños con parálisis cerebral infantil del Centro de Salud José Olaya - 2018?, siendo el Objeto de estudio las experiencias de las madres de niños con parálisis cerebral Infantil.

El Objetivo fue analizar las experiencias de las madres de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al control de crecimiento y desarrollo del C.S. José Olaya - 2018.

El estudio es importante porque permite conocer e identificar las diferentes experiencias basadas en momentos y conocimientos adquiridos en diferentes vivencias que las madres de niños con parálisis cerebral infantil experimentan al acudir a los controles de crecimiento y desarrollo en el Centro de Salud José Olaya, que por lo general se representan en sentimiento y emociones muy complejas y cambiantes ante diferentes situaciones diarias que tienen que enfrentar, en consecuencia es necesario indagar sobre tal problemática para lograr neutralizar el impacto negativo de la discapacidad sobre el desarrollo físico y emocional de su niño.

También es relevante para analizar los cuidados especializados que constituye la parálisis cerebral infantil, fundamentalmente ante la incapacidad física y ello demanda de tiempo completo a diario. Además, pretendió estudiar cualitativamente las experiencias de las madres con hijos que tienen parálisis cerebral infantil, teniendo en cuenta lo difícil que es poder planificar una intervención de carácter emocional en estas madres sin conocer cuales son los principales obstáculos con lo que ellos se encuentran, y para descubrir esto, la metodología cualitativa es la más adecuada.

Por otro lado, es útil porque tiene aportes teóricos y metodológicos. En el plano teórico se plantea paradigmas sobre los niños padecen parálisis cerebral infantil y las experiencias de las madres, en este caso, como principal cuidadora; se logró conocer las

emociones y sentimientos (positivos y negativos) ante situaciones de mucha sobrecarga y estrés; obteniendo recomendaciones para mejorar o disminuir el impacto de estas, ante la enfermedad padecida de sus hijos.

En el plano metodológico, se planteó instrumentos que recolectaron información específica sobre las experiencias que viven las madres de niños con parálisis cerebral infantil; poniendo en relevancia el estado de incapacidad del niño y su relevancia en el desarrollo emocional y físico del mismo durante su crecimiento y su desarrollo, buscando así lograr mayores beneficios para las madres al aplicar los cuidados en sus hijos, ya que necesitan de alguna u otra forma educación y consejería para un mayor cuidado.

Así mismo, este estudio se utilizará como antecedente para otras futuras investigaciones. Contribuyendo con la ciencia y dejando a la Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo como una de las universidades de la región que no solo forma profesionales para ejecutar acciones sino forma profesionales para transformar realidades.

La estructura del informe está organizada, en el primer capítulo se describen el diseño teórico que comprende los antecedentes de la investigación, que sirvieron para la discusión y análisis de los resultados; así también se sistematizó las bases científicas que sustentan la investigación, teniendo como base referente la Teoría de la Adaptación de Callista Roy, apoyado en Gadamer y sus conocimientos sobre la experiencia como filosofía del conocimiento humano.

En el segundo capítulo, métodos y materiales, donde se da a conocer el marco metodológico de la investigación en este aspecto se destacó el enfoque, diseño, el cual fue un estudio cualitativo, con enfoque de estudio de caso, así como también sujetos de investigación, métodos y procedimientos, las técnicas e instrumentos de recolección de

información y procedimientos para la presentación, organización y análisis de la misma, así como los aspectos éticos.

En el tercer capítulo, se sintetizan los resultados que comprenden el proceso y hallazgos del estudio mediante la discusión de los mismos, detalladamente las categorías y subcategorías que fueron analizadas teniendo como referencia los antecedentes, marco teórico, marco conceptual e investigaciones recientes, relacionadas con el objeto de estudio.

En el cuarto capítulo, finalmente se presenta las consideraciones finales y recomendaciones de la investigación.

CAPITULO I

DISEÑO TEÓRICO

2.1. Antecedentes de la investigación

Antecedentes mundiales

Fernández A. M, García M. P, Berrocal C. M, Benítez C. A, Robles V.C. España (2013), realizaron una investigación titulada “Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil, España - 2013”, con el objetivo conocer cuáles son las principales dificultades que encuentran los padres en el proceso de parentalidad, especialmente en los primeros momentos tras el diagnóstico. Como resultados se obtuvieron que la recepción de la noticia es percibida como un acontecimiento inesperado que obliga a reestructurar las expectativas con respecto a su hijo. La forma de relacionarse con el hijo con PCI es diferente a la que se establece con otros niños, centrándose sobre todo en las posibilidades de mejora y en la evolución de su hijo en el futuro. Se observan cambios en diferentes aspectos de la vida de estos padres como el tiempo, la situación económica y laboral, así como las relaciones de pareja ¹³.

Badia M. F. España (2009), en una investigación denominada "Estrés y afrontamiento en familias con sus hijos con parálisis cerebral, España - 2009", tuvo como objetivo identificar las variables más relevantes en el proceso de adaptación del estrés de las familias con hijos afectados con parálisis cerebral infantil y aportar resultados de investigación que puedan contribuir a la comprensión del complejo fenómeno de estrés en estas familias. Los resultados mostraron un mayor porcentaje de minusvalía no implica mayor estrés, mientras que en las familias con niños con parálisis con menos porcentaje de minusvalía son los que más estrés manifiestan; por lo tanto, el nivel de discapacidad no influye en estrés familiar; así los grados de independencia personal que pueden presentar las

personas con parálisis cerebral están asociados con mayores niveles de estrés en las familias cuidadoras¹⁹.

Antecedentes internacionales

Romero S. N, García P. G; y Herrera J. L. Mexico (2016), realizaron una investigación titulada “Afrontamiento familiar ante un hijo discapacitado en los centros de atención múltiples de Guadalupe, Zacatecas, México - 2016”, con el objetivo de plantear la necesidad de visualizar el proceso de afrontamiento de familias con hijo discapacitados y plasmar las necesidades y el tipo de ayuda que reciben. Los resultados fueron que, en estas instituciones, la discapacidad de mayor prevalencia en los CAM es la mental, con un 52.80%, del cual el 79% de entrevistados contaba con el apoyo financiero de familiares cercanos, el 73% recibía respaldo de sus vecinos; el 70% disponían de transporte. Se observó el proceso de afrontamiento efectivo, sus variantes y todo su ámbito, concordando con los diferentes autores que, en la vida de familias con un integrante discapacitado, su funcionamiento requiere de la interrelación armónica de todos sus miembros, según el rol o competencia que cada uno desempeña, para poder desarrollar un adecuado afrontamiento¹⁵.

Abarca F. L. Nicaragua (2014), realizó una investigación titulada “Comportamiento de la rehabilitación en el hogar de niños con diagnóstico de parálisis cerebral atendidos en el área de pediatría del Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría en el periodo comprendido de julio - noviembre, Managua - 2014”, con el objetivo de describir el comportamiento de la rehabilitación en los hogares de los niños que asisten al Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría. Se obtuvieron los siguientes resultados: Los responsables de los niños/as con parálisis cerebral en su mayoría son de sexo femenino, ama de casa, con escolaridad media, la mayoría tiene conocimientos de la lesión cerebral, pero no todos manejan el tipo de parálisis del niño, ni los objetivos del tratamiento rehabilitador. En las actividades de

rehabilitación que se practican la participación es de 2 miembros de la familia, y que la participación del sexo masculino en la rehabilitación en el hogar es muy pobre, es importante la evaluación continua por todo el equipo multidisciplinario que nos permita la educación integral que facilite el manejo en casa, que la familia aprenda a cuidar en los hogares a los niños y que a su vez contribuya a mejorar la calidad de vida de estos ¹⁶.

Rigotti M. R. y Dupas G. Brasil (2013), realizaron una investigación denominada “Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social”, con el objetivo describir y analizar la experiencia de familias, con niños que tienen parálisis cerebral, viviendo en situación de vulnerabilidad social. Los resultados de las experiencias de las familias estuvieron representados en los temas: Reestructurando la Vida (con las categorías “Revelando el camino” y “Acomodando la rutina”), y trabando una lucha constante (con las categorías “Cuidados principal teniendo sobrecarga”, “Conviviendo con el prejuicio”, “Teniendo dificultad de locomoción” y “Viviendo con dificultades financieras”). Así, la vulnerabilidad social incluye en cómo la familia vive la condición crónica. Los profesionales y las estrategias de salud pública son los factores potenciales para minimizar impactos, inclusive los relativos al presupuesto familiar, sin embargo, estos no ha sido efectivos ¹⁸.

Armijos N. C. Ecuador (2013), realizo una investigación titulada "Impacto psicológico en padres de familia que tiene que afrontar el nacimiento de un niño (a) con parálisis cerebral, Ecuador - 2013", con el objetivo de identificar los aspectos con mayor impacto psicológico en los padres a partir de la llegada de un hijo (a) en estas condiciones, así como también conocer las principales habilidades y destrezas que los padres fueron adquiriendo, y conocer cuáles fueron las implicaciones sociales presentes a partir del nacimiento de su hijo (a). En los resultados se pudieron identificar las reacciones, emociones,

pensamientos, y sentimientos presentes en los padres a partir del diagnóstico de sus hijos(as), así como también conocer cómo fue su proceso de adaptación en el transcurso de la enfermedad, la situación actual que afrontan; evidenciando que para los padres el apoyo emocional recibido resultó altamente importante para sobrellevar la condición de sus hijos(as)²⁰.

Cejane M. P, Alves M. A, y Celso P. C. Brasil (2009), realizaron una investigación titulada “Relación entre la calidad de vida de madres de niños con parálisis cerebral y la función motora de los niños, después de diez meses de rehabilitación, Brasil - 2009”, con el objetivo de analizar la calidad de vida de las madres de niños con parálisis cerebral, correlacionándola con la evolución de la función motora gruesa de los niños, después de diez meses de rehabilitación. Los resultados fueron, que después de diez meses de rehabilitación, los niños obtuvieron una mejoría significativa ($p < 0,001$) en la función motora y las madres presentaron una mejoría significativa ($p < 0,001$) apenas en el dominio dolor. La mejoría de la función motora gruesa de los niños con Parálisis Cerebral no influyó en los cambios ocurridos en la calidad de vida de las madres¹².

Paz C. C, Melipillán D. P, y Villantureo M. L. Chile (2009), realizaron una investigación denominada “Desempeño ocupacional de madres de niños con parálisis cerebral que asisten al centro de rehabilitación Cruz del Cruz de la ciudad de Punta Arenas, Chile - 2009”, con el objetivo de conocer la percepción del desempeño ocupacional de las madres cuidadoras de niños con parálisis cerebral. Los resultados obtenidos fueron que las madres participantes identificaron principalmente tres tipos de ocupaciones: Ocupaciones para sí mismas; ocupaciones para los demás y Co-ocupacionales. Por otro lado, en las entrevistas se identificaron patrones de desempeño como: Hábitos, Rutinas y Roles. Así finalmente las madres refieren, en relación a sus ocupaciones, que su satisfacción es su

propio desempeño es relativo, ya que identifican necesidades ocupacionales no satisfechas, lo que se manifiesta en barreras, principalmente, aunque también, lograron identificar los facilitadores, pero en menor medida¹⁷.

Martínez L. D, Robles N. T, Ramos R. B, Santiesteban M. F, García M. E, y Morales M. G. Mexico (2008), realizaron una investigación denominada “Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón”, con el objetivo de evaluar la carga percibida por el cuidador primario informal familiar de los niños con parálisis severa. Los resultados mostraron que el 12% de los cuidadores no presentan sobrecarga; el 24% sobrecarga leve; el 47% perciben una sobrecarga moderada y el 17% presentan un nivel de sobrecarga severa. La sobrecarga percibida por los cuidadores puede ser un indicador de estrés relacionado con el cuidado de un niño con PCIS. Así mismo se establece la necesidad de implementar programas de apoyo al cuidador en los cuales se les enseñen y fortalezcan habilidades para cuidar de un paciente y de sí mismos y prevenir problemas de salud física y psicológica en este grupo¹⁴.

Antecedentes nacionales

Saavedra O. G. Perú (2009), realizó una investigación titulada "Lucha contra la adversidad y la esperanza: Vivencias de madres de niños con parálisis cerebral, Perú - 2009", con el objetivo de describir, interpretar, analizar y comprender las vivencias de las madres de niños con Parálisis Cerebral; así como elaborar aproximaciones conceptuales sobre las mismas. Los resultados obtenidos fueron clasificados en categorías, extrayendo las de mayor convergencia, las cuales fueron: esperanza, luchando contra la adversidad, amor y ternura, tristeza y pena, dedicación, logro y satisfacción, impotencia, dolor. Las dos primeras categorías fueron identificadas por la mayoría de participantes dando lugar a un resultado conceptualizado como “lucha contra la adversidad y esperanza” ²¹.

2.2. Base teórica conceptual

Existen numerosas teorías que intentan explicar las experiencias como los sentimientos y emociones complejas y cambiantes de las madres de niños con parálisis cerebral infantil, el origen de esos cambios, como estos se relacionan en cada experiencia durante el proceso de cuidado y cómo influyen en la calidad de vida del cuidado y el cuidador. Para fundamentar el estudio fue relevante tener un marco referente sobre el tema (objeto de estudio), para poder dar respuesta al problema de investigación planteado.

Teorías sobre las Experiencias

Para fundamentar el objeto de estudio se realiza la revisión bibliográfica sobre las experiencias de las madres de niños con parálisis cerebral, así mismo hablamos de experiencia, del latín “experientia” como el hecho de haber presencia, sentido o conocido algo. La experiencia es la forma de conocimiento que se produce a partir de estas vivencias u observaciones, la experiencia vivida en el relato interior. La memoria es espontáneamente activa en la mayor parte de los acontecimientos vitales y se expresa esencialmente de forma anecdótica ³⁰.

En el lenguaje cotidiano, una experiencia es una circunstancia o un acontecimiento que, por sus características, resulta trascendental o digno de destacar en la vida de una persona ³⁰.

Según la fenomenología de Edmund Husserl, toda experiencia tiene «un saber y un cómo saber respecto precisamente de ese objeto, es decir, de lo que es peculiar a él y que todavía no ha aparecido ante su vista.» En la vivencia de la cosa, se halla un conocimiento real y determinado de ella, pero como la cosa posee su horizonte, de modo que siempre va a

quedar una serie de conocimientos que no se realizan, es un pre-saber inagotable de la cosa experimentada.

Toda vivencia es primero que todo intuitiva, después puede ser pensada, imaginada, recordada. En pocas palabras, toda vivencia se da originariamente en la intuición.

Callista Roy, en su teoría de la adaptación explica que el ser humano es un ser biopsicosocial en interacción constante con el entorno. Roy define a la persona como un ser holístico y adaptable ante cualquier situación en la vida²³.

Sin duda alguna, uno de los trances más duros a los que se enfrentan algunas personas, en especial las madres, son las experiencias traumáticas como el diagnóstico de una enfermedad crónica en un hijo, la hospitalización o la posible muerte; desde esta perspectiva, se afirma que el ser humano tiene una gran capacidad para adaptarse y encontrar sentido a las experiencias traumáticas más terribles.

Esta experiencia se lleva a cabo por medio de la adaptación que, para Roy, el nivel de adaptación depende de los estímulos que se den a cada individuo. Los estímulos pueden ser estímulos focales, que afectan en forma inmediata y directa a la persona en un momento determinado; es decir, es el evento que acontece el ser humano y en el cual gasta energía tratando de afrontarlo y éste puede ser de manera adaptativa o inefectiva según la intensidad del estímulo ²².

En la mayoría de los casos se trata de algo desagradable. De las diversas experiencias que la persona hace, resulta entonces, después de años, lo que podemos llamar experiencia o, mejor aún, experiencia de la vida, de ahí que contarlas, o escucharlas, sea algo tan cotidiano, como necesario, en nuestras relaciones personales.

De esta forma las personas pasan por un proceso de afrontamiento, teniendo en cuenta las formas o maneras de actuar de acuerdo a los cambios del entorno (experiencias). Debido a que el ser humano, a su vez, se halla en un determinado punto de lo que denomina el «continuum» (o trayectoria). Este punto puede estar más cercano a un bienestar bueno o un bienestar malo en virtud de la capacidad de cada individuo para responder a los estímulos que recibe de su entorno, en su rol como cuidador²³.

En la experiencia o apercepción individual de la cosa encontramos una trascendencia de sentido; primero, desde un horizonte externo como anticipación de posibles cosas reales individuales que aparecerán en el mundo; segundo como horizonte interno en cada cosa real con relación a rasgos o determinaciones no apercibidas; tercero, todo lo que aparece como nuevo en la experiencia está inmerso en el horizonte mundano, que en cuanto tal posee su horizonte interno que destaca sus rasgos particulares, y como anticipación de cualquier explicación de percepción de ese objeto, se constituye por esencia como lo real, como lo que realmente se percibe del objeto.

Así mismo debemos tener en cuenta que cada madre vive experiencias únicas y procesará esas experiencias de diferentes modos, en algunas oportunidades las madres se sienten fortalecidas, siendo que el hijo con incapacidad se vuelve un factor de unión; en otras, la situación lleva a la ruptura familiar ⁴.

Si la madre responde positivamente, adaptándose, se acercará al estado de bienestar bueno, en caso contrario, enfermará. El objetivo es que el individuo alcance su máximo nivel de adaptación, de acuerdo a las experiencias adquiridas²².

Teorías sobre la Parálisis Cerebral Infantil

Parálisis cerebral infantil, es una enfermedad que por sus características produce en la familia un fuerte impacto y es que “La enfermedad de un niño es siempre un problema familiar y su calidad de vida está íntimamente relacionada con el apoyo familiar que recibe”.

Diversos estudios han puesto de relevancia cómo el nacimiento de un hijo con Parálisis Cerebral Infantil supone un cambio, la reacción de la familia ante el diagnóstico de una enfermedad grave y/o crónica está según la literatura clínica enmarcada en tres fases (Richmond, 1958): Un shock inicial, un periodo de tristeza y desequilibrio emocional, y por último una progresiva restauración del equilibrio familiar normal, así mismo Guyard y Col, muestran en un trabajo de revisión las principales áreas de la vida del cuidador (madre) que verían afectadas: El tiempo, la situación laboral y profesional, las relaciones sociales, las relaciones familiares, la salud física y psicológica, así como los recursos económicos.

El cuidado familiar brindado a un hijo con parálisis cerebral infantil o con alguna otra incapacidad puede resultar en sentimientos de sobre carga, tensión y hasta pueden disminuir la calidad de vida del cuidado, teniendo en cuenta que las reacciones dependen de numerosos factores como: experiencia en situaciones de crisis y problemas médicos, estatus socio-económico, nivel de conocimientos, calidad de los servicios sanitarios y educativos y sistemas de apoyo ⁵.

Un problema familiar, es siempre la enfermedad pediátrica, debido a que la hospitalización, los tratamientos y las secuelas constituyen un desafío para la familia., tal es el caso de la Parálisis Cerebral Infantil (PCI), enfermedad que altera el sistema nervioso ocasionando trastornos motores no progresivos (es decir, el daño cerebral no empeora), que provocan anomalías en el control postural de los movimientos y la coordinación muscular, y puede ser secundaria a problemas de desarrollo congénito, daño neurológico por accidentes perinatales o complicaciones presentadas ante enfermedades en la infancia.

Así, podemos afirmar que “el impacto de la parálisis cerebral en el dinamismo interno familiar es fuerte, debido a que sus miembros se enfrentan con una realidad diferente, que exige nuevas funciones. Esos cambios repentinos generan conflictos y bruscas alteraciones en la rutina, quedando generalmente la madre con la mayor sobrecarga, siendo importante reconocer que la manera por la cual los padres se ajustan a la situación es crucial para el futuro bienestar no solo del niño, sino también de toda la familia ⁵.

Las madres, en la mayoría de estas ocasiones se sienten desbordadas y con una gran falta de recursos; señalan que muchas veces la falta de información con que cuentan por parte del personal de salud, así como su propia dificultad para asimilar cada situación vivida, influenciada por el tipo de antecedentes o la gravedad del niño, que para la madre parecen ser un factor importante que miden la vivencia de estas emociones en las madres de este estudio ²⁵.

La madre se convierte entonces en la protectora y en la responsable del cuidado de ese nuevo ser vivo, al mismo tiempo que ese cuidado tiene que ver no sólo con ese ser vivo específico sino también con la supervivencia del mismo. La madre no puede nunca dejar de ser madre una vez que ha dado a luz ²⁸.

Por otro lado, para algunas madres estas experiencias pueden llegar a establecer relaciones iguales a las de otras madres, o estar influenciada por los cuidados y el tiempo que necesitan estos niños con parálisis cerebral. Este tiempo es indefinido e inmedible, puesto que muchas madres requieren un tiempo hasta que puedan adaptarse al niño y a su particularidad ³⁷.

Otro aspecto que identifica las experiencias de las madres con niños con parálisis cerebral, es el pensamiento que estas presentan, como, por ejemplo, la preocupación de las

madres especialmente en cómo va a evolucionar su hijo en el futuro. Otro ejemplo claro, son la esperanza que tienen las madres en cuanto a los tratamientos y las intervenciones en su niño; dejando de lado tal vez lo que todo niño necesita más aun, la importancia a los momentos de disfrute o juego con los hijos ³⁷.

Otra de las experiencias de las madres, es el miedo. El miedo de no estar haciendo lo suficiente, o a que sus hijos no tengan mejoría o no evolucione más; y más aún la culpa por la falta de atención ³⁷.

Ayres, clasifica la enfermedad en: espástica (rigidez de movimientos; incapacidad de relajar los músculos), distónica (cambio brusco en el tono muscular, poco control en movimiento de brazos y dificultad para controlar su lengua, la respiración y las cuerdas vocales) y atáxica (dificultad para controlar el equilibrio).

El tratamiento de los niños con Parálisis Cerebral se lleva a cabo trabajando de forma secuencial y evolutiva, su propósito es estimular el proceso sensorial para impactar en el movimiento, el aprendizaje y la conducta socio-emocional, incrementar la habilidad del niño para interactuar libremente con objetos en el espacio dentro de un ambiente siempre cambiante y proveerlo de oportunidades que le permitan explorar y experimentar con la mayor cantidad de información sensorial.

Teorías sobre Control de Crecimiento y Desarrollo

El control de crecimiento y desarrollo es el conjunto de actividades periódico y sistemático del crecimiento y desarrollo en niños menores de 5 años, con el fin de detectar

oportunamente cambios y riesgos en su estado de salud a través de un monitoreo o seguimiento adecuado en la evolución de su crecimiento y desarrollo ³¹.

Florence Nightingale “pensaba que toda mujer tenía que velar por la salud de alguien en algún momento de su vida, considera que la enfermedad era un proceso reparativo” La enfermera debía manipular el entorno para facilitar el proceso ²³.

Durante el control de crecimiento y desarrollo al que acuden las madres con niños diagnosticados con Parálisis Cerebral Infantil, realizado por el personal profesional de salud adecuadamente capacitado, sensible, con actitudes y comportamientos apropiados; teniendo en cuenta las necesidades, características y capacidades de la familia, respetando el contexto socio cultural.

Los profesionales de enfermería durante los momentos de transición que viven los familiares (madres), deben centrar su actuar en orientar sobre los cuidados prestados, así mismo evalúan aspectos que puedan aumentar el riesgo de estrés para los miembros de la familia, como dificultades financieras, acceso a los servicios de salud especializados para atender a las necesidades del niño, con la finalidad de permitir establecer una relación de respeto y confianza con la madre para que ella pueda expresar sus problemas, sentimientos y motivaciones. Involucrando al padre y a la familia en las responsabilidades del cuidado de la niña y el niño ²³.

Para poder planificar un adecuado proceso del cuidado que no sólo le permita apoyar al paciente con PCI, sino también a su familia y /o cuidador (madre) el profesional de enfermería de entre las diversas teorías en el campo de la enfermería, prioriza a la Teoría de la Adaptación de Roy. Ella, Cister Callista Roy afirma que el hombre es un sistema de adaptación, que se puede ajustar al ambiente y modificarlo en situaciones de salud y

enfermedad, así como presentar, de acuerdo con este ambiente, respuestas de adaptaciones o ineficaces a los estímulos.

La teórica Roy propone cuatro elementos esenciales: la persona, el ambiente, la salud y la meta de enfermería. Dentro del elemento persona, que es aquella que recibe el cuidado de enfermería, podemos incluir una única persona, una familia, un grupo o incluso una comunidad.

El objetivo de la enfermería para esta teoría consiste en ayudar a las personas a adaptarse a los cambios que se producen en sus necesidades fisiológicas, su auto concepto, el desempeño de roles en sus relaciones de interdependencia durante la salud y la enfermedad.

CAPITULO II

MÉTODOS Y MATERIALES

3.1. Tipo de investigación

La investigación se realizó bajo el enfoque cualitativo; Blasco y Pérez³², señalan que la investigación cualitativa estudia la realidad en su contexto natural y cómo sucede, interpretando fenómenos de acuerdo con las personas implicadas. Utilizando una variedad de instrumentos para recoger información como las entrevistas, imágenes, observaciones, historias de vida, en los que se describen las rutinas y las situaciones problemáticas, así como los significados en la vida de los participantes.

Partiendo de este concepto, el presente estudio analizó las experiencias y subjetividades de la madre de niño con diagnóstico de parálisis cerebral infantil, permitiendo conocer holísticamente los datos, riqueza interpretativa, contextualización del ambiente o entorno así como los detalles de las experiencias vividas por las madres cuidadoras, sus estados de ánimo, sistemas de apoyo, reacciones y actitudes, de las madres quienes participaron de manera dinámica y dialógica durante todo el proceso de estudio.

3.2. Diseño de investigación

Se utilizó el diseño estudio de caso, Según Muñoz y Muñoz³³ es un método que se ha utilizado ampliamente para comprender en profundidad la realidad social y educativa; además la característica de ese método es el estudio intensivo y profundo de un/os caso/s o una situación con cierta intensidad, teniendo en cuenta que este estudio busca conocer el significado que las madres de niños con diagnóstico de PCI dan a sus experiencias ya que estas son de carácter subjetivo e intencional y cada persona le da un valor propio.

El estudio de caso consiste en una descripción y análisis detallado de una realidad social o educativa. Es adecuada para investigar fenómenos en los que se busca dar respuesta a cómo y por qué ocurren, permite estudiar los fenómenos desde múltiples perspectivas y no desde la influencia de una sola variable, explora en forma más profunda y obtener un conocimiento más amplio sobre cada fenómeno, lo cual permite la aparición de nuevas señales sobre los temas que emergen⁴¹.

Así también encontrar cuáles serán las unidades de básicas de investigación para categorizarlas y codificarlas. Consiste en identificar los temas o segmentos dentro de las notas de las entrevistas, documentos u observaciones que se relacionan con las preguntas de investigación en el estudio. Los temas son las ideas y patrones comunes que se observan a medida que se lee los datos que han recopilado⁴¹. El presente estudio permitió analizar las experiencias de las madres de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al control de crecimiento y desarrollo en el C. S. José Olaya, Chiclayo - 2019.

3.2.1. Principios del estudio de caso

La investigadora tuvo en cuenta los principios del estudio de caso según el modelo de Ludke y André⁴¹.

1°. *El estudio de caso se dirige al descubrimiento*; a pesar que la investigadora parta de algunos presupuestos teóricos iniciales, ella procurará mantenerse constantemente atenta a nuevos elementos que pueden surgir como importantes durante el estudio. El cuadro teórico inicial servirá así de esqueleto, de estructura básica a partir del cual podrán ser detectados nuevos aspectos, nuevos elementos o dimensiones que puede ser sumado en la medida en que el estudio avance⁴¹.

La investigadora a partir de las entrevistas realizadas sobre las experiencias de las madres de niños con PCI que acuden al control de CRED del C.S. José Olaya y apoyándose en un marco teórico inicial, estuvo atenta a detectar elementos nuevos e importantes durante el estudio, lo que permitió enriquecer la investigación.

2°. *El estudio de caso enfatiza la interpretación en el contexto*; un principio básico de ese tipo de estudio es que, para una comprensión más completa del objeto, es preciso llevar en cuenta el contexto en que él se sitúa. Así para comprender mejor la manifestación general de un problema, las acciones, las percepciones, los comportamientos y las interacciones de las personas deben estar relacionado a la situación específica donde ocurren o a la problemática a la que están ligadas⁴¹.

El presente estudio de caso se ejecutó en el centro de salud José Olaya - Chiclayo, teniendo en cuenta el contexto y la situación general del mismo (lugar donde las madres acuden con sus niños para los controles de crecimiento y desarrollo de los mismos), a fin de interpretar el fenómeno, comprender y analizar las experiencias de las madres de niños con parálisis cerebral infantil.

3°. *El estudio de caso busca retratar la realidad en forma compleja y profunda*, la investigadora procura relevar la multiplicidad de dimensiones presentes en una determinada situación o problema, enfocándolo como un todo. Este tipo de abordaje enfatiza la complejidad natural de las situaciones, evidenciando la interrelación de sus componentes⁴¹.

La investigadora analizó y comprendió las experiencias de las madres de niños con PCI que acuden al control de CRED en el centro de salud José Olaya de Chiclayo, desde una perspectiva profesional de enfermería y de las personas con discapacidad cuidadas; además de la entrevista durante, la ejecución de la investigación, se buscó emplear y comprender

como se da el cuidado y las relaciones entre los elementos que participan en el mismo (las madres).

4°. *El estudio de caso utiliza una variedad de fuentes de información*; al desarrollar el estudio de caso, la investigadora recurre a una variedad de datos, recolectados en diferentes momentos en situaciones variadas y con una variedad de tipos de informantes⁴¹.

La investigadora en el estudio tuvo como fuentes de información a las madres de niños con PCI que acuden para el control de CRED de sus niños en el centro de salud José Olaya, así como los datos observados durante la recolección de información, cuyo proceso se realizó a lo largo de 2 meses, empleando entrevistas abiertas a profundidad para el sujeto de estudio en los momentos adecuados.

5°. *Revelan experiencias secundarias pero importantes que permiten generalizaciones naturales*; el investigador procura relatar sus experiencias durante el estudio de modo que el lector o usuario pueda hacer sus generalizaciones naturales. La generalización natural (Stake) ocurre en función del conocimiento experimentado del sujeto en el momento en que este intenta asociar datos encontrados en el estudio con datos que son frutos de sus experiencias personales⁴¹.

La investigadora en el análisis de la información recolectada, asoció los datos encontrados a sus experiencias personales y conocimientos adquiridos, por otro lado con la información obtenida y los discursos de los sujetos de estudio se logró establecer generalizaciones naturales, generar supuestos, descubrir relaciones y experiencias y conceptos sobre las experiencias en conocimientos, emociones y sentimientos de las madres de niños con PCI que acuden al control de CRED en el centro de salud José Olaya –

Chiclayo, en base a las emociones, sentimientos, percepciones y conocimientos adquiridos y que brindan los sujetos de estudio.

6°. El estudio de caso procura representar los diferentes y a veces conflictivos puntos de vista presentes en una situación social; cuando el objeto de estudio o situación estudiada pueden suscitar opiniones diferentes, el investigador va procurar traer para el estudio esas divergencias de opiniones, revelando incluso su propio punto de vista sobre la situación⁴¹.

En el presente estudio, se tuvo en cuenta la variedad de opiniones obtenidas de las madres y profesionales de enfermería e incluso de los antecedentes consultados; y se plasmó la diversidad de puntos de vista respecto a las vivencias de las entrevistas, permitiéndose revelar la existencia de aspectos contradictorios de la realidad, lo que facilitó la elaboración de las conclusiones por la investigadora.

7°. Los relatos del estudio de caso utilizaron un lenguaje y una forma más accesible en relación a otros informes de investigación; los datos del estudio de caso pueden estar presentados en una variedad de formas tales como dramatizaciones, diseños, fotografías, discusiones. Los relatos escritos presentan generalmente, estilo informal, narrativo, ilustrado por figuras del lenguaje, citas, ejemplos y descripciones. Es posible también que en un mismo caso tengan diferentes formas de relato dependiendo del tipo de usuario a que se destina. La preocupación aquí es como una transmisión directa, clara y bien articulada del caso y en un estilo que se aproxime a la experiencia personal del lector⁴¹.

La investigadora presenta los resultados utilizando un estilo narrativo, con un lenguaje claro y sencillo para facilitar la comprensión del lector.

3.2.2. Fases del estudio de caso

Nisbet y Watt⁴² caracterizaron el estudio de caso en tres fases o momentos:

1. Fase exploratoria.

El estudio de caso comienza con un plan muy incipiente, que se va delineando más claramente en la medida en que se desarrolla el estudio. Pueden existir inicialmente algunas preguntas o puntos críticos (Stake) que van siendo explicados, reformulados o eliminados en la medida en que se muestren más o menos relevantes en la situación estudiada. Estas preguntas o puntos críticos iniciales pueden tener origen en el examen de la literatura pertinente, pueden ser producto de observaciones y declaraciones hechas por especialistas sobre el problema, pueden surgir de un contacto inicial con la documentación existente y con las personas ligadas al fenómeno estudiado o pueden ser derivadas de especulaciones basadas en la experiencia personal del investigador (o grupo de investigadores)⁴².

El presente estudio se inició con la determinación del tema e identificación del objeto de estudio el cual es, analizar las experiencias de las madres de niños con PCI que acuden al control CRED. Así mismo surgió de las vivencias de la investigadora en base a sus conocimientos y de un análisis de las investigaciones como antecedentes y estudios sobre las experiencias de las madres como cuidador de niños con PCI y sobre la práctica del profesional de enfermería para brindar una atención de calidad en el consultorio de CRED que requieren estas personas. Los puntos críticos que surgieron son: ¿Identifica y comprende el profesional de enfermería las respuestas humanas en el ámbito físico, psicológico, espiritual y social que presentan las madres de niños con PCI durante el control de CRED? ¿Promueve el personal de enfermería un entorno que favorezca una experiencia positiva para el bienestar de la madre como cuidadora?

2. Delimitación del estudio.

Una vez identificados los elementos claves y los límites aproximados del problema, los investigadores procederán a recolectar sistemáticamente la información utilizando instrumentos más o menos estructurados, teóricas más o menos variadas, la elección estuvo determinada por las características propias del objeto de estudio⁴².

La recolección de datos se realizó a través de la técnica de entrevista semiestructurada aplicada a las madres de niños con PCI que acuden al control de CRED en el centro de salud José Olaya – Chiclayo; esta entrevista se da entre un entrevistador y un informante con el objeto de obtener información sobre la vida, en general, o sobre un tema, proceso o experiencia concreta de una persona. La entrevista aplica en el estudio estuvo dirigida a identificar las experiencias de las madres en conocimientos, sentimientos y emociones vividas y/o expresadas en determinadas situaciones como cuidadoras de sus niños con PCI.

3. Fase de análisis sistemático y elaboración del informe

Desde el principio de la fase exploratoria surgió la necesidad de unir la información, analizarla y tomarla disponible a los informantes para que manifieste sus reacciones sobre la relevancia e importancia de lo que relatado⁴².

Esta fase se realizó mediante la transcripción de las diferentes entrevistas obteniéndose de los relatos de las madres a las cuales se les asignó seudónimos relacionados a nombres de flores para proteger su identidad; estas manifestaciones fueron leídas y releídas, buscando unidades de significado que dieron lugar a la descontextualización de los discursos, ordenados y agrupados según criterio de repetición y relevancia, sin perder de vista el objeto de estudio y los objetivos de la investigación. Esta descontextualización permitió elaborar

clasificaciones y tipologías (categorías y subcategorías) elaborándose el informe donde se plasmarán los resultados obtenidos de la investigación.

3.3. Población y muestra

Población: La población de estudio estuvo conformada por 6 madres de niño con parálisis cerebral que acudieron al control de crecimiento y desarrollo en el centro de salud José Olaya.

Muestra: Estuvo conformada por 4 madres de niños con parálisis cerebral que acuden al control de crecimiento y desarrollo en el centro de salud José Olaya.

3.4. Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión

- Madres de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al control de crecimiento y desarrollo en el Centro de Salud José Olaya.
- Madres de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al control CRED en el Centro de Salud José Olaya que sean mayores de edad.
- Madres de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al control CRED en el Centro de Salud José Olaya que acepten participar de forma voluntaria del estudio.

Criterios de exclusión

- Madres de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al control CRED en el Centro de Salud José Olaya que sean menores de edad.

- Madres de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al control CRED en el Centro de Salud José Olaya que presenten alteraciones mentales o discapacidad.

3.5. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Técnica de entrevista semi estructurada

Es la acción de iniciar y mantener un dialogo sobre ciertos temas y con un fin determinado. Con esta conversación mantenida entre investigador/investigados, se logró comprender a través de las propias palabras de los sujetos entrevistados las perspectivas, situaciones, problemas, soluciones, experiencias de vida que han tenido desde la confirmación del diagnóstico de parálisis cerebral de su hijo.

3.6. Procedimiento para la recolección de datos

Para la realización de este estudio se realizó los trámites administrativos respectivos, mediante la validación del instrumento de recolección de datos por medio de la cartilla de validación no experimental por juicio de expertos de la encuesta. El cual fue realizada por 3 jueces expertos licenciados en enfermería con especialidad y experiencia en el área de Crecimiento y desarrollo.

Las preguntas que se plantearon en el instrumento, constituyeron la base para recabar la información pertinente y estarán relacionadas con el objetivo trazado en la presente investigación.

Posteriormente se procedió a la realización de la muestra piloto para la prueba de confiabilidad del instrumento, a 2 madres de niños con parálisis cerebral infantil considerando los criterios de inclusión de la muestra población.

Al realizar la entrevista, se puso en práctica el consentimiento informado y los principios éticos que se tomarán en cuenta en la investigación. La entrevista se transcribió tal como fue obtenida y los datos serán analizados sin modificación alguna. Después de recolectar los datos se procedió a procesar los datos en una matriz general el cual nos permitió en análisis y la interpretación de los datos obtenidos.

El instrumento fue aplicado a las madres, los datos obtenidos fueron descritos fielmente con la finalidad de llegar a conocer el objeto de estudio en la presente investigación. En esta fase se efectuó la interpretación a partir de la entrevista realizada a las madres con niños con PCI de acuerdo con su percepción determinando su ser a partir de la subjetividad.

3.7. Análisis de los datos

El análisis de los datos, se realizó siguiendo el análisis temático, con el fin de identificar en las madres, las experiencias que ha tenido con su hijo cuyo diagnóstico es Parálisis cerebral infantil. Se tuvo en cuenta el análisis ideográfico y nomotético.

El análisis ideográfico (empleo de ideogramas o representación de ideas por medio de símbolos o códigos), permitió realizar la interpretación de las ideas expresadas en los discursos y transformados en símbolos, a cada uno de los cuales se les asignará un significado para tornar visible la ideología contenida en dichos discursos.

Este análisis en la investigación conllevó a organizar todas las entrevistas en un cuadro, asignándoles sobrenombres a cada de las participantes entrevistadas, ocultando su identidad basado en los principios éticos.

Posteriormente se buscó las coincidencias y divergencias dentro del mismo discurso; luego se interpretó las unidades de significado, las mismas que fueron sintetizadas y tematizadas según los sentimientos que afloran del fenómeno.

El propósito de esta fase fue lograr la claridad y transparencia que envuelve a la articulación y la expresión de las unidades estructuradas en cada caso y las interrelaciones de los significados del sujeto entre sí. Así mismo, la investigadora al efectuar el análisis, pudo descubrir los atributos de los significados, aislándolos de las unidades de significado, realizando el análisis ideográfico pertinente.

Análisis nomotético (permitió descubrir la estructura de la esencia del fenómeno, obteniendo como resultado la comprensión, descripción, transcripción, interpretación y discusión de los relatos de todas y cada una de las manifestaciones verbalizadas por las participantes, referidas individualmente para considerar los significados de los participantes.

3.8. Rigor científico

Fiabilidad

La fiabilidad se refiere a la posibilidad de replicar estudios, esto es, que un investigador emplee los mismos métodos o estrategias de recolección de datos que otro, y obtenga resultados similares.

Según Hernández y Fernández (2010), este criterio asegura que los resultados representan algo verdadero e inequívoco, y que las respuestas que dan los participantes son independientes de las circunstancias de la investigación la cual se va a referir a la consistencia de los resultados ³⁴.

La Validez

Según Hernández (2010), se refiere al grado en que el instrumento realmente mide la variable que pretende medir. Por consiguiente, esta investigación requerirá de un tratamiento científico con el fin de obtener un resultado que pudiera ser apreciado por la comunidad científica como tal. Para ello se someterá al cuestionamiento, a validez por juicio de expertos³⁴.

La credibilidad o valor de la verdad

Implica la valoración de las situaciones en las cuales una investigación pueda ser reconocida como creíble, para ello, es esencial la pesquisa de argumentos fiables que pueden ser demostrados en los resultados del estudio realizado, en concordancia con el proceso seguido en la investigación. La pieza clave en la calidad de la investigación se encuentra en el modo que es narrada y en las evidencias que se presentan para apoyar su autenticidad³⁴.

En esta investigación se demostró la veracidad de los argumentos, y la existencia de datos que fundamentan dichos criterios

El valor veritativo

Dado por la garantía de los resultados, mediante la credibilidad, la cual se logra cuando el investigador, a través de observaciones y conversaciones prolongadas con las madres de niños con parálisis cerebral, participantes del estudio, recolectaron información que produjeron hallazgos y luego éstos fueron reconocidos por las mismas como una verdadera aproximación sobre lo que ellas piensan y sienten.

Aplicabilidad

Dado por la transferibilidad o aplicabilidad, la cual da cuenta de la posibilidad de ampliar los resultados del estudio a otras poblaciones. Indican que se trata de examinar qué tanto se ajustan los resultados a otro contexto. En la presente investigación se logrará al

analizar las experiencias en común de las participantes a pesar de que las condiciones de las experiencias fueron diferentes en cada una.

Consistencia

Dado por la preservación de la mayor fidelidad posible respecto del comportamiento del fenómeno en la realidad. En este sentido la respuesta al reto de la representatividad, validez externa o generalización de los resultados no tuvo lugar en claves de probabilidad estadística, sino de pertinencia e interpretatividad. Así, el inevitable proceso de selección que tuvo lugar tanto en la recogida de información como en el análisis, fue dirigido por la búsqueda de explicaciones en profundidad, generalizables desde el punto de vista lógico y transferible en función de las circunstancias contextuales en que la investigación se llevó a cabo.

En consecuencia, la búsqueda de la explicación pertinente habitualmente no fue aleatoria, sino que de modo análogo a lo que ocurre con la buena biopsia, ésta fue el resultado de una estrategia de localización previa cuya validez estuvo evaluada en función tanto del diseño de la estrategia como de la naturaleza de los resultados.

Neutralidad

Dado por la Confirmabilidad o auditabilidad, forma en la cual la investigadora seguirá la pista, o ruta, de lo que hicieron otros. Que en este trabajo me basare las investigaciones previas consideradas en los antecedentes de estudio. Esto me permitirá realizar un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que como

investigadora tendré en relación con el estudio. Esta estrategia permitirá examinar los datos y llegar a conclusiones iguales o similares.

Para ello se consideraron la descripción de las características de los informantes y su proceso de selección, el uso de mecanismos de grabación, el análisis de la transcripción fiel de las entrevistas a los informantes, la descripción de los contextos físicos, interpersonales y sociales en el informe.

3.9. Principios éticos

Durante el desarrollo de la investigación se puso en práctica la ética y el rigor científico expuestos en el Informe Belmont, donde se formulan los tres principios cuyo respeto garantiza una investigación moralmente correcta.

Respeto

Esta investigación aplicó el respeto a las personas, tratando a todos los participantes como agentes autónomos, las personas sujetos del estudio entraron en la investigación voluntariamente y con la información adecuada, evidenciándolo con la firma del consentimiento informado ³⁵. Se vincula con el “respeto incondicionado que merece todos los participantes de esta investigación; todo individuo en razón de su mera condición humana, es decir, independientemente de cualquier característica o aptitud particular que pudiera poseer; así mismo tienen derecho a decidir voluntariamente si participan en el estudio, así como de retirarse cuando lo crean conveniente ³⁵.

Beneficencia

El principio de beneficencia se evidenció en la protección del participante ante cualquier daño, procurando su bienestar, por lo que protegeré su identidad con un seudónimo asegurando que sus opiniones sólo sirvan para fines de esta investigación ³⁵. Este principio

busca tratar a las personas de manera ética no sólo respetando sus decisiones y protegiéndolas de daño, sino también esforzándose en asegurar su bienestar ³⁵.

Los resultados obtenidos, fueron utilizados estrictamente para fines de la investigación. Se brindará seguridad a los participantes que su participación e información no será usada contra ellos.

Derecho a la justicia

Este principio afirma que todas las personas somos iguales y por lo tanto deben ser tratados con igualdad. Es por ello que a todos los participantes, se les trato con justicia y con igualdad sin distinción de raza o credo ³⁵. Las madres sujetos de investigación fueron tratadas con justicia y equidad respetando el principio de justicia antes, durante y después de su participación, empezando por una selección sin discriminación alguna y el cumplimiento de lo establecido del investigador y el participante.

CAPITULO III

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

La presente investigación tuvo como objetivo analizar las experiencias de las madres de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al control de crecimiento y desarrollo del C.S. José Olaya – 2018. Sin duda alguna, uno de los trances más duros a los que se enfrentan algunas personas, en especial las madres, son las experiencias traumáticas como el diagnóstico de una enfermedad crónica en un hijo, la hospitalización o la posible muerte; desde esta perspectiva, se afirma que el ser humano tiene una gran capacidad para adaptarse y encontrar sentido a las experiencias traumáticas más terribles.

De acuerdo a las experiencias de las madres la investigadora pudo formar conceptos, obteniendo opiniones, impresiones y sentimientos acerca de las madres, como objeto o fenómeno de estudio, en función a las experiencias pasadas, al conocimiento de la realidad de acuerdo a nuestras necesidades, intereses, aspiraciones y deseos; la presente investigación a la luz de ello dio origen a las siguientes categorías y subcategorías:

CATEGORÍA I: EXPERIENCIAS PERSONALES DE LAS MADRES

Sub Categoría 1: Tiempo dedicado al niño.

Sub Categoría 2: Dificultades durante el cuidado del niño.

Sub Categoría 3: Emociones de sobrecarga durante el cuidado del niño.

Sub Categoría 4: Madres afrontando crisis ante la sociedad.

CATEGORÍA II: EXPERIENCIAS DE LAS MADRES EN EL ÁMBITO FAMILIAR

Sub Categoría 1: Cambios negativos experimentados por las madres con la familia.

Sub Categoría 2: Cambios positivos experimentados por las madres con la familia.

CATEGORÍA III: EXPERIENCIAS DURANTE SU CONTROL DE CRECIMIENTO Y DESARROLLO

CATEGORÍA I: EXPERIENCIAS PERSONALES DE LAS MADRES

Experiencia es el hecho de haber presenciado, sentido o conocido algo. La experiencia es la forma de conocimiento que se produce a partir de estas vivencias u observaciones ²⁷. Es un lenguaje cotidiano, una experiencia es una circunstancia o un acontecimiento que, por sus características, resulta trascendental o digno de destacar en la vida de una persona ²⁷. Para una madre con un hijo que padece de parálisis cerebral infantil sus experiencias son trascendentales en cuanto a su cuidado del mismo; las madres han tenido que afrontar durante el transcurso de la situación de enfermedad de su hijo desde la sospecha del diagnóstico hasta la actualidad.

Las madres en las entrevistas han manifestado verbalmente sus experiencias poco agradables para su vida, desde el inicio del diagnóstico de la enfermedad, encontrándose hasta la actualidad en un estado de desorientación sobre el cuidado de sus niños con esta enfermedad.

Sub Categoría 1: Tiempo dedicado al niño.

El tiempo dedicado a niños con parálisis cerebral infantil, como cuidador es indefinido. La evolución y las secuelas por la cronicidad de esta patología, los tratamientos, los periodos de hospitalización y la frecuencia de las crisis en los niños; produce trastornos en las ocupaciones habituales de algunas madres, debido a los gastos extras, dejando de trabajar incluso en algunas ocasiones para poder cuidar a sus hijo, en algunos casos madres solteras otras con parejas trabajando lejos, una que cuenta con el apoyo incondicional de su esposo, siendo el quien labora para satisfacer las necesidades de atención de su hijo enfermo y su familia. Así, las madres mencionan los siguientes comentarios:

... “A veces me quedo con mi hijo todo el día cuando no tengo con quien encargarlo... mi hermana a veces me ayuda, cuando tiene tiempo... mi esposo me apoya mucho económicamente porque él trabaja lejos...” (Margarita).

... “Yo cuido a mi hijo en las tardes... trabajo en la mañana en una casa haciendo limpieza... y mi esposo ya se ocupa de él durante el día... así nos tenemos que turnar porque no tenemos más ayuda...” (Jazmín).

Estas manifestaciones expresadas verbalmente por las madres, muestran las principales vivencias que tienen con un hijo diagnosticado con PCI. A pesar de la amplia literatura existente en parálisis cerebral, este es de los pocos estudios que abordan de manera cualitativa las experiencias de las madres durante los primeros años de vida, en donde el impacto de la enfermedad es más difícil de afrontar y aceptar^{27,28}.

Florence Nightingale “pensaba que toda mujer tenía que velar por la salud de alguien en algún momento de su vida, considera que la enfermedad era un proceso reparativo”²³. Esto se evidencia con la siguiente manifestación:

... “El tiempo que le dedico a mi hija es completo señorita... las 24 horas... mis padres me apoyan con mis otros hijos... porque el tiempo no me alcanza...” (Clavel).

Según Bembibre, madre se convierte entonces en la protectora y en la responsable del cuidado de ese nuevo ser vivo, al mismo tiempo que ese cuidado tiene que ver no sólo con ese ser vivo específico sino también con la supervivencia del mismo. La madre no puede nunca dejar de ser madre una vez que ha dado a luz²⁸. En este contexto se ve reflejado la siguiente manifestación de una madre:

“Cuando me quedo con mi hijo todo el día, me siento más tranquila porque soy yo quien tiene la responsabilidad de cuidarlo... por otro lado me preocupa la parte económica para su tratamiento... a pesar que mi esposo trabaje y me apoye económicamente... yo necesito hacer más por mi hijo... soy su madre y daría mi vida por el...” (Margarita).

Sub Categoría 2: Dificultades durante el cuidado del niño.

Se considera que una necesidad emocional satisfecha, proporciona sentimientos de felicidad, pero si bien, todos los seres humanos comparten estas necesidades, cada uno difiere en la intensidad dependiendo del grado de afectación, como el hecho de tener un hijo con parálisis cerebral y cuidarlo a diario, que crea una seria inestabilidad emocional por las dificultades que la responsabilidad de cuidarlos incluye ³⁸. En este contexto, las madres frente al cuestionario respondieron:

... “Siento que mi esposo me echa la culpa de todo lo que nos pasa... y no puedo con eso... El no poder contar con la ayuda económica suficiente... mi hijo no tiene mi seguro...” (Azucena).

... “Mi principal dificultad es aun no aceptar a mi hija como es... y avergonzarme en público...” (Clavel).

Las dificultades que las madres sienten estando al cuidado de sus niños con PCI les generan sentimientos y emociones depresivas, de tristeza e impotencia por no desempeñar un buen rol de cuidador.

En el ámbito laboral se producen modificaciones que dependen mucho de la situación de pareja. En ocasiones la madre deja de trabajar para dedicarse de manera exclusiva al niño,

o reduce su jornada de trabajo. Algún miembro de la pareja tiene que ceder para poder dedicarle todo el tiempo que necesita el niño.

... “Las dificultades que siento son la falta de dinero para su tratamiento... el apoyo de mi familia por parte de mis padres...” (Tulipán).

... “A veces me quedo con mi hijo todo el día cuando no tengo con quien encargarlo... mi hermana a veces me ayuda, cuando tiene tiempo... mi esposo me apoya mucho económicamente porque él trabaja lejos...” (Margarita)

Con cada evolución de la enfermedad, se presentan nuevos y diferentes episodios de crisis, a los cuales las madres no están preparadas para atenderlas. De esta forma las personas pasan por un proceso de afrontamiento, teniendo en cuenta las formas o maneras de actuar de acuerdo a los cambios del entorno²⁷. Tal como respondieron las madres cuando sus hijos se alteran o sufren crisis en casa:

... “Cuando veo a mi hijo que le da la epilepsia... me desespero y empiezo a gritar que me ayuden... más aun cuando estoy sola... siento miedo pensando que puede morir en ese instante... lloro y me frustró al no hacer nada para ayudar a mi hijo que sufre en ese momento...” (Clavel).

... “Veo a mi hijo convulsionar y corro inmediatamente a abrazarlo... no sé qué más hacer para poder ayudarlo... lo abraso muy fuerte para tratar de calmar sus movimientos...ya se ha caído antes de su silla de ruedas... por eso es que no lo vuelvo a dejar solo...” (Jazmín).

Sub Categoría 3: Emociones de sobrecarga durante el cuidado del niño.

En la mayoría de los casos se trata de algo desagradable. De las diversas experiencias que la madre hace, resulta entonces, después de un tiempo, lo que podemos llamar experiencia o, mejor aún, experiencia de la vida ²².

El cuidado dado a un hijo con incapacidad puede resultar en sentimientos de sobrecarga, tensión y hasta pueden disminuir la calidad de vida del cuidado ⁵. Ante estas afirmaciones, las madres comentaron:

... “Me siento totalmente cansada... a veces siento que no me quedan fuerzas... pero el amor que tengo por mi hijo hace que me despierta muy temprano cada día... y poder atenderlo...” (Girasol).

... “El trabajo y atender a mis hijos... sobre todo a mi niño enfermo... hacen que me sienta estresada... sin energías...” (Jazmín).

Ante estas emociones de sobrecarga; Nightingale ²² menciona, que, si la madre responde positivamente, adaptándose a estas situaciones; su estado de bienestar no será totalmente afectado. Así, su principal objetivo será alcanzar su máximo nivel de adaptación ²².

Sin duda alguna, uno de los trances más duros a los que se enfrentan algunas personas, en especial las madres, son las experiencias traumáticas como el diagnóstico de una enfermedad crónica en un hijo, la hospitalización o la posible muerte; desde esta perspectiva, se afirma que el ser humano tiene una gran capacidad para adaptarse y encontrar sentido a las experiencias traumáticas más terribles.

... “Al terminar el día... lo único que espero es llegar a mi cama y descansar... porque sé que el siguiente día será igual o tal vez mucho más cansado que

este... Me siento desmotivada por cansancio... la sobrecarga de tareas y cuidar de mi hijo discapacitado me tienen muy estresada... ” (Azucena).

Lazarus y Folkman definen el afrontamiento como el esfuerzo cognitivo y conductual que debe realizar una persona para manejar esas demandas externas (ambientales, estresores) o internas (estado emocional) y que son evaluadas como algo que excede los recursos de la persona ⁴⁰.

Sub Categoría 4: Madres afrontando crisis ante la sociedad

Se debe tener cuenta que cada madre vive experiencias únicas y procesará esas experiencias de diferentes modos, en algunas oportunidades las madres se sienten fortalecidas, siendo que el hijo con incapacidad se vuelve un factor de unión; en otras, la situación lleva a la ruptura familiar ⁴.

De alguna u otra forma las personas pasan por un proceso de afrontamiento, teniendo en cuenta las formas o maneras de actuar de acuerdo a los cambios del entorno. Debido a que el ser humano, a su vez, se halla en un determinado punto de lo que denomina el «continuum» (o trayectoria). Este punto puede estar más cercano a un bienestar bueno o un bienestar malo en virtud de la capacidad de cada individuo para responder a los estímulos que recibe de su entorno ²³. Es decir que cada persona responde emocionalmente diferente a circunstancias diferentes, como se menciona en los siguientes comentarios, donde las madres respondieron:

... *“Si me siento indiferente con otras mamás que tiene sus hijos sanos... que corren por los pasadizos... me avergüenza más cuando me miran con pena o me preguntan por mi hijo...” (Tulipán).*

... *“Claro que me siento indiferente... ver a otros niños jugar y a las madres sin preocupación alguna... a veces me da cierta envidia... pero por sobre todo eso amo a mi hijo...” (Margarita).*

Para algunas madres estas experiencias cotidianas pueden llegar a establecer relaciones iguales a las de otras madres, o estar influenciada por los cuidados y el tiempo que necesitan estos niños con parálisis cerebral ³⁷. Como lo mencionaron algunas madres, en las siguientes manifestaciones:

... *“Una de mis experiencias vividas con la enfermedad de mi hijo... es que conocer a madres con hijos de la misma condición... El saber que puedo compartir mis experiencias con madres que me pueden entender y no solo sientan pena por mi o mi hijo... me llena el hecho de compartir con nuevas amistades nuestras vivencias...” (Azucena).*

... *“Considero que la experiencia más importante que he vivido con mi hijo... fue cuando al poco tiempo que nació... estuvo hospitalizado como 2 meses a punto de morir... Noche y día ni en ningún momento me alejaba de él... fue donde descubrí y aprendí que estaba dispuesta a dar la vida por alguien más... sentía que era culpa mía que mi hijo este pasando por ello... y no era la responsabilidad o la culpa la que me hacía estar allí constantemente con el... sino el amor que en poco tiempo pude llegar a sentir hacia él... a dar mi vida...” (Girasol).*

CATEGORÍA II: EXPERIENCIAS DE LAS MADRES EN EL ÁMBITO FAMILIAR

Las familias asociadas con niños que sufren parálisis cerebral infantil, acontecen cambios, transformaciones y adaptaciones ante la situación de la enfermedad; ya no solo personalmente como cuidadores sino como un conjunto llamado familia. En consecuencia, las experiencias son en su mayoría amargas o dolorosas ³⁰.

Sub Categoría 1: Cambios negativos experimentados por las madres con la familia.

Podemos afirmar que “el impacto de la parálisis cerebral en el dinamismo interno familiar es fuerte, debido a que sus miembros se enfrentan con una realidad diferente, que exige nuevas funciones. Esos cambios repentinos generan conflictos y bruscas alteraciones en la rutina y la dinámica familiar ⁵.

Así mismo debemos tener en cuenta que cada madre vive experiencias únicas y procesará esas experiencias de diferentes modos, en algunas oportunidades las madres se sienten fortalecidas, en otras, la situación lleva a la ruptura familiar ⁴. Como mencionaron algunas madres, en los siguientes comentarios:

... “Mi vida familiar dio un giro de 360°... nuestras vidas cotidianas se convirtieron en una rutina... que para muchos puede parecer aburrida y cansada por todo el trajín de cuidar a un hijo enfermo...” (Azucena).

... “Esta nueva etapa en mi vida no fue como yo la esperaba... mis padres me dieron la espalda muy pronto... eso me choco mucho... me sentía triste y deprimida, cambio mi vida totalmente...” (Tulipán).

Las madres pudieron manifestar que ante la enfermedad de sus hijos sus vidas han cambiado, comenzando por afectar el subsistema familiar, en el caso de la madre soltera, llegando a experimentar incluso sensaciones de soledad; por otro lado, la pérdida de afecto y cariño hacia la pareja, por falta de apoyo o lejanía por necesidad de trabajar.

A estas manifestaciones, Kornblit, afirma que este proceso si afecta el funcionamiento de los subsistemas padres e hijos y hermanos-hermanos, al igual que el subsistema conyugal donde padres del paciente pediátrico disminuyen su atención mutua, generando sensación de soledad y asimismo de pérdida de cariño, comunicación y apoyo.

Sub Categoría 2: Cambios positivos experimentados por las madres con la familia.

La terapia de la conducta enseñada a la madre, es muy útil para evitar que el cuidador se sienta desbordado por la situación. Es preciso que aprender a desconectar, extinguiendo las conductas negativas. La madre puede cultivar otras áreas de la vida, independientes del cuidado (pareja, aficiones, amigos, etc.). Para ello es importante la detección precoz de las primeras manifestaciones. Si la madre responde positivamente, adaptándose, se acercará al estado de bienestar bueno, en caso contrario, enfermará. El objetivo es que el individuo alcance su máximo nivel de adaptación, ya sea a veces mediante influencia individual, familiar o social ²⁶. Ante estas referencias, las madres que participaron en la investigación respondieron:

... “En lo personal, con toda la sobrecarga y el cansancio que se tiene... siento que he cambiado en muchos aspectos... no reniego mucho a comparación de antes... siento que me divido para atender a mis dos hijos por

igual... soy más madre... paciente y sobre todo responsable por alguien más...” (Jazmín).

... “El apoyo incondicional que siempre tendré será el de mi esposo... renuncio aquí para ganar más trabajando lejos... lo extrañamos, pero la llegada de nuestro hijo y la distancia... ha hecho que nos fortalezcamos más como pareja y como familia...” (Margarita).

Bonhome, expresa que el ser humano, siempre, después de analizar su situación y posibilidades frente a una circunstancia difícil o favorable, termina optando por una postura de serenidad. En realidad, quienes son más serenos pueden disfrutar de la vida y pensar que podrán, en algún momento, superar los problemas.

CATEGORÍA III: EXPERIENCIAS DURANTE SU CONTROL DE CRECIMIENTO Y DESARROLLO

El control de crecimiento y desarrollo es el conjunto de actividades periódico y sistemático del crecimiento y desarrollo en niños menores de 5 años, con el fin de detectar oportunamente cambios y riesgos en su estado de salud a través de un monitoreo o seguimiento adecuado en la evolución de su crecimiento y desarrollo ³¹.

Florence Nightingale “pensaba que toda mujer tenía que velar por la salud de alguien en algún momento de su vida, considera que la enfermedad era un proceso reparativo”. La enfermera debía manipular el entorno para facilitar el proceso ²³.

Por lo tanto, el cuidado que imparte la enfermera requiere de actitudes empáticas sustentadas en sentimiento de comprensión entre dos personas, que les permite interactuar

mediante acciones individuales con un objetivo común ³⁹. De este modo poder afirmar que el impacto de evidenciar una crisis en un hijo enfermo con PCI es fuerte, debido a que se enfrenta con una realidad diferente cada vez, que exigen nuevos conocimientos y nuevas funciones, quedando a veces la madre con una sobrecarga, siendo importante reconocer como profesional de enfermería la manera por la cual las madres se pueden ajustar ante estas situaciones cruciales. Como manifestaron las madres a continuación:

... “Cuando convulsiona durante su control de crecimiento y desarrollo... me siento más segura porque las enfermeras los ayudan inmediatamente... me desespero verlo así, pero me satisface que en ese momento alguien me puede ayudar... y trato de aprender y poder ayudarlo en casa cuando sufra alguna crisis...” (Azucena).

... “en el consultorio de enfermería cuando mi hijo convulsiona... me avergüenzo y solo reacciono a llorar... mientras observo que las enfermeras atienden a mi hijo...” (Girasol)

Los profesionales de enfermería durante los momentos de transición que viven los familiares (madres), deben centrar su actuar en orientar sobre los cuidados prestados. Con la finalidad de permitir establecer una relación de respeto y confianza con la madre para que ella pueda expresar sus problemas, sentimientos y motivaciones ²³. Compartiendo un ambiente de confianza y seguridad para expresar emociones, las madres manifestaron algunas preocupaciones sobre sus hijos:

... “Enfermera cree que mi hijo se pueda curar si lo operan... me preocupa porque no veo ninguna mejoría en él... tengo miedo que se agrave y lo hospitalicen...” (Clavel).

... “Tengo miedo de perder a mi hijo... a pesar de padecer de esta enfermedad yo ya me acostumbré a él... cada día con él es un recuerdo más... no podría soportar cuando él no esté a mi lado... me preocupa y me frustra el no poder hacer más para ayudar a mi hijo...” (Jazmín).

Las madres, en la mayoría de estas ocasiones se sienten desbordadas y con una gran falta de recursos; señalan que muchas veces la falta de información con que cuentan por parte del personal de salud, así como su propia dificultad para asimilar cada situación vivida, influenciada por el tipo de antecedentes o la gravedad del niño, que para la madre parecen ser un factor importante que miden la vivencia de estas emociones en las madres de este estudio ²⁵.

Se determina que las madres experimentan momentos de seguridad, confianza, motivación y aprendizaje de conocimientos (experiencias positivas), en otras ocasiones miedo, temor, confusión (experiencias negativas) ante cualquier episodio de crisis y el actuar (adecuado e inadecuado), del personal que está atendiendo a su niño(a), puesto que no todos los profesionales de salud están capacitados para la atención a niño con PCI en los establecimientos de nivel I-1.

CAPITULO IV

Consideraciones finales

- Los resultados demostraron que la categoría en cuanto a las experiencias personales de las madres, como, el tiempo dedicado al niño, las dificultades en el cuidado del mismo, y las emociones por las sobrecarga en el cuidado del niño; muestran en las madres sentimientos y emociones como el estrés, el cansancio, culpabilidad y falta de apoyo familiar, manifestadas verbalmente. En cuanto a las experiencias familiares, como, cambios en la vida familiar, se manifestaron cambios tanto positivos como negativos. Y por último las categorías de experiencias sociales y durante el control de crecimiento y desarrollo, respectivamente.
- Las madres señalan las consecuencias de criar a un niño con PCI, siendo lo más destacable la falta de tiempo que encuentran, así como los efectos que tiene sobre su vida social, laboral y económica. Es interesante notar que muchas de las madres han señalado que, a pesar de existir cambios importantes en su modo de vida, están dispuestas a hacer cualquier cosa por sus hijos. Esto es más destacable en el aspecto económico y laboral donde el niño se convierte en una prioridad a pesar de que ciertos tratamientos o intervenciones supongan un gran coste para la economía familiar.
- A nivel emocional las madres hablan sobre sentimientos de ansiedad y nerviosismo, relacionados con la incertidumbre en la que viven. En la vida de estas madres, ha sido muy importante para ellas el apoyo familiar en algunos casos, en otros el apoyo profesional por parte de las enfermeras, y el apoyo incondicional en algunos casos por la pareja y/o esposo.

- En el contexto familiar de parejas con hijos que presentan parálisis cerebral, dentro de su funcionamiento vital sufren varios cambios y la interrelación armónica varía con cada momento que experimentan. El hecho de vivir con una discapacidad produce cambios notables en el modo de vida de quien la presenta, así como de quien o quienes le rodean, siendo afectada la familia directamente involucrada, que tiene que proporcionar el apoyo, el cual siempre debe estar disponible a fin de que fomente y facilite la promoción de la salud y la calidad de vida del discapacitado
- Todas las madres mencionaron que ha sido un proceso de mucho aprendizaje, sufrimiento, cambios y búsquedas por tener una mejor calidad de vida, y que dentro de todo esto, aunque suene irónico ha sido una bendición poder contar con esos niños dentro de sus familias.
- La mayoría de las madres tienen desconocimiento de la parálisis cerebral y el actuar durante las crisis en casa, no todos saben el tipo de parálisis que tiene el niño, la mayor parte refieren que su mayor preocupación es que el tratamiento rehabilitador logre la independencia de sus hijos.

5.2. Recomendaciones

Al profesional de enfermería:

- Para una mejor atención de calidad a niños con PCI y sus madres, los profesionales de la salud deben integrar y tener en cuenta no solo el déficit neuropsicomotor del niño(a), sino también el ámbito familiar, la problemática de los padres en el cuidado de sus hijos, especialmente en los momentos de crisis, donde las madres se ven enfrentadas a una gran cantidad de información emocional que puede sobrepasarlos.

Es necesario escuchar y atender la perspectiva de las manifestadas durante el control de CRED, para ajustar y mejorar las intervenciones.

- El profesional de enfermería que laboran en el área de crecimiento debe orientar y educar más a las madres, para que estas respondan con un buen actuar, ante las crisis que padecen sus hijos en casa.
- A Jefe del centro de salud José Olaya para que siga fomentando capacitaciones sobre trato humano a los distintos profesionales de Salud.
- Ante los resultados de la presente investigación se comience a gestionar estrategias de mejora continua del entorno físico de las madres de niños con parálisis cerebral infantil.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Rosenbaum P., Paneth N., Leviton A., Goldstein M., Damiano D., et al. (2007). Un informe: *La definición y clasificación de la parálisis cerebral*. 49: 8-14.
2. Leite J. M. y Prado G.F. (2004). Parálisis cerebral: *Aspectos Fisioterapéuticos y Clínicos*. Neurociencias.
3. Rizzo A. M. (2001). *Psicología en la parálisis cerebral Experiencia en el sector de la psicología infantil*. Ferrareto I, Souza AMC. *Parálisis cerebral: aspectos prácticos*. 2ª ed. Sao Paulo (SP): Memnon; p. 297-317.
4. Núñez B. (2003) *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Arch Argent Pediatr. 2º edición: 133-42.
5. Sales E. (2003) La carga familiar y la calidad de vida. Qual Life Res. 12: 33 -41.
6. Organización Mundial de la Salud. (1999). *Clasificación internacional de la función y la discapacidad*. Beta-Version. Geneva.
7. Wittingham K., Wee D., Sanders M. (2011). *Respondiendo a los desafíos de criar a un niño con parálisis cerebral: un grupo de enfoque*. Disabil Rehabil.
8. Rentinck I., Ketelaar M., Jongmans M., Gorter J. (2006) *Padres de niños con parálisis cerebral: una revisión de los factores relacionados con el proceso de adaptación*.
9. Parkes J, Caravale B, Marcelli M, Franco F, Colver A. (2001). *Estrés parental y niños con parálisis cerebral: un estudio transversal europeo*. Dev Med Child Neurol, 53: 815-821.
10. Sen E. y Yurtsever S. (2006). *Dificultades experimentadas por familias con niños discapacitados*. J Spec Pediatr Nurs.12: 238-252.
11. O'Shea T.M. (2002). *Parálisis cerebral en recién nacidos muy prematuros: nuevas perspectivas epidemiológicas*. Ment Retard Disabil Res Rew; 8: 135-45.

12. Cejane M. P., Alves M. A. y Celeno P. C. (2010). *Relación entre la calidad de vida de madres de niños con parálisis cerebral y la función motora de los niños, después de diez meses de rehabilitación, Brasil - 2009*. 2º Edición. Rev. Latino-Am. Enfermagem
13. Fernández A.M., García M. P., Berrocal C. M., Benítez C. A. Robles V. C. (2013). *Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. España*. Vol. 36, Nº 1. An. Sist. Sanit. Navar.
14. Martínez L. D., Robles N. T., Ramos R. B., Santiesteban M. F., García M. E., Morales M. G. (2008). *Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. México, 2008*. Vol. 20: 23-29. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación.
15. Romero S. N., García P. G., Herrera J. L. (2017). *Afrontamiento familiar ante un hijo discapacitado en los centros de atención múltiple de Guadalupe, zacatecas, 2016*. Vol. 2. Ibn Sina – Revista electrónica semestral en Ciencias de la Salud. Web: <http://mcs.reduaz.mx/ibnsina>
16. Abarca F. L. (2014). *Comportamiento de la rehabilitación en el hogar de niños con diagnóstico de parálisis cerebral atendidos en el área de pediatría del Hospital de Rehabilitación Aldo Chavarría en el periodo comprendido de julio- noviembre 2014*. UNAN-Managua.
17. Paz C. C., Melipillán D. P. y Villantureo M. L. (2009). *Desempeño ocupacional de madres de niños con parálisis cerebral que asisten al centro de rehabilitación "Cruz del cruz" de la ciudad de Punta Arenas*. Chile. Universidad de Magallanes.
18. Rigotti M. R., Dupas G. (2013). *Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social*. Brasil. 4º Ed. Rev. Latino-Am. Enfermagem.
19. Badia M. (2009). *"Estrés y afrontamiento en familias con sus hijos con parálisis cerebral"* 3ª ed. España 2009. URL: <http://inico.usal.es/documentos/estresPC.pdf>

20. Armijos N. C. (2013). *Impacto psicológico en padres de familia que tiene que afrontar el nacimiento de un niño (a) con parálisis cerebral*. Quito: Universidad de las Américas. 2ª ed. México. URL: <http://dspace.udla.edu.ec/handle/33000/1548>
21. Saavedra O. G. (2004). *Lucha contra la adversidad y esperanza: Vivencias de madres de niños con parálisis cerebral*. Vol. 6. Revista Peruana Enfermería Investigación y Desarrollo.
22. *Análisis de los conceptos del modelo de adaptación* de Callista Roy. Aquichan. (2006). Vol. 2, núm. 2, pp. 19-23 Universidad de La Sabana Cundinamarca, Colombia.
23. Sor Callista Roy. (2002). *Teoría de Adaptación*; Alligood, Martha Raile. *Modelos y teorías en enfermería*. Séptima edición. Capítulo 23, página 335, Elsevier.
24. Kuban K., Levinton A. (1994). *Parálisis cerebral*. 2º Ed. España, N Engl J Med.
25. Madrigal A. R. (2007) *Familia ante la Parálisis Cerebral, Intervención Psicosocial*. Vol. 16 no 1. Madrid.
26. Álvarez, A. (2001) *Revisión sobre parálisis cerebral, concepto, clasificación y evolución de los métodos de tratamiento*. Edit. Centro Internacional de Salud. Ciudad de la Habana.
27. Pérez P. J. y Merino M. (2010). *Definición de experiencia*. Actualizado el 2004. URL: <https://definicion.de/experiencia/>
28. Bembibre C. (2010). *Madre*. Definición ABC. URL: <https://www.definicionabc.com/general/madre.php>
29. Bertrand R. (2016). *La Teoría del Desarrollo Psicosocial de Erik Erikson explica los Estadios psicosociales*. Psicología educativa y del desarrollo. <https://psicologaiymente.com/desarrollo/teoria-del-desarrollo-psicosocial-erikson>
30. Gadamer H. G. (2009). *Introducción a la filosofía del conocimiento. La experiencia*. Otto Friedrich Bollnow. op. cit., pág. 338.

31. Programa nacional Cuna más (2017). *¿Sabes qué es el control de CRED y por qué es importante para el desarrollo de los niños?*
URL: <http://www.cunamas.gob.pe/?p=10454>
32. Blasco J. E., Pérez, J. A. (2007). *Metodologías de investigación en las ciencias de la actividad física y el deporte: ampliando horizontes*. España. Editorial Club Universitario.
33. Muñoz P, M. (2001). *Intervención en la familia: estudio de casos*. En Pérez Serrano P (coord.). *Modelos de Investigación Cualitativa en Educación Social y Animación Sociocultural*. Madrid: Narcea.
34. Hernández R., Fernández C., Baptista M. (2010). *Metodología de la investigación*. 5º Ed. Mexico: Mac Graw, Hill- Interamericana.
35. Comisión nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento (2018). *El informe de Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación*. Observatorio de Bioética y Derecho. U.S.A. 79.
<http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>
36. Madrigal M. A. (2007). *Familias ante la parálisis cerebral. Intervención Psicosocial*.
37. Cruz F., Laynez C. (2000). *Intervención psicológica centrada en la familia: las vivencias de los padres. De la vivencia a la representación*. En: Ruiz-Extremera A, Robles-Vizcaíno C, Ocete-Hita E, editores. *Temas Emergentes en Neonatología*. Granada: Alhulia.
38. García C. & Cortés I. Percepción del usuario del trato digno por enfermería en un hospital del Estado de México [En línea] 2012; [fecha de acceso: 08 de Noviembre del 2016] URL disponible en:
<http://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/330/743>

39. Urra, E; Jana, A; García, M. Algunos Aspectos esenciales del Pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales. [En línea] Chile 2011; [fecha de acceso: 2 de Julio del 2016] URL disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532011000300002
40. BOTERO Paula, «Discapacidad y Estilos de Afrontamiento: Una revisión Teórica» *Revista Vanguardia Psicológica*, Volumen 3, Número 2, Colombia, 2013, p. 198.
41. Lüdke Menga M. *El Estudio de Caso: Su Potencial en Educación*. Traducción de Lucia Aranda. Doctora en Enfermería P.P.T.C-UNPRG. Lambayeque-Perú; 1986.
42. Lüdke Menga M, E.D.A. *Pesquisa en Educação: Abordaje Cualitativo*. E.P.U. Editora Pedagógica e Universitaria LTDA. André-São Paulo; 1986.

ANEXOS

Instrumento de recolección de datos

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

CUESTIONARIO SOBRE EXPERIENCIAS DE MADRES DE NIÑOS CON PCI

Instrucciones: A continuación, se le presenta un cuestionario conformado en dos partes. La primera con los datos demográficos, y la segunda propiamente dicha con una serie de preguntas abiertas. Con la finalidad de recopilar información respecto a conocer las experiencias de las madres durante el cuidado de sus hijos con PCI y la perspectiva de las mismas sobre el modo de vivirlas.

Gracias por su colaboración.

I. DATOS INFORMATIVOS

1. Edad: _____
2. Ocupación: _____
3. Trabajo: _____
4. Estado civil actual: _____
5. ¿Qué edad tiene su niño con PCI? _____
6. Ingreso económico mensual: _____

II. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN:

1. ¿Cuánto tiempo al día le dedicas a tu hijo?
2. ¿Qué dificultades tienes para cuidar a tu hijo?
3. ¿Cómo te sientes ante la sobrecarga de cuidados que le brindas a tu hijo?
4. ¿Te sientes indiferente ante otras madres con niños sanos que acuden a sus controles de crecimiento y desarrollo?

- 5. ¿Cómo respondes cuando tu hijo se altera en casa?**
- 6. ¿Cómo respondes cuando tu hijo se altera antes y durante su control de crecimiento y desarrollo?**
- 7. ¿Qué preocupación tienes en cuanto a la evolución a futuro de tu hijo?**
- 8. ¿Qué cambios ha experimentado en su vida personal, familiar y social desde la confirmación del diagnóstico de parálisis cerebral infantil hasta la actualidad?**
- 9. ¿Cuáles son las experiencias más resaltantes que le ha tocado vivir por la enfermedad de su hijo?**
- 10. ¿Qué tipo de apoyo ha recibido de su familia, del personal de salud hacia su niño con el diagnóstico de parálisis cerebral infantil?**



**HOJA DE CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPACION EN
UN ESTUDIO DE INVESTIGACION**



**TITULO DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN:
“EXPERIENCIAS DE MADRES CON NIÑOS CON PARÁLISIS
CEREBRAL INFANTIL QUE ACUDEN AL CONTROL DE CRECIMIENTO Y
DESARROLLO. C.S. JOSÉ OLAYA, CHICLAYO-2018”.**

INVESTIGADOR(ES): Torres Lazo Astrid Linnet

Yo, -----, identificada con D.N.I. N°----- declaro que acepto participar en la investigación: “EXPERIENCIAS DE MADRES CON NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL QUE ACUDEN AL CONTROL DE CRECIMIENTO Y DESARROLLO. C.S. JOSÉ OLAYA, CHICLAYO-2018”, realizada por la estudiante, asesorada por la ----- . Dicha investigación tiene como objetivo: Analizar y comprender las experiencias de vida de las madres de niños con parálisis cerebral infantil en el C.S. José Olaya - 2018. Por lo cual, participaré de los instrumentos: Entrevista semi estructurada y observación participativa; para luego realizar el análisis respectivo. Asumiendo que la información brindada será solamente de conocimiento de la investigadora y de su asesor, quienes garantizan el secreto y respeto a mi privacidad. Estoy consciente que el informe final de la investigación será publicado, no siendo mencionados los nombres de los participantes, teniendo la libertad de retirar mi participación en cualquier momento y dejar de participar del estudio sin que esto genere algún perjuicio y/o gasto. Sé que de tener dudas sobre mi participación podré aclararlas con las investigadoras.

Por último, declaro que después de las aclaraciones convenientemente realizadas consiento participar de la presente investigación.

Lambayeque, ----- del 2018.

Firma del Informante

Firma de la investigadora

FORMATO EMPLEADO PARA EL ESTUDIO

VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO MEDIANTE JUICIO DE EXPERTOS

I. DATOS PERSONALES DEL EXPERTO

Nombres y Apellidos		
FORMACIÓN PROFESIONAL	ESPECIALIDAD	UNIVERSIDAD / LUGAR
Título Profesional		
Grado Académico		
Experiencia profesional en años		
Cargo que desempeña		

II. TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN

--

III. DATOS DEL TESISISTA

ASPECTOS GENERALES	
Nombre	
Centro de Estudios	
Especialidad	
Instrumento Evaluado	

IV. OBJETIVOS DEL INSTRUMENTO

OBJETIVOS	
------------------	--

GENERAL	
----------------	--

V. DESCRIPCIÓN DEL INSTRUMENTO

ASPECTOS GENERALES

VI. CRITERIOS PARA EVALUAR EL INSTRUMENTO (EVALUACIÓN DEL EXPERTO)

CRITERIOS	EVALUACIÓN			
	Deficiente	Regular	Bueno	Excelente
Relación entre variables				
Relación variables y componentes				
Relación componentes e indicadores				
Relación entre Indicadores e Ítems				
Relación Ítems y valoración				
Claridad en redacción de ítems				
Vigencia al momento de aplicación				
Coherencia en estructura				
Valoración Total				
CONCLUSIÓN	Instrumento Rechazado ()			
	Instrumento Observado ()			
	Instrumento Validado ()			

Observaciones:

FIRMA DEL EXPERTO
SELLO Y COLEGIATURA