



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA

**“EXPERIENCIAS DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA
EN EL CUIDADO DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD
NEUROMUSCULAR”**

T E S I S

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA**

PRESENTAN:

**RAMÍREZ GARCÍA EVELIN
TRINIDAD LÓPEZ GABRIEL**

ASESOR: DR. LUIS ALBERTO REGALADO RUÍZ

LOS REYES IZTACALA ESTADO DE MÉXICO 2023





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA**

**“EXPERIENCIAS DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA EN EL
CUIDADO DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD
NEUROMUSCULAR”**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIATURA EN ENFERMERÍA

PRESENTAN:

**RAMÍREZ GARCÍA EVELIN
TRINIDAD LÓPEZ GABRIEL**

MIEMBROS DEL JURADO:

PRESIDENTE: DRA. María de los Ángeles Godínez Rodríguez

SECRETARIO: MTRO. Miguel Darío Reyes Peña.

VOCAL: DR. Luis Alberto Regalado Ruíz

SUPLENTE: LIC. Analaura Reyes Pérez.

SUPLENTE: LIC. Erle Karina Marrón Hernández



DEDICATORIAS EVELIN RAMIREZ GARCIA.

A mi madre **Araceli García**: Que ha sabido formarme con buenos sentimientos, valores, principios, perseverancia y empeño, me ha dado apoyo durante mi formación académica de una manera desinteresada y llena de amor.

A mi padre **Gregorio Ramírez**: Que siempre me apoya a seguir adelante con mis proyectos.

A mi hermana **Karina Ramírez**: Que ha sido ejemplo y lucha para alcanzar mis metas.

A mi tía **Anabel García**: Por estar dispuesta a ayudarme en cualquier momento y a mi familia **García Moreno** por su apoyo incondicional a lo largo de mis estudios.

A **Juan Cuevas**: Porque desde que llegaste me has brindado todo el apoyo y la ayuda para cumplir mis objetivos.

A mi hija **Romina**: Que ha llegado para ser mi mayor motivación para nunca rendirme y ser un ejemplo para ella.

AGRADECIMIENTOS:

Principalmente agradezco a **Dios** quien me ha guiado y me ha dado fortaleza para seguir adelante durante cada proceso de mi vida.

Gracias a mi Facultad, mis profesores de la carrera y miembros del jurado por enseñarme y guiarme para ser un profesional. Mis especiales agradecimientos a mi asesor de tesis el **Dr. Luis Alberto Regalado y Dra. María de los Ángeles Godínez Rodríguez** por la confianza que depositaron en mí, su apoyo, sus indicaciones y orientaciones para hacer posible esta investigación.

También agradezco a Roció Martínez por ser partícipe y apoyo fundamental para hacer posible este trabajo.

Gracias a todos los que han formado parte de esta etapa y apoyaron a la realización de esta tesis.

AGRADECIMIENTOS GABRIEL TRINIDAD LÓPEZ

Deseo expresar mi agradecimiento a nuestro asesor de esta tesis, **Dr. Luis Alberto Regalado Ruiz, y a la Dra. María de los Ángeles Godínez Rodríguez** por todo el apoyo y compromiso brindado a este trabajo desde que empezó como proyecto escolar, por la dirección y el interés del tema, gracias por la confianza ofrecida al proyecto desde que se comenzó en esta facultad.

Asimismo, agradezco a mis profesores miembros de mi jurado a quienes respeto y tengo gran admiración **Mtro. Miguel Darío Reyes Peña, Lic. Analaura Reyes Pérez, Lic. Erle Karina Hernández Marrón**, quienes cada uno no solo me enseñaron temas referentes a mi profesión sino también me enseñaron mucho de su personalidad y su profesionalismo. Pero esta tesis merece también el reconocimiento y del apoyo que nos ofrecen las personas que nos estiman, sin el cual no tendríamos los recursos, el estado de ánimo o el apoyo moral e intelectual que nos ayuda a crecer como personas y como profesionales. Gracias a mi familia, a mis padres y a mi hermano, a mi abuelita materna y paterna porque de ellos recibí siempre muestras de apoyo en todo momento, Gracias a mis amigos, en especial a mi compañera de tesis **Evelin Ramírez García** que siempre me presto el apoyo necesario en los momentos tediosos de este trabajo y esta profesión.

Sin el apoyo de todos, este trabajo nunca habría prosperado y llegado hasta donde está, es por eso que este trabajo también siéntanlo de ustedes por lo que me aportaron hasta donde estoy.

A todos, muchas gracias.

Contenido

RESUMEN.....	1
CAPÍTULO I.....	1
Introducción.....	1
CAPÍTULO II.....	3
Problematización.....	3
Objeto de estudio.....	4
Pregunta de investigación.....	4
Objetivo General.....	4
Objetivos específicos.....	4
Justificación.....	5
CAPÍTULO III. Marco teórico.....	8
Marco Teórico conceptual.....	12
Marco teórico referencial.....	15
CAPITULO IV.....	29
Abordaje Metodológico.....	29
Método utilizado.....	30
Número de personas informantes.....	31
Método para determinar el número de personas informantes.....	31
Técnica de recolección de datos.....	32
Método para el análisis de datos.....	32
Contexto de estudio.....	33
Aspectos éticos y legales.....	33
CAPITULO V.....	37
Hallazgos y discusión.....	37
CAPÍTULO VI.....	49
Conclusiones.....	49
Propuesta.....	50
Referencias bibliográficas.....	51
Anexos.....	55

RESUMEN.

Introducción: El cuidado hacia una persona con discapacidad neuromuscular es una actividad que realiza el profesional de enfermería y su finalidad va más allá de la enfermedad ya que son pacientes que necesitan disponer de más recursos humanos para su atención y cuidado. Esta investigación se realiza con el objetivo de analizar las experiencias del profesional de enfermería sobre el cuidado a personas con discapacidad neuromuscular.

Método: Estudio fenomenológico cualitativo de tipo descriptivo. Las personas que participaron en este estudio fueron cinco mujeres profesionales de enfermería. Los datos se recolectaron a través de 5 entrevistas semiestructuradas aplicadas de manera individual, las cuales fueron grabadas y posteriormente transcritas. Se utilizó el método de análisis de datos Miles y Huberman (1994).

Hallazgos: están relacionados principalmente a la capacitación para el cuidado a personas con discapacidad neuromuscular, en donde con base a nuestros informantes podemos llegar a la conclusión de la implementación de un módulo que vaya enfocado al cuidado a personas con este tipo de discapacidad "Implementar materias que sí vayan enfocadas específicamente a este tipo de cuidado"

Conclusiones: Logramos analizar dentro de la investigación realizada que el personal de enfermería requiere de capacitación en su etapa de formación profesional, en alguna asignatura que vaya enfocada en la prevención y cuidado de la discapacidad, coincidimos en que las personas con discapacidad requieren de un cuidado específico diferente a otro tipo de pacientes.

CAPÍTULO I

Introducción.

El personal de enfermería es el profesional de la salud encargado del cuidado principal de los pacientes con cualquier padecimiento y que con bases científicas se encarga de brindar los cuidados necesarios a personas con alguna enfermedad o padecimiento enfocándose en la visión holística para lograr la reconversión favorable de la salud del ser humano.

La Organización Mundial de la Salud define la discapacidad como las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales (ITPCD, 2018). Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

Conjuntando a estas dos partes tenemos que el personal de enfermería interviene en el proceso de atender a personas con discapacidad neuromuscular en algún momento de su vida laboral. Cabe resaltar que aún existen profesionales que rechazan la atención del cuidado hacia estos pacientes ya sea por falta de conocimientos teóricos-prácticos o desde un enfoque psicológico que en ocasiones el profesional de Enfermería no sabe de qué manera reaccionar ante comportamientos de una persona con discapacidad. Una parte muy importante en el cuidado que realiza el profesional de enfermería es la prevención de enfermedades o de futuras complicaciones, así como asesorar en las dudas que muchas veces los pacientes o los familiares llegan a presentar.

El problema a investigar es como ha sido el cuidado que se les ha brindado a las personas con discapacidad por parte del profesional de enfermería ya que se ha

observado que no se realiza un cuidado adecuado y holístico, esto va desde una posible discriminación al no querer atendernos o no-saber que cuidados brindar, debido a la falta de conocimientos respecto al tema.

En México un 6% de la población padece alguna clase de discapacidad motriz. Esto significa que en nuestro país al menos 1,000,000 de personas padecen alguna discapacidad neuromuscular. Durante su vida profesional, los enfermeros y enfermeras muy probablemente tendrán bajo su cuidado a pacientes que se requerirán de sus cuidados (INEGI 2020).

La importancia de realizar investigaciones acerca del cuidado a personas con alguna discapacidad neuromuscular por parte del profesional de enfermería es que se podrán generar información con base en la experiencia del profesional de enfermería sobre la manera en cómo se ha desarrollado este vínculo enfermera – paciente.

CAPÍTULO II.

Problematización.

En la sociedad mexicana desafortunadamente las personas con discapacidad han sido excluidas y sufrido de discriminación por su condición que tienen.

Poco se ha estudiado acerca de los tratos que deben de recibir estas personas, la diferencia entre hacer lo correcto o lo incorrecto, si ellos se sienten conformes con el trato que reciben o que es lo que podemos hacer nosotros para mejorar su condición y ofrecer un cuidado de adecuado.

La enfermería, como disciplina enfocada en el cuidado se caracteriza por tener un trato humanizado y holístico hacia todas las personas, poniendo en práctica valores como la empatía y el respeto para poder brindar sus cuidados. Siendo muchas veces en el ámbito de la salud quienes tenemos más contacto con las personas, adaptando el trato de acuerdo con las necesidades que cada persona necesita.

En nuestra experiencia como estudiantes de la carrera de enfermería de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala de la Universidad Nacional Autónoma de México, durante nuestras prácticas hospitalarias hemos detectado un déficit de fundamentos científicos en la atención a personas con discapacidad para su cuidado óptimo.

El profesional de enfermería no está del todo capacitado para brindar cuidados holísticos hacia una persona con discapacidad en cuanto a sensibilización, trato o acondicionamiento físico y emocional, así como a cada uno de los tipos de discapacidad. Durante nuestra experiencia como estudiantes, notamos en diferentes campos clínicos un trato temeroso cuando se trata con este tipo de pacientes y en algunas ocasiones hasta discriminatorio.

Nos genera inquietud pensar que podemos generar – a través de la investigación científica- un cambio en los profesionales de la salud acerca del trato correcto, se puede dejar un cambio en la inclusión de personas con discapacidad en todos los ámbitos tanto personales como de infraestructura, basándonos en el cambio a nivel hospitalario y/o educativo, de esta forma sensibilizar a profesionales de enfermería para que puedan brindar un cuidado integral y de calidad a las personas con discapacidad.

Objeto de estudio.

Experiencias del profesional de enfermería en el cuidado a personas con discapacidad neuromuscular.

Pregunta de investigación.

¿Cuáles son las experiencias del profesional de enfermería en el cuidado de personas con discapacidad de un centro hospitalario?

Objetivo General.

Analizar las experiencias del profesional de enfermería en el cuidado de personas con discapacidad neuromuscular.

Objetivos específicos.

1. Identificar las experiencias del profesional de enfermería sobre el cuidado a personas con discapacidad neuromuscular.
2. Conocer las dificultades que han tenido los profesionales de enfermería en el cuidado de los pacientes con discapacidad neuromuscular.

Justificación.

Las personas con discapacidad representan una parte de la población vulnerable que es necesario tomar acción para que reciban mejor atención en las unidades hospitalarias. Por ello, hacemos especial énfasis en el profesional de enfermería quien cuida a la persona desde todas sus esferas a través de experiencias que han tenido en su hacer profesional. La contribución que esta investigación puede tener es generar información respecto de la manera en cómo el profesional de enfermería ha brindado el cuidado a las personas con discapacidad, identificar cual es el sentir del profesional, cuáles han sido las dificultades que ha tenido, cuales son los retos y como se puede mejorar esta práctica.

La atención del profesional de Enfermería en pacientes con discapacidad neuromuscular es de gran relevancia ya que el cuidado aporta grandes beneficios en la salud de la persona que padece este tipo de problemas de salud.

Con base en los datos del Instituto Nacional de rehabilitación, en México un 6% de la población padece alguna clase de discapacidad, este porcentaje equivale a más de 5 millones de personas que viven con una deficiencia física, mental y sensorial permanente o temporal.

Las discapacidades están clasificadas en tres grupos: la sensorial y de la comunicación (discapacidad para ver, oír y hablar), motriz (problemas para caminar, manipular objetos y de coordinación para realizar actividades) y mental (personas que tienen dificultades para aprender y relacionarse con otras personas) (Secretaría de salud 2017).

En el Censo 2020, el INEGI contó en el rubro de discapacidad a 20 millones 838 mil 108 personas, una cifra que representa el 16.5% de la población de México. Esta cifra resulta de la suma de los 6 millones 179 mil 890 (4.9%) que fueron identificadas como personas con discapacidad, más los 13 millones 934 mil 448 (11.1%) que dijeron tener alguna limitación para realizar actividades de la vida diaria (caminar, ver, oír, autocuidado, hablar o comunicarse, recordar o

concentrarse), y a los 723,770 (0.6%) con algún “problema o condición mental”, éste último, un término que permite equiparar la medición actual con la del Censo 2010, en la que se hablaba de personas con “limitación mental”.

En cuanto a los datos desagregados por edad y sexo, entre la población con discapacidad hay más mujeres que hombres:

-Mujeres: 11 millones, 111 mil 237 (53%)

-Hombres: 9 millones 726 mil 871 (47%)

Por lo que hace a la distribución por edad, la mayor parte, el 40.9%, se concentra en el grupo de mayores de 60 años, luego están los de 30 a 59 años, 29.8%, enseguida los de 18 a 29, 9.8%, y al final los menores de 17 años, 9,1%; esto es al contrario de lo que ocurre con la población sin discapacidad, donde el grupo de edad más grande se ubica entre la franja de edad de 30 a 59 años. Y en la medida en que la población vaya envejeciendo, aumentará la tasa de discapacidad (INEGI,2020).

Tabla de población con limitación o discapacidad, por tipo de limitación, con porcentajes.	
Total.	20,838,108
Limitación para caminar.	8,096,386
Para ver.	12,727,653
Para escuchar.	5,104,664
Para hablar o comunicarse.	2,234,303
Para atender el cuidado personal	2,430,290
Para recordar o concentrarse.	4,956,420
Condición mental.	1,590,583

Elaboración propia a partir de datos INEGI.3.

El porcentaje de personas con limitación para ver se muestra ligeramente abajo del porcentaje de personas con limitación para caminar, pero al revisar las cifras en los tabuladores vemos que tanto en los resultados generales, como en los datos por estado y por tipo de limitación o discapacidad, la cantidad de personas

con discapacidad visual supera a las que manifiestan discapacidad motriz. En sus tabulados, el INEGI advierte que una misma persona puede presentar más de una discapacidad y por ello la suma de los porcentajes rebasa el 100% (Censo 2020).

Por todo lo anterior, consideramos que las investigaciones respecto al papel de la enfermería en la atención de los problemas de discapacidad son de relevancia para la disciplina, debido a las contribuciones sociales, disciplinares y metodológicas que pudieran tener.

CAPÍTULO III. Marco teórico

Estado del arte

Algunas investigaciones previas que se han realizado al respecto de este tema son las siguientes:

López (2017), realizó un estudio cualitativo cuyo objetivo fue determinar las principales intervenciones y acciones de prevención de los profesionales de enfermería en la atención de pacientes con discapacidad.

La información descrita en el documento va encaminada a satisfacer necesidades psicológicas en los pacientes, lo que ayuda a entender un poco más sobre su conducta, gustos y necesidades.

Un dato que puede ayudar a poner de relieve nuestra escasa implicación en este tema, son las publicaciones en Enfermería, si bien es cierto que bajo la palabra clave *discapacidad* se encuentran ya numerosos artículos, también es cierto que están centrados en su mayoría en la cuestión de la salud y poco en el tema de la implicación de las enfermeras en la defensa de derechos.

El análisis de la comprensión sobre la discapacidad en el campo de la Enfermería representa no sólo una deuda pendiente con las otras personas, sino una oportunidad extraordinaria para desarrollar un campo de ejercicio profesional no visualizado como nuestro y a la vez de fijar y asumir de forma clara una vez más a la Enfermería como una profesión vinculada e implicada en a la problemática social.

León y Luna (2016), realizaron un estudio cuyo propósito fue develar cómo es el cuidado de enfermería al asistir al adulto con discapacidad para conocer y comprender las vivencias de estos pacientes. Se trata de una investigación de tipo descriptivo cualitativo cuya pregunta orientadora fue ¿Cómo es el cuidado de enfermería al paciente con discapacidad?

El análisis demostró que se requiere de un cuidado humanizado en las instituciones de salud. En el servicio tal vez no es óptimo por la gran carga laboral

pero se les atiende con amor, cariño, ternura, paciencia, enseñándoles a crecer, realizarse como persona y fortalecer el amor familiar que es el mejor remedio para cada paciente, donde ellos están en un periodo de adaptación acostumbrándose al modo de vida y a alcanzar las mismas oportunidades de cualquier otro ser emprendedor colaborando con la sociedad y familia.

Lima y cols. (2013), al analizar el papel del enfermero en la atención a personas con discapacidad. Menciona que existe una necesidad de los enfermeros sobre reflexionar su práctica a la reconstrucción personal y social de las personas con discapacidad y desarrollar habilidades y estrategias con el usuario y la familia.

Los enfermeros son profesionales que mantienen la continua atención a pacientes, sin embargo, este profesional puede ampliar o mejorar el proceso de rehabilitación, porque el contacto prolongado con estos pacientes promueve este proceso, que les exige, la competencia técnica y científica, basadas en actitudes éticas.

El enfermero es un profesional capacitado, sin embargo, es necesario especializarse para actuar con respecto a personas con discapacidad, porque necesitan cuidados que fomentan la autonomía. Para que las acciones del enfermero tomen en cuenta las necesidades de este público, tenemos que buscar su formación y capacitación para que puedan desarrollar sus habilidades.

Cardona y cols. (2014) realizaron un estudio cualitativo cuyo objetivo fue establecer la calidad de vida relacionada con la salud percibida por las personas con discapacidad física en la ciudad de Medellín, Colombia.

Como principal factor asociado a la calidad de vida relacionada con la salud, se encontró el estado civil casado o vivir en unión consensuada, como un factor que aumenta la probabilidad de tener una percepción negativa respecto a su estado, con asociación estadísticamente significativa, pero también se le suman el hecho de ser mujer, tener un bajo nivel educativo, estar afiliado al régimen subsidiado y no tener una afiliación con ninguna administradora de riesgos profesionales,

posiblemente por no encontrarse laborando por su condición de discapacidad física, que pudiera ser transitoria o permanente.

Allen (2009), realizó un estudio cuyo objetivo fue generar evidencia científica sobre la discriminación que experimentan mujeres y hombres mexicanos con discapacidad intelectual y hacer recomendaciones de políticas públicas. La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, expresada en habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Los factores causales son genéticos, adquiridos, ambientales y socioculturales.

En México existen algunos servicios públicos y privados vocacionales para promover la autonomía personal y económica o la integración comunitaria. Dichos servicios son insuficientes y requieren de más financiamiento, mayor capacitación del personal y la implementación de modelos con un enfoque de derechos y autonomía. Faltan políticas que garanticen el acceso de mexicanos y mexicanas con discapacidad intelectual a servicios de salud, educación y oportunidades de empleo. Se requieren campañas en contra del estigma, legislación y reglamentación contra la discriminación y servicios para la detección temprana, prevención de comorbilidades, autonomía económica, social y personal, y capacitación para profesionales del campo.

Ortiz y cols. (2018) realizaron un estudio cualitativo cuyo objetivo se centró en niños y adolescentes con discapacidad asociada a mielomeningocele para describir la frecuencia de situaciones de intimidación escolar.

Se encontró una relación directa entre tener mielo meningocele y ser víctima de intimidación escolar. Los tipos de intimidación más frecuentes fueron de tipo verbal y social. Dos de los 8 pacientes que reportaron intimidación escolar expresaron haber tenido ideas suicidas en el último mes.

Lima y cols. (2018) mencionan que generalmente el cuidado se presta en la familia, asumiendo las madres la mayor responsabilidad, presentando menor

bienestar que los padres. El apoyo del cónyuge mejora su calidad de vida. El subsistema fraternal puede afectar en la calidez de la relación, el estatus/ poder y los problemas comportamentales. La salud familiar puede afectarse en todas sus dimensiones: clima y funcionamiento familiar por las mayores demandas y modificaciones en la organización y distribución de roles; resistencia y afrontamiento familiares por el aumento de gastos y disminución de recursos; la integridad familiar puede reforzarse al fortalecerse los lazos familiares

Andaluz (2014), realizó un estudio cuyo objetivo va dirigido para lograr que las personas con Discapacidad severa para elevar su calidad de vida, disminuyendo así problemas físico y psico-emocionales considerando que el principal problema la falta de compromiso por parte de enfermería, incluyendo a cuidador informal es por ello por lo cual la población de estudio representa uno de los grupos más vulnerables de la sociedad, en el cual con una atención oportuna y de calidad, se actuará inmediatamente, para lo cual se ha utilizado la siguiente metodología un estudio descriptivo y explicativo de corte transversal porque selecciona el grupo de discapacitados y trata de relacionarlos con la intervención de enfermería, un modelo predominante cualitativo-cuantitativo ya que se apoyara en las ciencias humanas, para establecer las condiciones en las que se presenta el problema a sociales y culturales

La estrategia fundamental de este grupo vulnerable como son los PCD severo, es fundamental la capacitación a la actualización de conocimientos, tanto el personal de enfermería como a los cuidadores informales, para satisfacer las necesidades básicas, empezando por el ejercicio pleno de los derechos del buen vivir.

Campa (1997), La familia que por lo general un integrante es el encargado de proporcionar la atención, desarrolla habilidades para realizar actividades físicas, funcionales y de cuidado personal de acuerdo al grado de discapacidad de la persona dependiente por lo que el cuidador toma o adquiere un rol significativo en la supervivencia diaria y futura de esta persona, lo que refleja una dependencia

hacia el cuidador. Esta relación con el paciente es percibida como una carga física y emocional, subjetiva y objetiva que tiene un efecto en el cuidador.

Marco Teórico conceptual

Cuidar: Cuidar es una actividad humana que se define como una relación y un proceso cuyo objetivo va más allá de la enfermedad (BAÉZ, 2009).

Cuidado: Cuidar es una actividad humana que se define como una relación y un proceso cuyo objetivo va más allá de la enfermedad (De la Cuesta, 2007).

En enfermería, el cuidado se considera como la esencia de la disciplina que implica no solamente al receptor, sino también a la enfermera como transmisora de él (Grupo Cuidado, 2002).

Según Watson, el cuidado se manifiesta en la práctica interpersonal, que tiene como finalidad promover la salud y el crecimiento de la persona (Watson 1979).

Experiencia: Hecho de haber sentido, conocido o presenciado alguien algo. Práctica prolongada que proporciona conocimiento o habilidad para hacer algo. Conocimiento de la vida adquirido por las circunstancias o situaciones vividas. Circunstancia o acontecimiento vivido por una persona (RAE).

Discapacidad: Es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. (OMS, 2011)

Enfermedad neuromuscular: Las enfermedades neuromusculares son un conjunto de más de 150 patologías que afectan a la musculatura y al sistema

nervioso, y cuya principal característica es la pérdida de fuerza muscular. Son enfermedades crónicas y en un alto porcentaje degenerativas, por lo que producen diferentes grados de discapacidad, pérdida de autonomía personal y cargas psicosociales. Hoy en día muy pocas disponen de tratamientos, y los que existen son paliativos, y en ningún caso curativos (ASEM).

Discapacidad motora: La discapacidad motora se define como la dificultad que presentan algunas personas para participar en actividades propias de la vida cotidiana, que surge como consecuencia de la interacción entre una dificultad específica para manipular objetos o acceder a diferentes espacios, lugares y actividades que realizan todas las personas, y las barreras* presentes en el contexto en el que se desenvuelve la persona.(MINEDUC, 2007)

Enfermería: La enfermería abarca los cuidados autónomos y en colaboración que se prestan a las personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermas o sanas, en todos los contextos, e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y los cuidados de los enfermos, discapacitados y personas moribundas. Funciones esenciales de la enfermería son la defensa, el fomento de un entorno seguro, la investigación, la participación en las políticas de salud y en la gestión de los pacientes y los sistemas de salud, y la formación (CIE, 2002).

Enfermera: La enfermera es una persona que ha completado un programa de educación básica general en enfermería y está autorizada por la autoridad reguladora pertinente para ejercer la enfermería en su país. La formación básica en enfermería es un programa de estudio reconocido formalmente que proporciona una base amplia y sólida en las ciencias del comportamiento, la vida y la enfermería para la práctica general de la profesión, así como para un papel de liderazgo y para la formación postbásica para una especialidad o la práctica de la enfermería avanzada (ICN, 1987).

Cuidado Humanizado: El cuidado es la esencia de Enfermería, estos debieran estar constituidos por acciones transpersonales e intersubjetivas para proteger, mejorar y preservar la humanidad ayudando a la persona a hallar un significado a la enfermedad, sufrimiento, dolor y existencia y ayudar a otro a adquirir autocontrol, autoconocimiento y auto curación. (Poblete, 2007)

Salud: La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha definido la salud como: estado de perfecto bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de Enfermedad.

Persona: Desde la mirada existencialista, Watson considera la persona como “un ser en el mundo”. Como una unidad de mente – cuerpo y espíritu, que experimenta y percibe conceptualmente el Gestalt. Es el locus de la existencia humana y el sujeto de cuidado de enfermería.

Fenomenología: Movimiento filosófico del siglo XX que describe las estructuras de la experiencia tal y como se presentan en la conciencia, sin recurrir a teoría, deducción o suposiciones procedentes de otras disciplinas tales como las ciencias Naturales (Rizo, 2007).

Dignidad Humana: La dignidad es algo sustancial. Tan sustancial e inalienable es esta dignidad que nadie puede ser esclavo, ni tan siquiera por voluntad propia o por contrato. Y de ninguna manera podemos perder tal dignidad; de modo que, no pudiéndose perder la dignidad humana sustancial en ningún supuesto, es en ella donde hay que hacer pie para desautorizar la pena de muerte o la tortura y para conceder al criminal más criminal la oportunidad y el derecho a la rehabilitación. Dicho esto, dignidad humana significa que un individuo siente respeto por sí mismo y se valora al mismo tiempo que es respetado y valorado. Implica la necesidad de que todos los seres humanos sean tratados en un pie de igualdad y que puedan gozar de los derechos fundamentales que de ellos derivan (Valls, 2015).

Marco teórico referencial

En el presente trabajo de investigación, se hace necesario para el objeto de estudio contar con el soporte de la teoría del cuidado Humano de Jean Watson. Esta teoría sustenta la investigación ya que el enfoque principal es la experiencia del profesional de enfermería en el cuidado a personas con discapacidad neuromuscular, de acuerdo a esto, la teoría ha sido estudiada con enfoques filosóficos (existencial- fenomenológico), con base espiritual y la ciencia del cuidado. Watson ve el cuidado como un ideal moral y ético; De modo que son dos elementos muy importantes ya que están involucrados en el cuidado a personas con discapacidad. Es la combinación del deber humano basado en la armonía entre mente, cuerpo, alma y el deber científico que involucra la experiencia siendo está necesaria para comenzar con el método científico a través de la observación.

Teoría de Cuidado Humano de Jean Watson.

Watson recibió el Norman Cousins Award nacional del Fetzer Institute en reconocimiento a su compromiso para el desarrollo, el mantenimiento y ejemplificación de las practicas del cuidado basadas en las relaciones (Watson, comunicación personal, 14 de agosto de 2000).

Sus publicaciones reflejan la evolución de su teoría del cuidado a partir de sus ideas sobre la filosofía y la ciencia del cuidado. Los primeros trabajos de Watson incluían los 10 factores del cuidado, pero evoluciono hasta incluir <<caritas>> que establecen conexiones explícitas entre cuidado y amor (Watson, correspondencia personal, 2004).

El trabajo de Watson ha sido llamado filosofía, proyecto de diseño, ética, paradigma, visión del mundo, tratado, modelo conceptual, marco organizador y teoría (Watson, 1996). Para desarrollar su teoría, Watson (1988) define teoría como una agrupación imaginativa de conocimientos, ideas y experiencias que se representan simbólicamente y pretenden iluminar un fenómeno dado". Toma el

significado latino de teoría para ver y concluye que la ciencia humana es una teoría porque me ayuda a "ver" con más amplitud (claridad). Watson recoge una orientación fenomenológica, existencial y espiritual de las ciencias y las humanidades, así como una guía filosófica e intelectual de la teoría feminista, la metafísica, la fenomenología, la física cuántica, las tradiciones mágicas, la filosofía perenne y el budismo (Watson, 1995, 1997, 1999, 2005, 2012).

Citas antecedentes para su teoría de filosofías anteriores y de los trabajos teóricos de Nightingale, Henderson, Leininger, Peplau, Rogers y Newman, entre otras, y también de la obra de y Gadw, una personalidad destacada en filosofía de la enfermería y ética de la atención sanitaria (Watson, 1985, 1997, 2005, 2012). Conecta con el sentido de compromiso profundo de Nightingale y aboga por una ética del servicio humano.

Watson atribuye su énfasis en las cualidades interpersonales y transpersonales de coherencia, empatía y calidez a las visiones de Carl Rogers y a escritores de psicología transpersonal más recientes. Watson señala que el enfoque fenomenológico de Carl Rogers, con su visión de que las enfermeras no están aquí para manipular y controlar a los de- más, sino para entender, influyó sobremanera en un momento en el que la «clínicalización» (control terapéutico y manipulación del paciente) se consideraba la norma (Watson, comunicación personal, 31 de agosto de 2000).

Los principales conceptos de Watson incluyen los 10 factores de cuidados y la relación entre curación transpersonal y cuidado transpersonal, el momento del cuidado, la ocasión del cuidado, las modalidades de cuidado- curación, la consciencia del cuidado, la energía de la consciencia del cuidado y archivos de fenómenos/ consciencia unitaria. Watson desarrolló los factores de cuidados hacia un concepto estrechamente relacionado, caritas, una palabra en latín que significa «valorar, apreciar, prestar atención especial, si no una atención afectuosa». Con la evolución de los factores de cuidados hacia una perspectiva ampliada y con la

evolución de sus ideas y valores, Watson ofreció una traslación de los factores de cuidados originales a procesos caritas clínicos que proponían vías abiertas en las que podrían considerarse.

Watson (1999) describe una «relación de cuidado transpersonal» esencial para su teoría; es un «<tipo especial de relación de cuidado humana-una unión con otra persona-muy respetada para la persona y su estar en el mundo».

Principales conceptos y definiciones.

10 factores de cuidados originales

La base de la teoría de Watson es la práctica enfermera en los siguientes 10 factores de cuidados. Cada uno de ellos tiene un componente fenomenológico relativo a los individuos implicados en la relación que abarca la enfermería. Los tres primeros factores independientes sirven como «fundamento filosófico para la ciencia del cuidado» (Watson, 1979). A medida que las ideas y los valores de Watson han evolucionado, ha trasladado los 10 factores de cuidados a los procesos caritas. Los procesos caritas incluyen una dimensión decididamente espiritual y una evocación manifiesta al amor y al cuidado.

1. Formación de un sistema humanística altruista de valores.	Los valores humanísticos y altruistas se aprenden pronto en la vida, pero pueden recibir una gran influencia por parte de las enfermeras- educadores. Este factor se puede definir como una satisfacción a través de la cual se puede dar una extensión del sentido de uno mismo (Watson, 1979).
2. Inculcación de la fe- esperanza.	Este factor, que incorpora valores humanísticos y altruistas, facilita la promoción del cuidado enfermero holístico y del cuidado positivo dentro de la población de pacientes. También describe el papel de la enfermera a la hora de desarrollar interrelaciones eficaces enfermera-paciente ya la hora de promover el bienestar ayudando al paciente para que adopte las conductas que buscan la

	salud (Watson, 1979).
3. Cultivo de la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los demás.	El reconocimiento de los sentimientos lleva a la autoactualización a través de la autoaceptación tanto para la enfermera como para el paciente. A medida que las enfermeras reconocen su sensibilidad y sus sentimientos, estos se vuelven más genuinos, auténticos y sensibles hacia los demás (Watson, 1979).
4. Desarrollo de una relación de ayuda-confianza.	El desarrollo de una relación de ayuda-confianza entre la enfermera y el paciente es crucial para el cuidado transpersonal. Una relación de confianza fomenta y acepta la expresión tanto de los sentimientos positivos como de los negativos. Implica coherencia, empatía, acogida no posesiva y comunicación eficaz. La coherencia implica ser real, honesto, genuino y auténtico. La empatía es la capacidad para la experiencia y, por tanto, sirve para comprender las percepciones y sensaciones de otra persona y para comunicar aquellas comprensiones. La acogida no posesiva se manifiesta con un volumen moderado del habla, una postura relajada, abierta, y las expresiones faciales, que son coherentes con el resto de las comunicaciones. La comunicación eficaz tiene componentes de respuestas cognitivas, afectuosas y conductuales (Watson, 1979).
5. Promoción y aceptación de la expresión de los sentimientos positivos y negativos.	El hecho de compartir los sentimientos es una experiencia de riesgo tanto para la enfermera como para el paciente. La enfermera debe estar preparada tanto para sentimientos positivos como negativos. La enfermera debe reconocer la comprensión intelectual y emocional de una situación distinta de las demás (Watson, 1979).
6. Uso sistemático del método científico de solución de	El uso del proceso de enfermería aporta un enfoque científico de solución de problemas en el cuidado enfermero, disipando la imagen tradicional de la

<p>problemas para la toma de decisiones.</p>	<p>enfermera como la ayudante de un médico. El proceso enfermero es similar al proceso de investigación en lo que se refiere a la sistematización y a la organización (Watson, 1979).</p>
<p>7. Promoción de la enseñanza-aprendizaje interpersonal.</p>	<p>Este factor es un concepto importante para la enfermería porque separa el cuidado de la curación. Permite que el paciente esté informado y cambia la responsabilidad por el bienestar y la salud del paciente. La enfermera facilita este proceso con las técnicas de enseñanza-aprendizaje diseñadas para permitir que los pacientes realicen el autocuidado, determinar las necesidades personales y ofrecer oportunidades para su crecimiento personal (Watson, 1979).</p>
<p>8. Provisión del entorno de apoyo, protección y correctivo mental, físico, sociocultural y espiritual.</p>	<p>Las enfermeras tienen que reconocer la influencia que los entornos internos y externos tienen en la salud y la enfermedad de los individuos. Los conceptos relevantes para el entorno interno incluyen el bienestar mental y espiritual, y las creencias socioculturales de un individuo. Además de las variables epidemiológicas, se incluyen otras variables externas como la comodidad, la privacidad, la seguridad y los entornos limpios, estéticamente agradables (Watson, 1979).</p>
<p>9. Asistencia en la gratificación de las necesidades humanas</p>	<p>La enfermera reconoce sus propias necesidades biofísicas, psicofísicas, psicosociales e intrapersonales y las del paciente. Los pacientes tienen que satisfacer las necesidades de menor rango antes de intentar cubrir las de un rango superior. La comida, la eliminación de residuos y la ventilación son algunos de los ejemplos de las necesidades biofísicas de mayor rango, mientras que la actividad, la inactividad y la sexualidad se consideran necesidades psicofísicas de menor rango. La consecución y la afiliación son necesidades psicosociales de rango superior. La autoactualización es una necesidad superior intrapersonal-interpersonal</p>

	(Watson, 1979).
10. Permisi3n de fuerzas existenciales-fenomenol3gicas	La fenomenolog3a describe los datos de la situaci3n inmediata que ayudan a la gente a comprender los fen3menos en cuesti3n. La psicolog3a existencial es una ciencia de la existencia humana que utiliza los an3lisis fenomenol3gicos. Watson considera que este factor es dif3cil de comprender. Se incluye para ofrecer una experiencia que estimule el pensamiento a una mejor comprensi3n de uno mismo y de los dem3s.

Watson cree que la responsabilidad de las enfermeras tiene que ir m3s all3 de los 10 factores de cuidado y facilitar el desarrollo en el 3rea de promoci3n de la salud mediante las acciones preventivas de salud. Esta meta se alcanza ense1ando cambios personales a los pacientes para fomentar la salud, ofreciendo apoyo situacional, ense1ando m3todos de resoluci3n de problemas y reconociendo las capacidades de superaci3n y la adaptaci3n a la p3rdida (Watson, 1979).

Factores de cuidado y Proceso caritas.

Factores de cuidado.	Proceso caritas.
1. <<Formaci3n de un sistema human3stica altruista de valores>>	<<Practica de la amabilidad amorosa y de la ecuanimidad dentro del contexto de la conciencia del cuidado>>
2. <<Inculcaci3n de la fe-esperanza.>>	<<Estar autenticamente presente y permitir y mantener un sistema de creencias profundo, y apoyar el mundo subjetivo de uno mismo y de aquel del que se debe cuidar>>
3. <<Cultivo de la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los dem3s.>>	<<El cultivo de las propias pr3cticas espirituales y del yo transpersonal m3s alla del ego>>
4. <<Desarrollo de una relaci3n de ayuda-confianza.>>	<<Desarrollar y apoyar una aut3ntica relaci3n del cuidado de apoyo-confianza>>
5. <<Promoci3n y aceptaci3n de la expresi3n de los sentimientos positivos y negativos.>>	<<Estar presente y apoyar la expresi3n de sentimientos positivos y negativos como conexi3n con el esp3ritu m3s profundo y con uno mismo y con aquel del quien se debe cuidar>>
6. <<Uso sistem3tico del m3todo cient3fico de soluci3n de problemas para la toma de	<<Uso creativo de las propias y de todas las v3as de conocimiento, como parte del proceso de cuidado; participar en el arte de las pr3cticas de curaci3n-cuidado>>

decisiones.>>	
7. << Promoción de la enseñanza-aprendizaje interpersonal.>>	<<Participar en una experiencia auténtica de enseñanza- aprendizaje que asista a la unidad del ser- significado, intentando mantenerse dentro del marco de referencia de otros>>
8. << Provisión del entorno de apoyo, protección y correctivo mental, físico, sociocultural y espiritual.>>	<<Crear un entorno de curación a todos los niveles (delicado entorno físico y no físico de energía y conciencia, allí donde lo saludable, la belleza, la comodidad, la dignidad y la paz se potencien)>>
9. << Asistencia en la gratificación de las necesidades humanas>>	<<Ayudar con las necesidades básicas, con una conciencia de cuidado deliberada, administrando “cuidados humanos esenciales” que potencien la alineación de la mente-cuerpo-espíritu, salud y unidad del ser en todos los aspectos de cuidado>>
10. << Permisión de fuerzas existenciales-fenomenológicas>>	<<Abrirse y atender a las dimensiones espiritual-misteriosa y existencial de la propia vida-muerte; cuidar el alma de uno mismo y de quien debe recibir el cuidado>>

Uso de datos empíricos.

La investigación de Watson sobre el cuidado incorpora el empirismo, pero otorga más importancia a las metodologías que parten de los fenómenos enfermeros más que de las ciencias naturales (Leininger, 1979).

Principales premisas.

Watson plantea afirmaciones para una relación de cuidado transpersonal que se extiende a profesionales multidisciplinares.

- ✚ El compromiso moral, la intencionalidad y la conciencia caritas por la enfermera protegen, fomentan y potencian la dignidad humana, la integridad y la curación, permitiendo a la persona por tanto, crear o concretar su propio significado de la existencia.
- ✚ La voluntad consciente de la enfermera ratifica la importancia subjetiva y espiritual del paciente mientras busca mantener el cuidado en medio de la

amenaza y la desesperación, biológica, institucional u de otro tipo. El resultado es aceptar una relación Yo-Tu en vez de una relación Yo-Ello.

- ✚ La enfermera busca identificar, detectar con precisión y conectar con la condición interior del espíritu de otro a través de la presencia genuina y centrarse en el momento del cuidado, las acciones, las palabras, las conductas, la cognición, el lenguaje corporal, los sentimientos, la intuición, los pensamientos los sentidos, el campo de energía, etc., contribuyen a la conexión del cuidado transpersonal.
- ✚ La capacidad de la enfermera de conectar con otro a este nivel espíritu - espíritu transpersonal se traduce, a través de movimientos, gestos, expresiones faciales, procedimientos, información, tacto, sonido, expresiones verbales y otros medios científicos, técnicos, estéticos y humanos de comunicación, en arte/hechos humanos de enfermería modalidades deliberadas de cuidado curación.
- ✚ Las modalidades de cuidado-curación en el contexto de la conciencia transpersonal cuidado/caritas potencian la armonía, la integridad y la unidad del ser al liberar parte de la desarmonía, es decir, la energía bloqueada que interfiere en los procesos de curación naturales: por tanto, la enfermera ayuda a otro en este proceso para acceder al sanador interior, en el sentido pleno de la visión de enfermería de Nightingale
- ✚ El desarrollo continuo personal y profesional, el crecimiento espiritual y la práctica espiritual personal ayudan a la enfermera a entrar en este nivel más profundo de la práctica de curación profesional que permite descubrir una condición transpersonal del mundo y una actualización más extensa de las competencias ontológicas necesarias en este nivel de práctica avanzada de la enfermería.

- ✚ La historia de la propia vida de la enfermera, las experiencias previas, las oportunidades para centrarse en el estudio, haber vivido a través o haber experimentado varias condiciones humanas y haber imaginado los sentimientos de los demás en varias circunstancias son maestros valiosos para este trabajo; hasta cierto punto, el conocimiento y la conciencia necesarios pueden obtenerse a través del trabajo con otras culturas y el estudio de las humanidades (arte, drama, literatura, historia personal, narrativas de enfermedades, etc.). junto con el examen de los propios valores, las creencias profundas y la relación con el yo, con los otros y con el mundo.
- ✚ Otros facilitadores son experiencias de crecimiento personal como la psicoterapia, la psicología transpersonal, la meditación, el trabajo bioenergético y otros modelos del despertar espiritual.
- ✚ Se está produciendo el crecimiento continuo para desarrollar y madurar en un modelo de cuidado transpersonal. El concepto de profesionales sanitarios como sanadores heridos se acepta como parte del crecimiento necesario y la compasión inspirada en esta teoría/filosofía (Watson, 2006).

Fundamentos teóricos.

Enfermería.

Según Watson (1988), la palabra nurse es nombre y verbo. Para ella, la enfermería consiste en conocimiento, pensamiento, valores, filosofía, compromiso y acción, con cierto grado de pasión, Las enfermeras se interesan por entender la salud, la enfermedad y la experiencia humana, fomentar y restablecer la salud, y prevenir la enfermedad. Su teoría pide a las enfermeras que vayan más allá de los procedimientos, tareas y técnicas utilizados en la práctica, acuñados como el estado de la enfermería, en contraposición a la esencia de la enfermería, lo que significa que los aspectos de la relación enfermera- paciente se traducen en un resultado terapéutico incluido en el proceso de cuidado transpersonal (Watson, 2005; 2012).

La evolución del trabajo de Watson continúa dejando explícito que los seres humanos no pueden ser tratados como objetos y no pueden ser separados del yo, de los otros, de la naturaleza y del universo, más extenso.

Personalidad (Ser humano)

Watson utiliza indistintamente los términos ser humano, persona, vida, personalidad y yo. Considera a la persona como «una unidad de mente/cuerpo/espíritu/naturaleza» (1996) y afirma que la «<personalidad va unida a las ideas de que el alma posee un cuerpo que no está confinado por el tiempo y el espacio objetivos...» (Watson, 1988)

Salud.

Originalmente, la definición de Watson (1979) de salud derivaba de la Organización Mundial de la Salud: «El estado positivo del bienestar físico, mental y social, con la inclusión de tres elementos:

1. Un alto nivel de funcionamiento global físico, mental y social;
2. Un nivel general de adaptación-mantenimiento del funcionamiento diario
3. La ausencia de enfermedad (o la presencia de esfuerzos que conducen a su ausencia).

Posteriormente definió salud como «<unidad y armonía en la mente, el cuerpo y el alma»; se asocia con el «grado de congruencia entre el yo percibido y el yo experimentado» (Watson, 1988); Afirmó, además: «<Dolencia no es necesariamente enfermedad; [en su lugar] es una confusión o desarmonía subjetiva en el yo interior o el alma de una persona en cierto nivel de desarmonía en las esferas de la persona, por ejemplo, en la mente, el cuerpo y el alma, de forma consciente o inconsciente. Si bien la dolencia puede producir una

enfermedad, dolencia y salud son un fenómeno que no se ve necesariamente como un continuo.

Los procesos de enfermedad pueden deberse a vulnerabilidades genéticas, constitucionales, y manifestarse si existe una desarmonía. A su vez, la enfermedad crea más desarmonía» (Watson, 1985, 1988,).

Entorno.

En los 10 factores de cuidado originales, Watson habla del papel de la enfermera en el entorno como <<atender los entornos de apoyo, protector y/o correctivo mental, físico, social y espiritual>> (Watson, 1979).

Planteamiento lógico.

El marco se presenta de forma lógica. Contiene amplias ideas que tratan de los fenómenos de salud- enfermedad. La definición de Watson de cuidado en oposición a la curación separa la enfermería de la medicina y clasifica el cuerpo del conocimiento enfermero como ciencia independiente.

Desde 1979, el desarrollo de la teoría ha evolucionado hacia una clarificación de la enfermera como persona y del paciente como persona. También se han enfatizado los factores existenciales, fenomenológicos y espirituales.

La teoría de Watson tiene un soporte fundacional de trabajos teóricos de otras disciplinas, como los de Rogers, Erikson y Maslow. Es categórica al sostener que la formación en enfermería debe incluir un conocimiento holístico de numerosas disciplinas, que integre las humanidades, las artes y las ciencias, y que los cada vez más complejos sistemas de atención sanitaria y las necesidades de los pacientes exigen profesionales de enfermería que posean una formación amplia y generosa (Sakalys y Watson, 1986).

Aplicación por la comunidad de Enfermería.

Práctica profesional.

La teoría de Watson ha sido integrada en centros clínicos de salud de atención ambulatoria, en atención hospitalaria y comunitaria y con diversas poblaciones.

Investigación.

Los métodos cualitativos, naturalistas y fenomenológicos son importantes en el estudio del cuidado y del desarrollo de la enfermería como ciencia humana (Nelson, Watson, 2011; Watson 2012).

Watson sugiere que la investigación cualitativa- cuantitativa combinada puede ser útil. Cada vez se realizan más investigaciones nacionales que prueban, amplían y evalúan la teoría (DiNapoli, Nelson, Turkel y Watson, 2010; Nelson y Watson 2011).

Evolución.

Los escritos más recientes de Watson actualizan su teoría (Watson, 2012), revisan las medidas de los cuidados (Nelson y Watson, 2011) y orientan la creación de un plan de estudios de las ciencias de los cuidados (Hillis y Watson, 2011).

Crítica.

Claridad.

La teoría de Watson utiliza un lenguaje no técnico, sofisticado fluido y evolucionista para describir ingeniosamente sus conceptos como cuidado-amor, factores de cuidado y caritas. Paradójicamente, conceptos simples y abstractos como cuidado- amor son los más difíciles en la practicas, aunque practicar y experimentar estos conceptos conduce a un mejor conocimiento.

Las críticas al trabajo de Watson se ha concentrado en su uso de definiciones y términos indefinidos o cambiantes/desviados y su atención más en los aspectos psicosociales que fisiopatológicos de la enfermería (Raile, 2015).

Sencillez.

Watson emplea una serie de disciplinas para formular su teoría. La teoría habla más de ser que del hacer, y el profesional de enfermería debe interiorizarla con profundidad si decía aplicarla en la práctica. Esta teoría se observa como algo complejo cuando se tiene en cuenta la naturaleza existencial- fenomenológica de su trabajo. Aunque muchos consideran que su teoría es compleja , muchos ven que es fácil entender y aplicar en la práctica.

Generalidad.

La teoría de Watson se comprende mejor como una base moral y filosófica de la enfermería.

El ámbito del marco organizador comprende aspectos amplios de los fenómenos de salud- enfermedad. Además, la teoría aborda aspectos de la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y la experiencia de una muerte en paz, con lo que extiende su generalidad.

Algunos han sugerido que les lleva demasiado tiempo incorporar las caritas en su práctica, y observan que la insistencia de Watson en el crecimiento personal es una cualidad << que aunque atractiva para algunos, no lo es tanto para otros>> (Drummond, 2005).

Precisión empírica.

Watson considera si teoría como descriptiva, ya que reconoce la naturaleza evolutiva de la teoría y acepta sugerencias de otros (Watson 2012). Aunque la teoría no se presta fácilmente a la investigación realizada a través de los métodos científicos tradicionales, los recientes enfoques de la enfermería cualitativa resultan apropiados (Raile, 2015).

Consecuencias deducibles.

La teoría de Watson continúa ofreciendo una orientación metafísica importante y útil para el suministro del cuidado enfermero (Watson, 2007).

Los conceptos teóricos de Watson, como el conocimiento de uno mismo, las necesidades identificadas por el paciente, el proceso de cuidado y el sentido

espiritual del ser humano, pueden ayudar a las enfermeras y a sus pacientes a encontrar un significado y una armonía en un periodo de gran complejidad. El conocimiento rico y variado de la filosofía, el arte, las ciencias humanas y las ciencias tradicionales que caracterizan a Watson, unido a su gran capacidad para comunicarse, ha permitido que profesionales de numerosas disciplinas compartan y reconozcan su labor (Raile, 2015).

CAPITULO IV.

Abordaje Metodológico

Tipo de estudio

Cualitativo de tipo fenomenológico descriptivo.

El paradigma cualitativo es para las ciencias del comportamiento una herramienta de gran valor. La investigación cualitativa posee un enfoque multimetódico en el que se incluye un acercamiento interpretativo y naturalista al sujeto de estudio, lo cual significa que el investigador cualitativo estudia las cosas en sus ambientes naturales, pretendiendo darle sentido o interpretar los fenómenos en base a los significados que las personas les otorgan. La investigación cualitativa es un campo interdisciplinario, transdisciplinario y en ocasiones contra disciplinario, atraviesa las humanidades y las ciencias sociales y físicas. Es multiparadigmática en su enfoque.

Los investigadores están comprometidos con una perspectiva naturalística y a la comprensión interpretativa de la experiencia humana. La investigación cualitativa se encuentra bajo dos tensiones simultáneas, una amplia sensibilidad interpretativa, posmoderna y crítica y por una concepción y análisis de la experiencia humana positivista y más estrechamente definidos, post positivista, humanistas y naturalistas.

Algunas de las características generales de este paradigma son que el punto de partida del científico es la realidad. El científico observa, descubre, explica y predice aquello que lo lleva a un conocimiento sistemático de la realidad. Los fenómenos, los hechos y los sujetos, son rigurosamente examinados o medidos en términos de cantidad, intensidad y frecuencia. La realidad se considera estática. Se pretende objetividad en el investigador. Las situaciones “extrañas” que afectan la observación y la objetividad investigador se controlan y se evitan (Álvarez y cols. 2020).

Método utilizado

Para fines de esta investigación se utilizó el método fenomenológico, se desarrolla este método para que los investigadores y estudiantes de la salud puedan comprender de mejor manera el comportamiento humano, aprovechando todos los recursos que se tienen para generar nuevos conocimientos y así ofrecer un cuidado holístico.

El profesional de enfermería requiere métodos de investigación que le permitan observar al ser humano como un ente indivisible, singular y único en el mundo, que vive, siente y percibe de manera individual y propia. La fenomenología como método de investigación es una opción para el profesional de enfermería desde el punto de vista filosófico y proporciona elementos que permiten analizar estudios de tipo cualitativo, ofreciendo una óptica diferente (Trejo, 2012).

La fenomenología en la investigación en Enfermería es un camino riguroso que forma parte de la comprensión de los fenómenos acontecidos y requiere adentrarse en la terminología filosófica y del método, así como en los referenciales teórico-filosóficos, ya que ello es la base medular en el proyecto fenomenológico.

Hay aportes fenomenológicos que pueden encauzar la investigación y aprehender los conceptos básicos para poder identificar al momento de plantear la situación problemática el referencial teórico-metodológico más adecuado para acercarse al fenómeno. Para la Enfermería es relevante acercarse a la fenomenología debido a la complejidad en la cual se desenvuelve permitiendo comprender al ser cuidado como ser en el mundo con significado de sus experiencias vividas, interesando a la epistemología de enfermería (Waldow, 2015).

El presente para la Enfermería permite apropiarse de la terminología fenomenológica, conceptos propios y la comprensión de las corrientes fenomenológicas que constituyen un reto importante.

Los momentos fenomenológicos ayudan en el proyecto de investigación procurando una orientación para su desarrollarlo con este enfoque, no obstante, la fenomenología sugiere que el método mismo es parte de la realidad en determinados fenómenos y por tanto es dado por "las cosas mismas" (Heidegger, 2008).

Número de personas informantes.

Se invitó a participar a 5 Profesionales de Enfermería, del cual se obtuvo una amplia y suficiente información, que se adaptan perfectamente a los criterios establecidos.

Criterios de inclusión:

- ✚ Ser profesionales de Enfermería que hayan tenido la experiencia en el cuidado a personas con discapacidad
- ✚ Ser Profesionales que ejerzan el rol asistencial.
- ✚ Ser hombre o mujer sin distinción de edad.
- ✚ Evidenciar una actitud abierta, flexible y cordial para permitirnos su seguimiento en el trabajo de campo.

Método para determinar el número de personas informantes.

Intencional o de conveniencia.

Se escogen las unidades a entrevistar siguiendo criterios que faciliten por cuestiones de tiempo o de acceso al campo para la consecución de los objetivos de la investigación (riqueza de información en el caso, posición que ocupa en relación al fenómeno estudiado, etc. (Hernández y cols. 2010).

Técnica de recolección de datos

Entrevista semiestructurada

La entrevista semiestructurada es una estrategia de recopilación de datos cualitativos en la que el investigador hace a los informantes una serie de preguntas predeterminadas pero abiertas. El investigador tiene más control sobre los temas de la entrevista que en las entrevistas no estructuradas, pero a diferencia de las entrevistas estructuradas o los cuestionarios que utilizan preguntas cerradas, no hay un rango fijo de respuestas a cada pregunta. (Arriaga, 2020)

Método para el análisis de datos

En esta investigación se tomará como base metodológica para el análisis de datos la propuesta de Miles y Huberman que proponen tres subprocesos vinculados entre sí para realizar el análisis:

- a) La reducción de datos, orientada a su selección y condensación y se realiza bien anticipadamente (al elaborar el marco conceptual, definir las preguntas, seleccionar los participantes y los instrumentos de recogida de datos), o una vez recolectados mediante la elaboración de resúmenes, codificaciones, relación de temas, clasificaciones, etc.
- b) La presentación de datos, orientada a facilitar la mirada reflexiva del investigador a través de presentaciones concentradas, como pueden ser resúmenes estructurados, sinopsis, croquis, diagramas, etc.
- c) La elaboración y verificación de conclusiones, en la que se utilizan una serie de tácticas para extraer significados de los datos, como pueden ser la comparación/contraste, el señalamiento de patrones y temas, la triangulación, la búsqueda de casos negativos, etc. (Hernández y cols. 2010).

Contexto de estudio

Hospital General Tacuba del ISSSTE

Dirección: Lago Ontario 36, Tacuba, Miguel Hidalgo, 11410 Ciudad de México, CDMX.

El ISSSTE es el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado. Es una organización gubernamental del país azteca que administra el cuidado de la salud y la seguridad social, por lo que ofrece asistencia en casos de invalidez, vejez, riesgos de trabajo y defunción.

Es interesante relatar que hasta 1936 funcionó como un sanatorio religioso de la orden de las Josefinas, bajo la denominación de Larrañaga. Desde entonces hasta 1981 operó como Sanatorio para Empleados de la Secretaría de Hacienda y a partir del 1 de julio de 1982 hasta la fecha como hospital general al servicio de los trabajadores del estado.

En particular esta unidad cuenta con los servicios de Banco de sangre, Centro de Vacunación, Laboratorio Clínico, Maternidad, Especialidades médicas Pediatras, Odontólogos, Hematólogos, Nutriólogos, Servicios de Laboratorios RH y Rayos X, dentro de los ingresos que tiene esta unidad también llegan personas con discapacidad con diferentes patologías.

Aspectos éticos y legales

Con fines de esta investigación se utilizaron los principios éticos encontrados en el informe de Belmont como lo son:

Beneficencia: Este valor ético nos obliga a hacer el bien en relación con la recolección de datos que se efectúe durante nuestra investigación, ya el conocimiento que se genere sobre la materia podrá ayudar a fortalecer la atención a pacientes con discapacidad donde más sea requerido.

Respeto: Este valor ético lo aplicaremos en todo momento al tratar no solo con las personas entrevistadas si no también con nuestro equipo de trabajo, asesores y

docentes.

Se utilizaron artículos de la constitución mexicana como lo son:

Artículo 1ro: Nos apegamos a este artículo ya que habla de la prohibición a la discriminación hacia personas con algún tipo de discapacidad.

Artículo 3ro: Nos apegamos a este artículo ya que habla de la obligación de prestación de servicios a personas con discapacidad.

Artículo 4to: Nos apegamos a este artículo ya que establece que todas las personas con discapacidad gozarán de todos los derechos establecidos en el orden jurídico mexicano.

Artículo 7mo: Nos apegamos a este artículo ya que nos habla de que la

secretaría de salud promoverá el derecho de gozar con el más alto nivel de posible de salud, rehabilitación y habilitación a personas con discapacidad y los fines de nuestra investigación es encontrar las deficiencias o fortalezas del personal de enfermería en relación a la atención de enfermería.

Artículo noveno: Nos apegamos a este artículo ya que nos habla de la prohibición de

cualquier tipo de discriminación contra las personas con discapacidad, estos aspectos se tomaron en cuenta y como base fundamental en nuestra investigación.

Consentimiento informado: La obtención del consentimiento informado se realizó la presentación formal de cada uno de los entrevistadores presentando una identificación, se les informo a los participantes de manera verbal el objetivo del estudio, como se iba a realizar la entrevista y la importancia de su consentimiento poder realizar una grabación de audio y hacer uso de sus respuestas solo para fines educativos y de información. Se prosiguió a la entrega física del consentimiento informado, el cual se hizo lectura y posteriormente firmaron para otorgar su consentimiento.

Confidencialidad: Se aseguró la protección de la identidad de las personas que participaron como informantes de la investigación, no se solicitó firmar algún documento con su nombre.

Manejo de riesgos: Este está relacionado con los principios de Beneficencia y no maleficencia ya establecidos previamente para hacer investigación con seres humanos.

Grabaciones de audio: Se guardaron en archivos confidenciales, en el cual se fue cauteloso anteponiendo la confidencialidad, respeto y anonimato de los participantes.

CRITERIOS DE RIGOR CIENTÍFICO.

Credibilidad o valor de la verdad:

En nuestra investigación se utiliza el criterio de credibilidad o valor de la verdad, también denominado como autenticidad, ya que es un requisito importante debido a que permite evidenciar los fenómenos y las experiencias humanas, tal y como son percibidos por los sujetos. Esto nos ayudará a que los resultados de nuestra investigación tengan relación con el fenómeno observado, así evitaremos realizar conjeturas a priori sobre la realidad estudiada. Es importante que exista una relación entre los datos obtenidos y la realidad que cuentan los relatos de los participantes.

Una de las amenazas que puede afectar la credibilidad del estudio cualitativo podría ser la cercana relación entre el investigador y el sujeto investigado, o incluso que el investigador llegue a convertirse en un nativo, toda esta veracidad de nuestra investigación ayuda a la credibilidad de la misma y en dado caso de generar conocimiento que pueda ayudar a mejorar los cuidados hacia este tipo de pacientes será beneficioso para la calidad de vida de las personas con discapacidad (Noreña y cols. 2012)

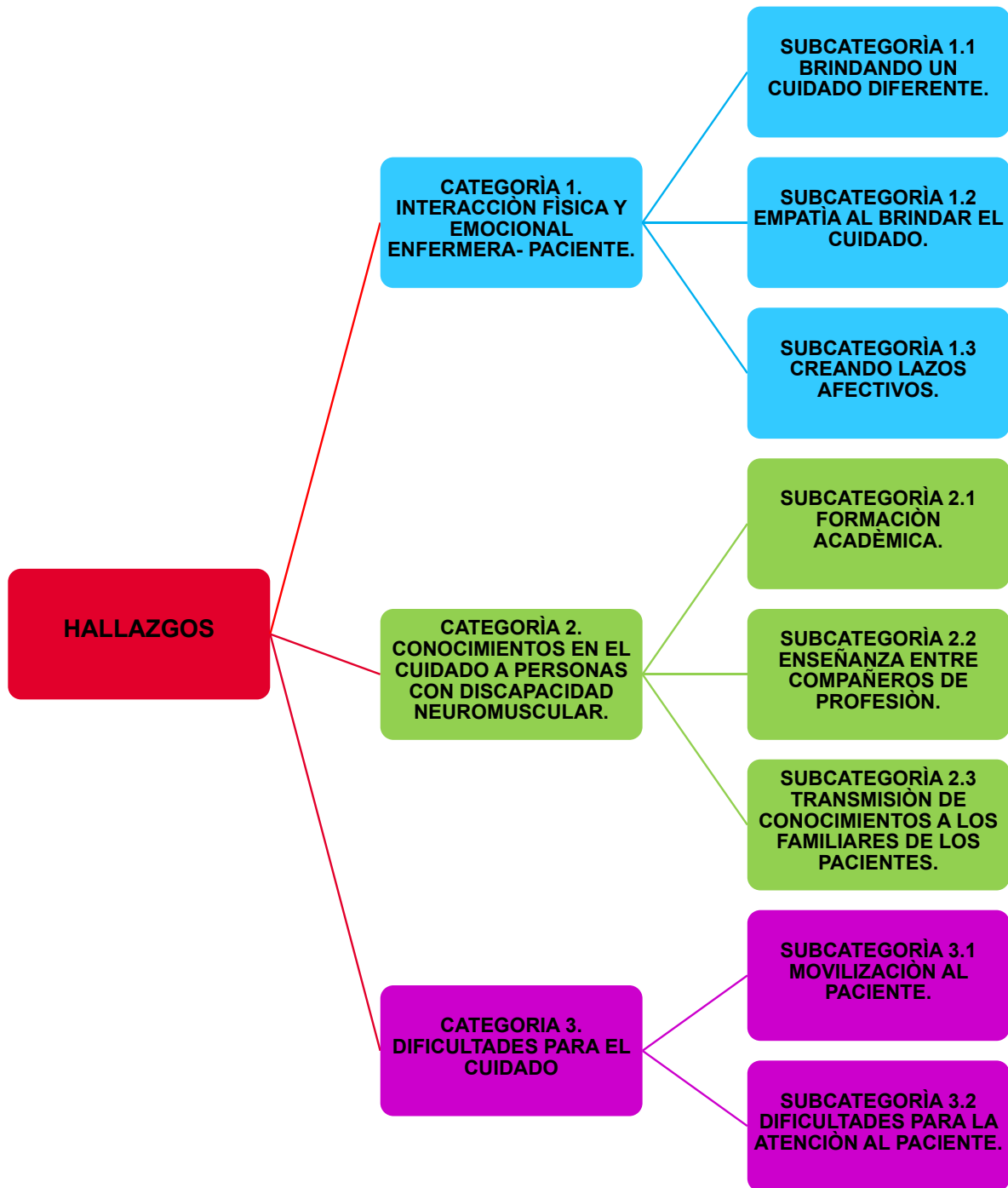
Confirmabilidad:

En nuestra investigación se utiliza el criterio de confirmabilidad o también denominado neutralidad u objetividad, bajo este criterio los resultados de la investigación garantizan la veracidad de las descripciones realizadas en nuestra investigación. La confirmabilidad conoce nuestro papel durante el trabajo de campo e identifica los alcances y limitaciones para controlar los posibles juicios o críticas que suscita el fenómeno o los sujetos participantes. En nuestra investigación realizamos el compromiso ético de informar a los responsables de los sitios donde realizamos nuestro trabajo de campo y dentro del protocolo presentado al comité de investigación. Así queda claro el papel que desempeñamos durante las observaciones y en las interacciones con los participantes del estudio. Además, ayudó a que desarrollaríamos una conciencia autocrítica que le permitió obtener una mejor comprensión del fenómeno, de modo que dejó claro cómo hemos logrado la neutralidad en la actividad investigadora y qué reflexiones realizamos en todo el proceso para obtener los resultados y las conclusiones (Noreña y cols. 2012).

CAPITULO V

Hallazgos y discusión.

Se identificaron un total de tres categorías y ocho subcategorías:



CATEGORÍA 1. INTERACCIÓN FÍSICA Y EMOCIONAL ENFERMERA-PACIENTE.

La interacción enfermera-paciente se inicia a través de la empatía que siente la enfermera y la confianza que genera en el paciente, lo que favorece la comunicación terapéutica, esencial para valorar y cuidar de las necesidades emocionales, espirituales y físicas (Soleinsh, 2022).

Subcategoría 1.1 Brindando un cuidado diferente.

El cuidado de los pacientes es la esencia de la profesión de enfermería, el cual se puede definir como: una actividad que requiere de un valor personal y profesional encaminado a la conservación, restablecimiento y autocuidado de la vida que se fundamenta en la relación terapéutica enfermera-paciente. Sin embargo, existen situaciones que influyen en el quehacer del profesional de enfermería, olvidando en algunos momentos, que la esencia de ésta, es el respeto a la vida y el cuidado profesional del ser humano (Juarez,2009).

Informante No.2

"En cuanto atenciones de enfermería es la misma, en cuanto a los cuidados, pero en cuanto a tratarlo con más delicadeza si se tratan con más delicadeza, son muy delicados, porque finalmente el cuidado era para ellos, pero como te digo se les trata como los demás más porque les hablamos como los demás"

Informante No.3

"Cuando llegó aquí pues te da miedo atender a los niños de acá porque los ves que están contracturados que tienen espasticidad, que tienen cosas que no sabes si les va a doler, no te pueden decir que les pasa, si te da un poco de miedo el contacto físico... pero lo tuve que vencer y después te enfrentas a muchas cosas en la parte emocional porque siempre ves reflejado ahí a los niños sanos a los niños enfermos y tú comparas"

Informante No.5

"empiezas a leer sus expedientes, a ver sus cosas y situaciones eso te pega todavía más ya después te das cuenta que no es tan difícil, tocarlos, manipularlos, es más el miedo que tienes, que te cuesta vencer, esas son las cosas más difíciles que me enfrente, al tocarlos y pues de repente nos entristece tanto cuando conoces sus historias "

Subcategoría 1.2 Empatía al brindar el cuidado.

La empatía es un concepto que adquiere relevancia desde su estudio en el 1900, haciendo referencia a un tipo de habilidad tanto emocional como cognitiva en un individuo, el cual éste es capaz de ponerse en el lugar del otro, o sea en la situación emocional del otro (Bleichmar, S. 2009).

Informante No.1

"Como estamos hablando directamente con ellos pues se ríen y nos demuestran que nos están escuchando, realmente no se si nos entienden o no, pero se ríen con nosotros, pero como te digo se les trata como los demás más porque les hablamos como los demás, aunque ellos no voltean a vernos, no lloran cuando nos acercamos como los demás niños pues si los entendemos"

Informante No.3

"Llegan al área de pediatría pues es un recibimiento cálido, son niños que constantemente están internados entonces se conoce a los familiares se conoce al paciente y entonces es una buena atención cálida"

Informante No.4

"había un paciente que tenía Hidrocefalia, él en su momento tenía 11 años, ya tenía traqueostomía entonces cada vez que empezaba el tiempo frío el ingresaba con complicaciones respiratorias, cuando tenía casi 12 ya empezaba a movilizarse un poco, con aquello de la rehabilitación y demás ,pero él entendía muy bien, yo recuerdo que (un poco de risa triste) se quedaba sin respirar, cuando

llegabas nueva al servicio se empezaba a poner cianótico, entonces era así como ¡Alan respira! y él se reía mucho , se reía como podía, no sé cuántos años ha de haber vivido porque yo deje de verlo, pero es el que más recuerdo”

Informante No.5

“Es ver como están, como van evolucionando, que avance han tenido porque hay niños que, si han tenido atención en su casa, pero hay niños que están totalmente descuidados, entonces también nos vamos dando cuenta quienes son los niños descuidados”

Subcategoría 1.3 Creando lazos afectivos.

El vínculo afectivo es un lazo de amor, empatía y cuidado mutuo que une a las personas entre sí. Es un sentimiento amoroso que proporciona bienestar y seguridad y es la base y el motor del desarrollo de los seres humanos.

Los sentimientos de amor, solidaridad, comprensión y ayuda mutua que se hacen posibles por medio del vínculo afectivo no se dan por el simple hecho de convivir con alguien o de tener lazos sanguíneos con otra persona: se crea y construye en una forma progresiva, mediante acciones cotidianas y la plena disposición de las personas para construirlo (CINDE, 2018).

Informante No.1

"Actualmente ya no traen a tanto niño con parálisis cerebral infantil ya no es tanto como hace unos años (piensa) que será unos veinte años yo recuerdo a Roberto, Mariana que son niños que nos dejan su huella en nuestra vida laboral y tú te encariñas con ellos”

Informante No.2

"Pues es que una se encariña uno con ellos porque los internan a cada rato son niños muy lábiles a enfermarse de algún problema respiratorio, son muy lábiles se están muy constantemente internados y pues están aquí y los conocemos, les hablamos por su nombre, nos voltean a ver bueno si pueden si no pues no”

Informante No.4

"Ellos detectan que tú les das que les das cariño ellos te responden con cariño, con una sonrisa, son muy agradecidos los niños con discapacidad"

Discusión:

El personal de enfermería debe tener valores que le permitan desarrollar una práctica que proporcione buenos cuidados, al estar mucho tiempo en contacto con pacientes se crea un vínculo afectuoso ya que son personas que ingresan de manera constante al hospital.

En el estudio de León y Luna (2016), está relacionado con la presente investigación ya que tienen un propósito común, el develar como es el cuidado de enfermería al asistir a una persona con discapacidad; en el estudio de León Silva hay un enfoque en conocer y comprender la perspectiva de los discapacitados y el cuidador profesional y nuestra presente investigación tiene un enfoque en las vivencias propiamente del profesional de Enfermería, sin embargo se encontraron hallazgos similares como lo son en el estudio de León Silva "Cuidado Integral: Al cuerpo con amor; y Enseñanza" y en el presente estudio : "Interacción física y emocional enfermera- paciente: cuidados, empatía y afecto". Esto se respalda a la teoría de Watson que lo que nos habla en unas de sus premisas: La claridad de la expresión de ayuda y de los sentimientos, es el mejor camino para experimentar la unión y asegurar que algún nivel de comprensión sea logrado entre la enfermera persona y paciente persona". El grado de comprensión es definido por la profundidad de la unión transpersonal lograda. Donde la enfermera y el paciente mantienen su calidad de persona juntamente con su rol.

CATEGORÍA 2. CONOCIMIENTOS EN EL CUIDADO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD NEUROMUSCULAR.

Los enfermeros se utilizan de un conjunto de conocimientos que recrean mientras actúan, y al recrearen están a encontrar nuevas soluciones, nuevos procesos, es decir, a criar nuevos conocimientos. Estos conocimientos tienen naturaleza diversificada y se agrupan en patrones, que son: empírico, conocimiento factual, descriptivo y verificable (evidencias científicas); ético, comportando valores, normas y principios (Pina,2016)

Subcategoría 2.1 Formación académica

Formación académica: Describe la trayectoria formativa del candidato. Refleja una línea temporal a lo largo de la que la persona ha podido cursar unos estudios determinados (Valarezo, 2017).

Informante No.2

"Cuando yo estudié no se ahora si los planes de estudio hayan cambiado pero no te hablan de la discapacidad y mucho menos de la rehabilitación, yo antes creía que la rehabilitación era como de todos iban a estar sanos iban a recuperar su vida"

Informante No.3

"Solo lo que me dieron en la escuela en el área de pediatría, pero como tal no hay una, bueno cuando fue mi formación no la tuve, si sería muy bueno que se pusiera porque estamos más dados a la prevención y curación pero no a la rehabilitación en el caso con los niños con este tipo de discapacidad"

Informante No.4

"Creo que de repente tenemos mucha ignorancia, en la experiencia por el paso de la escuela como que somos ajenos a todo eso, no nos dicen. Al final creo que también la parte diferente la haría, de porque estar capacitados en eso porque también nos facilitaría hacer prevención "

Informante No.5

"Tienes los conocimientos aislados la parte difícil es el integrarlos, a lo mejor ya cuando te empapas del conocimiento dices a lo mejor yo puedo ofrecer esto, esto y el otro de manera integral, pero es un proceso mental en el cual tú tienes que ir juntando los conocimientos que recabaste de fundamentos, de pediatría, de... ¿no?, pero si te lo hicieran como en un proceso de atención a enfermería, en lo que yo llego a la conclusión de todo lo que le puedo ofrecer, tendría que estar ya incluida ya en los planes de cuidado de enfermería como estandarizado"

Subcategoría 2.2 Enseñanza entre compañeros de profesión.

Aprendemos cuando somos capaces de efectuar el análisis de nuestra propia experiencia. Cuando de ella podemos extraer una solución que, puesta a la práctica, nos ayuda a hacer mejor las cosas y nos permite vivir una nueva experiencia. Y cuando esto se realiza durante mucho de tiempo, en el pozo de la experiencia práctica queda una infinidad de cuestiones resueltas se puede compartir con compañeros (Imbernón, 2022).

Enfermera No.1

"En las materias que tuve no pero bueno ahorita aquí en el hospital este ya nos hemos apoyado entre compañeras... en el plan de estudios deberían de incrementar materias que sí vayan enfocadas especialmente para este tipo de cuidados, pero no la hay"

Informante No.2

"Pues mira lo que pasa aquí es que por lo regular tienen pediatras ¿sí? Entonces tienen experiencia y los conocimientos de cómo atender a los niños,"

Informante No 3.

" Ya que con base a la experiencia que he tomado de mis compañeras, me siento capaz de brindar cuidados holísticos, pero estaría bien que se implementara algo que me certifique"

Informante No.4

"Solamente en la experiencia que nos da el convivir con compañeras que ellas sí saben manejarlos, nos enseñan a manejarlos, bueno nos enseñaron porque ya aprendí a través de ellas aprendí a manejarlos"

Subcategoría 2.3 Transmisión de conocimientos a los familiares de los pacientes.

La transmisión de conocimientos es aquello que ha hecho del hombre lo que es en la actualidad. Difundir y compartir experiencia (García, 2022).

Enfermera No.1

"También se le educa al familiar, esa es muy importante porque esa función también tenemos, que nosotros educamos al familiar para que le de calidad de vida a su paciente al menos dentro de la institución "

Informante No.2

"Y yo creo que el personal de enfermería ayudamos mucho en ese sentido, si tú dominas, transmitir esos conocimientos a los familiares, un ejemplo las úlceras por presión que son tan frecuentes en los pacientes con discapacidad, y que es un problema 100 % prevenible, pero a veces ni siquiera como personal de enfermería en los hospitales realizas la movilización porque les toca a los camilleros "

Informante No.3

"Nosotros educamos al familiar para que le de calidad de vida a su paciente al menos dentro de la institución, Porque también fuera de la institución hay pacientes que son abandonados"

Discusión:

El personal de enfermería coincide en proponer la implementación de un módulo que vaya enfocado al cuidado a personas con este tipo de discapacidad, ya que no se tiene una formación para el cuidado a este tipo de personas y se apoyan en enfermeras con experiencia previa.

En el estudio de Lima y cols. (2013), menciona analizar el papel del profesional de Enfermería en la atención a personas con discapacidad. Los resultados del estudio fueron los siguientes: hay una necesidad de enfermeros reflexionar sobre su práctica a la (re) construcción personal y social de las personas con discapacidad y desarrollar habilidades y estrategias con el usuario y la familia.

Esto se relaciona con los resultados del presente estudio, los hallazgos “Conocimientos en el cuidado a personas con discapacidad neuromuscular”; es necesario que el profesional de enfermería está ampliamente capacitado para la atención a este tipo de personas, ya que en la mayoría de los casos los conocimientos que se tienen son de sus colegas y esto hace que se realice una práctica empírica. Como profesionales debemos desarrollar habilidades en cuidado sustentadas en bases científicas.

CATEGORIA 3: DIFICULTADES PARA EL CUIDADO.

Los problemas profesionales de enfermería son los fenómenos que se presentan en la práctica de cualquier profesional, son las necesidades que tiene la sociedad y que requieren de la actuación del profesional para satisfacerlas y no deben confundirse con los objetivos o competencias profesionales; son también los fenómenos que se presentan en la práctica clínica, para los cuales el personal debe haber desarrollado en su formación, las competencias necesarias para tratarlos y resolverlos (León,2005).

Subcategoría 3.1. Movilización al paciente

La movilización de los pacientes comprende desde las técnicas para colocar y mover a los pacientes correctamente en la cama, como aquellos movimientos que se realizan en la habitación o el transporte del enfermo a otros lugares del centro sanitario, a través de sillas de ruedas, camillas o en la propia cama (Rioja Salud).

Informante No. 2

"Son niños que dependen definitivamente de papá de mamá del personal de enfermería, este son niños que no se mueven por ellos mismo hay que movilizarlos hay que estarlos cambiando de posición cada rato mínimo cada dos horas, eh hay que alimentarlos con papillas a veces están desdentados a veces tienen sus dientes pero no los utilizan, no saben masticar"

Informante No.4

"Son pacientes difíciles porque no es fácil moverlos, a veces tienen como familiares que son muy aprensivos, no todos, hay algunas personas que cooperan bastante, hay algunos que se interesan en cómo aprender a movilizar a su paciente, preguntan"

Informante No 5.

"No los puedes mover con facilidad también interviene camillero los hospitales no cuentan con muchos recursos ideales para tratarlos como lo mejor, pero la gente hace lo que puede con lo que hay en el hospital"

Subcategoría. 3.2 DIFICULTADES PARA LA ATENCIÓN.

Dificultades referidas a los profesionales: falta de conocimiento sobre el tema, falta de habilidades de comunicación o de experiencia y presencia de emociones negativas. En la institución sanitaria, la falta de tiempo y las interferencias con otros profesionales suponen una barrera. También la actitud del propio paciente o su familia es vista como una traba ya que pocos hablan sobre el final de la vida (Granero, 2016).

Informante No.1

"No a todos nos gustan ese tipo de pacientes porque son pacientes que dependen el 100% de toda la atención que nosotros les damos: baño, alimentación, cambio de cama y por la carga de trabajo que tenemos no tenemos el tiempo de darles la terapia física que, si es bien importante para evitar sus limitaciones de sus músculos y atrofia de sus movimientos, más bien atrofia de sus músculos y limitación de sus movimientos "

Informante No.4

"Pues como que, como te cuento, no de molestia pero si de aaahhhh está muy difícil, está muy pesado, hay que hacerle todo esto, no es que sea difícil pero si hay como cierta predisposición si es un paciente difícil por el manejo,"

Informante No.5

"Es diferente el trato no porque los tratemos mal ni nada, ni porque los hagan sentir como aquella palabra que se utilizaba antes "minusválido" o casas de estas, no, es diferente por el tipo de trabajo específico lleva más tiempo que una persona que si se puede mover y que habla perfectamente y te entiende"

Discusión:

Una de las causas de prevalencia de personas con discapacidad en los hospitales es la falta de atención de los cuidadores, sin embargo, hay personal de enfermería que aún cae en la discriminación a este tipo de pacientes, esto puede deberse a la falta de conocimientos previos, recursos humanos y materiales ya que cuidar a estos pacientes implica más tiempo y carga de trabajo al personal.

Según la definición de la OMS la discapacidad es una limitación de la movilidad, por lo tanto, esto provoca que el personal de enfermería tenga que brindar mayores cuidados a las personas con discapacidad.

En el estudio de Andaluz Aman (2014), nos habla que encontraron un principal problema que es la falta de compromiso por parte de enfermería en la atención a pacientes con discapacidad, incluyendo a cuidador informal es por ello que la población de estudio representa uno de los grupos más vulnerables de la sociedad, en el cual con una atención oportuna y de calidad, se actuará inmediatamente. Su estudio concluyó en que es fundamental la capacitación a la actualización de conocimientos, tanto el personal de enfermería como a los cuidadores informales, para satisfacer las necesidades básicas. En lo que respecta a nuestro estudio lo relacionamos al hallazgo encontrado "Dificultades para el cuidado"

Se encontró una falta de compromiso hacia estos pacientes con discapacidad por parte del personal de Enfermería y de su cuidador , estos pacientes son descuidados y en ocasiones cuando llegan al hospital son pocos los enfermeros que quieren atenderlos y sufren discriminación aunque está no sea directa, su falta de limitación de la movilidad requiere de cuidados especiales que deben ser enseñados en la formación académica de los profesionales , ya que no existe énfasis en este tipo de personas con discapacidad ; esto puede ser un factor a la falta de compromiso y de interés hacia el cuidado de personas con discapacidad.

CAPÍTULO VI.

Conclusiones.

De acuerdo con los resultados del estudio presentado, se lograron identificar puntos relevantes para el desarrollo y la buena intervención es de la profesión de enfermería.

Los profesionales de enfermería que participaron en el estudio coinciden en que las personas con discapacidad requieren de intervenciones especializadas y un cuidado específico, holístico, diferente a otro tipo de pacientes y es por ello que consideraron que hace falta alguna materia en los programas de estudio de la carrera de enfermería para una formación más completa para los futuros profesionales de Enfermería que vaya enfocada en la atención y cuidado a la persona con discapacidad; de esta forma se ayudará a mejorar la calidad de atención hacia ellos, podemos señalar que existen múltiples situaciones y panoramas del cuidado de la persona con discapacidad para la familia, el cuidador principal y para el personal de salud que se encarga del cuidado de estos pacientes.

Además de incorporar conocimientos científicos hacia las intervenciones es de relevancia incorporar un programa psicosocial para brindar mejor atención y calidez en el trato hacia este tipo de pacientes, tanto para el cuidador primario como para los profesionales de enfermería.

La mayoría de los profesionales de enfermería que laboran en los hospitales coinciden en que en muchas ocasiones se rechaza a los pacientes con discapacidad en la atención hospitalaria, además de que los cuidadores principales en ocasiones desatienden más a este tipo de pacientes y llegan en una condición de deterioro al hospital, es indispensable erradicar cualquier acto de discriminación o violencia hacia este tipo de pacientes y asegurar el cuidado y buen trato sin ningún tipo de preferencia.

Si bien, atender a estos pacientes no es muy en los hospitales ya que la población de personas con discapacidad neuromuscular es menor 16.5% de la población de México, no obstante, no es menos importante, siempre habrá un momento que como profesionales de la salud nos toque atender a pacientes con discapacidad y ellos se merecen un cuidado profesional en base a sus necesidades.

Propuesta.

Como profesionales de enfermería debemos impulsar a nuestros compañeros de siguientes generaciones a realizar investigaciones sobre problemas existentes y relevantes para el interés de los profesionales de la salud, así profundizar nuestros conocimientos para mejorar la calidad de vida y atención de nuestros pacientes y de nosotros mismos.

Una parte importante es impulsar a investigar sobre temas relacionados al cuidado a personas con discapacidad neuromuscular, la información que se encuentra hasta el momento es escasa, se ha encontrado que el personal no está siendo capacitado desde la formación académica para la atención a estos pacientes, ya en el ámbito laboral no desean atenderlos o no se brinda el cuidado adecuado que ellos necesitan es por ello que se impulsa a las siguientes generaciones a realizar más investigaciones de esta área, siempre habrá días en que el profesional de enfermería debe atender a personas con discapacidad y ofrecer un cuidado de calidad.

Tomando como instrumento esta investigación sería de gran aporte a la profesión elaborar un temario basado en intervenciones y cuidado holístico a pacientes con discapacidad neuromuscular, pues desde hace muchos años a la fecha se ha venido haciendo cambios en nuestra profesión con el fin de ganar mayor reconocimiento hacia la misma y haciendo énfasis en la generación de nuevo conocimiento que ayude a poner en práctica la ciencia.

Referencias bibliográficas.

- Allen Betani. (2009) Estudio Sobre Discriminación Y Discapacidad Mental e Intelectual, Dirección General Adjunta de Estudios. Recuperado el 9 de mayo de 2022. Website: <https://bit.ly/3JFXEkq>
- Álvarez Gayou Juan Luis, Salvador Martín C,y L, Gabriela Maldonado M, Claudia Átala Trejo G, Abigahil Olguín L, Maribel Pérez J, (2020) La Investigación cualitativa, , Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo.Recuperado el 9 de mayo de 2022. Website: <https://bit.ly/3Bz311C>
- Andaluz Olga Valeria. (2014) Estrategias de enfermería para el mejoramiento de la calidad de vida en las personas con discapacidad severa del hospital básico Pelileo, Recuperado el 9 de mayo de 2022, Universidad Regional Autónoma de los Andes, website: <https://bit.ly/3h1qWxs>
- Artega Gabriela (2020), INVESTIGACIÓN CUALITATIVA, Entrevistas semiestructuradas en la investigación cualitativa. Recuperado el 17 de febrero 2023. Website: <https://www.testsiteforme.com/entrevista-semiestructurada/>
- Báez-Hernández FJ, Nava-Navarro V, Ramos-Cedeño L, Medina-López (2009) El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería, Aquichan .Recuperado el 9 de mayo de 2022, Website: <https://bit.ly/3hgQqHj>
- Campa.T (1997) Capacidad de los cuidadores de pacientes con discapacidad motora, Universidad Autónoma de Nuevo León Facultad de Enfermería. Recuperado el 9 de mayo de 2022. Website: <https://bit.ly/3s1ACOu>
- Cardona Arango D, Agudelo Martinez A, Restrepo Molina L, Sanchez Diosa L, Segura Cardona A. (2014) Calidad de vida de las personas en situación de discapacidad física. Recuperado el 9 de mayo de 2022, CES Salud pública Website: : <https://bit.ly/3p2Lyd4>
- CINDE, Centro de investigación y desarrollo reconocido por MinCiencias (Resolución N° 0804 de 2018). Recuperado el 21 de febrero 2023. Website: <https://acortar.link/MdLwGx>

- De la Cuesta BC (2007). El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Investigación y Educación en Enfermería* 2007; 25 (1): 106-112.
- Federación ASEM, ¿Qué son las enfermedades neuromusculares?. Recuperado el 17 de febrero 2023. Website: <https://www.asem-esp.org/que-son/>
- Granero Nani, Frias Antonio, Barrio Ines, Ramos Antonio (2016), Dificultades de las enfermeras de atención primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones: un estudio cualitativo, *Atención Primaria* ,Volume 48, Issue 10, Pages 649-656. Recuperado el 17 de febrero 2023. Website: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656716300683>
- Grupo de Cuidado (2002). Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Capítulo I: Cuidado y práctica de Enfermería: nuevos avances conceptuales del grupo de cuidado. Bogotá: Unibiblos; 2002. pp.4-13.
- Heidegger M (2008). Ser y tiempo. 3ª ed. Petrópolis RJ: Vozes. Recuperado el 15 de febrero 2023. Website: <https://n9.cl/ui04f>
- Hernández Roberto, Carlos Fernández , Pilar Baptista . (2010), Metodología de la investigación.
- INEGI (2020), Censo. Recuperado el 9 de mayo 2022. Website: <https://dis-capacidad.com/>
- INSTITUTO TLAXCALTECA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD (2018), Que es discapacidad. Recuperado el 9 de mayo 2022. Website: <https://www.itpcd.gob.mx/index.php/que-es-discapacidad>
- International Council of Nurses (2020) Definición de enfermería, Escuela de Enfermería .Recuperado el 9 de mayo de 2022, Website: <https://bit.ly/3I5zvmG>
- León Silva, Sandra ;Flor M. Luna Victoria-Mori (2016), Cuidado de enfermería.
- Lima A.Tayze de Jesus, Milena Novaes de Almeida P, Maria Lúcia Silva S, (2013) Un Vistazo Al Papel Del Enfermero En Atención A Las Personas Con Discapacidad, *Revista de Enfermería UFPE*. Recuperado el 9 de mayo de 2022, Website: <https://bit.ly/3sVxt2b>

- Lima Rodriguez JS, Baena Aritza MT, Dominguez Sanchez I, Lima Serrano M (2018) Enfermería Clínica 28(2): 89-102. Recuperado el 17 de febrero 2023. Website: <https://medes.com/publication/133789>
- López Silvia . (2017). Con E de Enfermería de pacientes con discapacidad
- Mineduc (2007), Discapacidad motora, Primera Edición, Santiago de Chile, pag. 7. Recuperado el 17 de febrero 2023.
- Noreña Ana Lucia, Alcaraz Noemi, Guillermo Juan, Rebolledo Dinora (2012). , Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa, Aquichan vol.12 no.3 Bogotá.
- Ortiz Quiroga D, Ariza Araujo, Pachajoa H, Ramirez Botero A, (2018) Intimidación escolar en niños y adolescentes con discapacidad como resultado de mielomeningocele, Elviesier España, pp.93-99
- Poblete Troncoso M, Valenzuela Suazo S. (2007) Un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios, Scielo. Recuperado el 9 de mayo de 2022. Website: <https://bit.ly/33ystru>
- Rae (2021), Significado de experiencia, Recuperado el 9 de mayo de 2022 Website: <https://bit.ly/3oXpqjZ>
- Raile Alligood Martha (2014), MODELOS Y TEORÍAS EN ENFERMERÍA, 8ª EDICION.
- Rioja Salud, RIESGOS Y MEDIDAS DE PREVENCIÓN EN LA Movilización de Pacientes, Servicio Riojano de Salud, Hospital San Pedro. Recuperado el 17 de febrero de 2023, Website: <https://www.riojasalud.es/files/content/rrhh/prevencion-rll/triptico-movilizacion-pacientes-3170.pdf>
- Rizo Martha (2007), Intersubjetividad, Comunicación e Interacción. Los aportes de Alfred Schütz a la Comunicología, Razòn y palabra No. 57. Recuperado el 17 de febrero 2023. Website: <http://www.razonypalabra.org.mx/antiores/n57/mrizo.html>
- Secretaría de Salud. (2017) Discapacidad motriz, la más frecuente en el país. Recuperado el 9 de mayo de 2022, de gob.mx. Website: <https://bit.ly/3JvGPZ8>

- Trejo Martínez, F. (2012). Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. Revista De Enfermería.
- Valls Ramón (2015). El concepto de dignidad humana Revista de Bioética y Derecho, , 2015, pp. 278-285 Universitat de Barcelona
- Waldow Vera R (2015). Enfermera práctica, Cuidado vista filosófico. Investigación Enfermería,17(1): 13-25. Recuperado el 15 de febrero 2023. Website: <https://n9.cl/oxbv1>
- Watson J(1979). Nursing: the Philosophy and Science of caring. Boston: Little Brown and Company; 1979. p. 320. Website: <https://doi.org/10.37976/enfermeria.v11i2.138>

Anexos.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA
CARRERA DE ENFERMERÍA
MÓDULO DE MÉTODOS CUALITATIVOS DE INVESTIGACIÓN



CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Responsables:
Ramírez García Evelin
Trinidad López Gabriel

Somos Pasantes de la Licenciatura en Enfermería y estamos realizando el trabajo de investigación (Experiencias del profesional de enfermería en el cuidado de pacientes con discapacidad neuromuscular) para obtener el título de Licenciatura en Enfermería.

Con la finalidad de obtener información se le hace la invitación a ser participe en dicho estudio.

Para la realización del trabajo se procederá a realizar de una técnica de entrevista que contiene preguntas. La entrevista cuenta con un tiempo estimado de 15 minutos, además, de grabar audio.

El trabajo fue revisado por profesores de la carrera de Enfermería, por lo que se cuenta con el respaldo de que se han tomado las debidas precauciones para la realización del mismo. Su participación en este trabajo es totalmente voluntaria, usted puede abandonar el estudio en el momento que lo considere pertinente.

Si usted participa en este estudio, no obtendrá un beneficio directo, pero probablemente ayudará a la generación de conocimiento futuro en beneficio de otras personas.

Los resultados serán presentados mediante una Tesis de investigación de la FESI.

He leído la información proporcionada por los estudiantes y he tenido la oportunidad de preguntar sobre las características de la investigación y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Por lo anterior otorgo mi consentimiento de participar en esta investigación.

Fecha _____ Firma del participante _____

Fecha: (DD/MM/AA)

Firma del investigador/s



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA
CARRERA DE ENFERMERÍA
MÓDULO DE MÉTODOS CUALITATIVOS DE INVESTIGACIÓN



Entrevista sobre “Experiencias del profesional de enfermería en el cuidado de una persona con discapacidad neuromuscular”

Objetivo: Identificar el comportamiento del personal de enfermería en el cuidado hacia las personas con discapacidad neuromuscular.

Instrucciones: Contesta de manera franca y sincera con base a tu experiencia.

Nota: La información brindada es anónima y con fines de investigación.

1° Cuéntenos su experiencia que ha tenido con personas con discapacidad neuromuscular.

2° Con base en su experiencia, ¿Cómo considera el cuidado que proporciona a personas con discapacidad neuromuscular?

3° ¿Llevó alguna capacitación o estudios previos sobre el cuidado a personas con discapacidad neuromuscular?

4° ¿Cree usted estar realmente capacitado para brindar cuidados holísticos a una persona con discapacidad neuromuscular?

5° ¿Cuál es la actitud que tiene al momento de recibir un paciente con discapacidad neuromuscular?

6° ¿Considera tratar de igual manera a una persona con discapacidad neuromuscular que a una persona sin discapacidad?

Integrantes:
Ramírez García Evelin
Trinidad López Gabriel