

**UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO
ESCUELA DE POSTGRADO**



**PERCEPCIÓN DE LOS PADRES DE NIÑOS HOSPITALIZADOS
SOBRE EL CUIDADO ENFERMERO, UNIDAD DE CUIDADOS
INTENSIVOS PEDIÁTRICOS, HOSPITAL REGIONAL
LAMBAYEQUE, CHICLAYO 2017**

Autor:

Lic. AMAYA ARROYO ISSELA VERONICA

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE
MAESTRO EN ENFERMERÍA**

Chiclayo, Perú

2018

**PERCEPCIÓN DE LOS PADRES DE NIÑOS
HOSPITALIZADOS SOBRE EL CUIDADO ENFERMERO,
UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS,
HOSPITAL REGIONAL LAMBAYEQUE, CHICLAYO 2017**

POR:

Lic. Enf. AMAYA ARROYO ISSELA VERONICA

Tesis presentada a la Escuela de Postgrado de la Universidad
Católica Santo Toribio de Mogrovejo, para optar el Grado
Académico de **MAESTRO EN ENFERMERÍA**

APROBADO POR:

Mtra. Mayla Amelia Barreto Quiroz
Presidenta de Jurado

Mtra. Yolanda Beatriz Villarreal Ortiz
Secretaria de Jurado

Mtra. Asunción Carmen Luz Bazán Sánchez
Vocal de Jurado/Asesor

CHICLAYO, 2018

DEDICATORIA

A Dios, por haberme guiado e iluminado para seguir el camino correcto, brindándome siempre Su fortaleza, para cumplir mis objetivos.

A mis padres: Tito y Bertha, por su motivación, comprensión y amor constante, que me ha permitido ser una persona de bien, por enseñarme la perseverancia y constancia para continuar con mis sueños, hasta hacerlos realidad.

A mis hermanos: Ricardo y Yazmin, por ser la fuente de energía en cada etapa de mi vida, siendo ellos parte de mi inspiración, para culminar con éxito el presente trabajo de investigación.

ISSELA VERONICA

AGRADECIMIENTO

A mi asesora Mgtr. Asunción Carmen Luz Bazán Sánchez,
por haber contribuido en el desarrollo de la presente investigación
con sus conocimientos, enseñanza, experiencia y disciplina profesional.

Mi admiración a su persona, mi reconocimiento y
profunda gratitud por siempre.

A los padres de familia de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, que
aceptaron su participación, constituyéndose en la base fundamental de esta
investigación.

A la Dirección de Investigación del Hospital Regional Lambayeque, por sus
valiosos y oportunos aportes, y las facilidades necesarias que hicieron viable
el desarrollo de este importante trabajo investigativo.

A mi casa Superior de Estudios, Universidad Católica Santo Toribio de
Mogrovejo, la Escuela de Post Grado, y la Escuela de Enfermería, por
brindarme la oportunidad ser egresada del Programa Académico de
Maestría, y otorgarme el grado de Maestra, fortaleciendo mi formación
personal y profesional.

ISSELA VERONICA

ÍNDICE

	Pág.
DEDICATORIA	iii
AGRADECIMIENTO	iv
RESÚMEN	vi
ABSTRAT	vii
INTRODUCCIÓN	8
CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL	14
1.1. Antecedentes del Problema	14
1.2. Base Teórico – Conceptual.....	16
CAPÍTULO II: MARCO METODOLÓGICO	27
2.1. Tipo de Investigación.....	27
2.2. Abordaje Metodológico	27
2.3. Sujetos de Investigación	31
2.4. Escenario.....	32
2.5. Instrumento de recolección de datos	34
2.6. Procedimientos	34
2.7. Análisis de Datos.....	36
2.8. Criterios Éticos.....	37
2.9. Criterios de rigor científico	39
CAPÍTULO III. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN	40
CAPÍTULO IV: CONSIDERACIONES FINALES	68
CAPÍTULO V: RECOMENDACIONES	70
REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA	72
ANEXO N° 01: CONSENTIMIENTO INFORMADO	81
ANEXO N° 02: GUÍA DE LA ENTREVISTA	82

RESÚMEN

La presente investigación: Percepción de los padres de niños hospitalizados, sobre el Cuidado Enfermero. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Regional Lambayeque. Chiclayo 2017, es cualitativa, estudio de caso; asumió como objetivos: identificar, describir y analizar las percepciones de dichos padres. Se sustentó teóricamente en J. Watson (Cuidado Humano), Encarnació M (Percepción) y López J (Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos). La muestra fueron 15 padres de niños hospitalizados en esta área, delimitada por criterios de saturación y redundancia. Para La recolección de datos se realizó la entrevista semiestructurada, examinándose los discursos con análisis de contenido, emergiendo cuatro categorías: Percepción sobre el Cuidado en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos; Las habilidades sociales practicadas por la enfermera: Un bálsamo en el proceso de la enfermedad; La participación en el cuidado de sus niños supeditada a la Educación Sanitaria y La práctica Ética, y el Cuidado Espiritual indispensables en la adversidad. Algunas consideraciones finales fueron: En la práctica del cuidado enfermero, los padres de los niños hospitalizados en esta unidad, perciben que este servicio, es el lugar apropiado para la recuperación de sus hijos, ya que esta implementado con tecnología actualizada, personal especializado, los cuidados son personales y continuos y sobre todo, de gran calidad humana. Los padres reconocen que en el cuidado espiritual brindado a ellos y sus niños se involucra la enfermera, para fortalecer su fe y esperanza. La investigación estuvo custodiada por los Principios de la Ética Personalista de E. Sgreccia y criterios de rigor científico de Noreña L.

PALABRAS CLAVES: Percepción, Cuidado, Paciente critico pediátrico, Unidad de cuidado intensivos pediátricos.

ABSTRACT

The present investigation: Perception of parents of hospitalized children, on Nursing Care. Pediatric Intensive Care Unit. Lambayeque Regional Hospital. Chiclayo 2017 is qualitative, case study; assumed as objectives: identify, describe and analyze the perceptions of these parents. It was supported theoretically in J. Watson (Human Care), Encarnació M (Perception) and López J (Pediatric Intensive Care Unit). The sample consisted of 15 parents of children hospitalized in this area, delimited by criteria of saturation and redundancy. For the collection of data, the semi-structured interview was conducted, examining the discourses with content analysis, emerging four categories: Perception of Care in the Pediatric Intensive Care Unit; The social skills practiced by the nurse: A balm in the disease process; Participation in the care of their children subject to Health Education and Ethical practice, and Spiritual Care indispensable in adversity. Some final considerations were: In the practice of nursing care, parents of children hospitalized in this unit perceive that this service is the appropriate place for the recovery of their children, since it is implemented with updated technology, specialized personnel, care is personal and continuous and, above all, of great human quality. Parents recognize that the spiritual care provided to them and their children involves the nurse, to strengthen their faith and hope. The investigation was guarded by the Principles of Personalistic Ethics of E. Sgreccia and criteria of scientific rigor of Noreña L.

KEY WORDS: Perception, Care, Pediatric critical patient, Pediatric intensive care unit

INTRODUCCIÓN

El hospital como organismo de salud dirige sus acciones a la población enferma y sana, incluyendo actividades de promoción, protección, paquete básico de servicios de salud.¹ Los cuidados en todo el ciclo vital, son la razón de ser de la profesión Enfermera y constituyen el motor del quehacer diario; por tanto debe ser foco de atención y objeto de estudio de esta disciplina profesional.² Para lograr estas premisas el personal de salud, entre ellos la enfermera, juega un rol importante en diversas áreas hospitalarias, entre ellas la unidad de cuidados intensivos pediátricos, en donde el sufrimiento y la fragilidad tanto del niño como de los padres, se potencian, generando una demanda de afectividad en el cuidado que reciben, que es desplazado por normas internas o uso preponderante de la tecnología.

Es en esta área, donde existe una organización de profesionales de salud que ofrece asistencia multidisciplinar en un espacio específico del hospital, que cumple requisitos funcionales, estructurales y organizativos, de forma que garantiza las condiciones de seguridad, calidad y eficiencia adecuadas para atender pacientes (niños), que siendo susceptibles de recuperación, requieren soporte respiratorio o que precisan soporte respiratorio básico junto con soporte de, al menos, dos órganos o sistemas.³ por lo que allí son hospitalizados los niños que evidencian gravedad, siendo las patologías de mayor incidencia: falla multiorgánica de origen infecciosa, sepsis, shock séptico, alteraciones severas del sistema nervioso central, insuficiencia respiratoria, entre otras, ellos generalmente proceden de otras áreas hospitalarias, emergencia etc. trayendo un sin número de expectativas en relación al cuidado que recibirán sus niños.

En relación a ello, y dadas las restricciones, los niños permanecen en la UCIP, sin la presencia de sus padres, su relación se limita a una información diaria después de la visita médica, y luego el horario de visita, que son dos veces al día, a las 12 y a las 5 de la tarde, por espacio de 20 minutos para cada uno de los padres del niño hospitalizado, contraviniendo su derecho de estar acompañado por su madre, padre o persona que los sustituya, el máximo tiempo posible, como cuidadores principales y no como meros espectadores pasivos,⁴ olvidando la idoneidad de la madre y padre en el cuidado de sus hijos, durante su permanencia en UCIP, ya que la participación en el cuidado, principalmente los hace sentir mejor y les ayuda a disminuir su grado de ansiedad, mejorando su percepción del cuidado que reciben sus niños.

Otra problemática que enfrentan las enfermeras para la dación del cuidado, es la falta de material que no siempre está disponible y ellos deben comprarlo, sea en el horario que sea, lo cual muchas veces imprecisa el verdadero sentido del cuidado humano, que se ve influenciado, unas veces por razones ajenas a la enfermera, como la normativa institucional, falta de presupuesto, o también por falta de sensibilidad del personal para comprender esta difícil situación, lo cual corrobora la percepción de los padres de los niños hospitalizados en esta área, se a favor o no, acerca de la calidad técnico científica y calidez humana con que se brinda el cuidado enfermero.

Ante el inminente hecho de hospitalización, con frecuencia se puede evidenciar que ello provoca en el familiar una sensación de inestabilidad emocional, provocando diversas reacciones emocionales, desde el llanto, la negación, enojo, cólera, ira y la no aceptación de la enfermedad y desesperación, que ocasionan una alteración en la estructura familiar y en la adaptación a esta compleja situación.⁵ Lo que hace de los padres personas sensibles a la crítica, la insatisfacción, desconfianza,

percepción de maltrato, etc., haciendo de ella, instrumento de evaluación del cuidado que reciben sus niños, que en el común denominador es que por un lado sus niños, reciben cuidados con tecnología avanzada, pero el trato deja mucho que desear, o también plena satisfacción del cuidado recibido.

Así mismo, aun con la existencia de determinadas limitaciones, es el profesional de enfermería que colabora en la recuperación y bienestar completo, biopsicosocial del niño hospitalizado y familia, mejorando su calidad de vida y cuidando estas áreas de necesidad, considerando el cuidado humanizado, es decir, desde el punto de vista holístico integral, que posee un conocimiento adecuado para el ejercicio de esta, apoyando y ayudando a él y a su familia a afrontar la gravedad de la enfermedad.⁵

Al respecto J Watson,⁶ puntualiza que los cuidados enfermeros consisten en un proceso intersubjetivo de humano a humano, que requiere un compromiso con el caring, en cuanto a ideal moral, y sólidos conocimientos; este pensamiento muchas veces se trastoca por limitaciones propias de la institución y que casi siempre son ajenas a la voluntad de la enfermera, originando percepciones polarizadas, así es frecuente que los padres expresen: “...*las enfermeras no comprenden mi dolor, no me dejan entrar a ver a mi niña, un ratito no mas en la mañana y otra en la tarde, eso no es justo*”, o “...*a veces oigo llorar a mi hijita, y pido entrar y no me dejan..., una que otra si lo hace.*”, contraviniendo el objetivo de los cuidados enfermeros que es favorecer una relación de ayuda y confianza, que es crucial en UCIP, para el cuidado transpersonal.

Contrario a ello, hay padres que perciben el cuidado enfermero recibido, como un cuidado profesional, con muchos conocimientos y tecnología, personal preparado, que comprende su situación de angustia, al

respecto algunos precisan “...mi hija vino muy grave y gracias a que en este servicio hay de todo, el personal tanto médicos como enfermeras son especialistas, muy atentas, ya estamos esperando su alta, estoy muy agradecida”, “todo lo que han hecho para que mi hija se restablezca, ha sido muy bueno, las enfermeras muy buenas, había una que calladito del médico me hacía entrar y yo salí tranquila, confiada que todo iba bien, cada vez que necesitaba ver a mi hija me dirigía a ella”

En explicación a lo dicho, agrega Watson.⁶, que una relación de confianza fomenta y acepta la expresión tanto de los sentimientos positivos como negativos. La coherencia implica ser real, honesto, genuino y auténtico. El cuidado eficaz es responder cognitiva, intelectual, afectuosa y conductualmente; más aún en esta área de tanta fragilidad humana, no solo del niño sino también de sus familiares, porque lo ven indefenso. Ante esta situación de adversidad, unas encuentran aliados en las enfermeras, otras, por el contrario, la culpan de no informar, trato descortés, inhumano, falta de experticia; de tal manera que hay una polarización de las percepciones de los padres, sobre el cuidado que su niño recibe, sobre todo porque están visiblemente afectados por la situación de sus hijos, habiendo una exigencia implícita, por ser una unidad de alta especialidad.

Frente a esta problemática, la investigadora se efectuó algunas interrogantes previas que plantea de la siguiente manera: ¿Cómo perciben los padres el cuidado de sus niños? ¿Existe empatía, comunicación, compromiso entre la enfermera y los padres? ¿Los padres están seguros del cuidado que reciben sus niños? ¿Todas las enfermeras generan la misma confianza, empatía con los padres de los niños? ¿Cómo quisieran los padres, que sea el cuidado de sus niños?

Estas interrogantes se concretan en la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo es la percepción de los padres de niños hospitalizados,

sobre el Cuidado Enfermero? Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Regional Lambayeque. Chiclayo.2017?

El objeto de la investigación fue la Percepción de los padres de niños hospitalizados, sobre el Cuidado Enfermero en la UCIP. Y los objetivos planteados fueron: Identificar, describir, y analizar la percepción de los padres de niños hospitalizados, sobre el Cuidado Enfermero en esta área de atención y cuidados.

La presente investigación se realizó porque en la actualidad, las unidades de cuidados intensivos para la atención de salud, constituyen el apoyo técnico - científico de la más alta calidad en toda institución de salud, su implementación responde a la necesidad de garantizar una atención de salud científica y segura, sin posponer la calidad humana en toda intervención que se realice al paciente, como son los cuidados de enfermería, que se brindan en la UCIP del HRL.

Estas unidades implementadas con alta tecnología son identificadas mayormente por sus resultados no tan satisfactorios para los padres de los niños hospitalizados, hay una percepción no muy favorable sobre todo en relación con el cuidado enfermero, que siempre es el punto de evaluación de la atención, por su continuidad en las 24 horas del día.

Así mismo las UCIP, generan un gran compromiso en la conducta emocional de los padres, que son susceptibles a las actitudes del personal de enfermería, ellos anhelan encontrar profesionales, que evidencien conocimiento y experticia, pero primeramente demandan una actitud amistosa, fraterna, empática, mismas en estas áreas al parecer se han pospuesto a un segundo plano, haciendo del cuidado enfermero cada vez más distante del cuidado humano, cuya práctica recomienda J. Watson como impostergable; en el marco del respeto al paciente y su condición

legal de ser niño, y que postula la participación de los padres en primera instancia, o su tutor legalmente designado, quienes son también derecho habientes del cuidado, por ser los interlocutores, para aceptar o rechazar el cuidado que está recibiendo su niño, influenciado por la percepción que de él tenga.

Esta investigación, se realizó con un alto sentido valorativo, toda vez que deviene de fuentes primarias inmersas en la problemática del cuidado al niño de UCIP, que servirá para redimensionar oportunamente el cuidado, haciéndolo más accesible, efectivo y cálido, en bien del paciente y sus padres, para que este sea un ambiente de cuidado más humano, utilizando estos resultados como parte de una evaluación comprensiva de las percepciones de los padres de los niños de UCIP, cuya utilidad principal fue la autoevaluación del desempeño de las enfermeras, a través de lo manifestado por los familiares, es decir con las verdaderas percepciones acerca del cuidado que ellas brindan a sus niños.

A su vez, permitirá que a nivel individual, gerencial e institucional, se apliquen estrategias de corrección y fortalecimiento en todo el equipo de salud, preponderando a la enfermera en los programas de capacitación, en el Plan Anual de Capacitación local, nacional e internacional, facilitando su capacitación, toda vez que esta UCIP, es de reciente funcionamiento, así se garantizara que el cuidado enfermero llegue a cada paciente de UCIP, con la alta calidad técnico-científica y principalmente humana que requieren, y que este sea percibida, en esa dimensión, por los padres de los niños de UCIP, concordante a la filosofía humanística del cuidado enfermero.

Además, los resultados del presente estudio incumbirá como referente y motivación para hacer otras investigaciones sobre el cuidado enfermero en esta área, con un enfoque paradigmático igual o distinto, de manera disciplinar o multidisciplinar, que innove y/o fortalezca el cuidado del niño hospitalizado en UCIP, en el que está comprometido todo el equipo de salud.

CAPÍTULO I:

MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL:

1.1. Antecedentes del Problema

A continuación, se presentan investigaciones relacionadas con los sujetos de investigación los mismos que servirán para analizar los resultados de los datos obtenidos.

En el ámbito internacional se encontró las siguientes:

González G.⁷ Cuidado humanizado de enfermería percibido por familiares de pacientes pediátricos, usuarios del Hospital Universitario Fernando Troconis en Santa Marta. Colombia. 2013. Es un estudio descriptivo transversal de diseño no experimental, orientado a identificar la percepción sobre cuidado humanizado; la población de estudio la conformaron 36 familiares de pacientes pediátricos, seleccionados por muestreo casual, o que tuvieran hijos o familiares hospitalizados en el servicio al momento de la recogida de la información y cuyas edades oscilaran entre 1 y 10 años; se hizo uso del instrumento “Percepción del comportamiento de cuidado humanizado”, diseñado por Luz Nelly Rivera y Álvaro Triana, y validado por Nadia Reyna y Elizabeth Vargas. Resultados: el 58,7% siempre percibieron el cuidado humanizado de las enfermeras, el 17,5% casi siempre, el 13,3% algunas veces y el 7,5% nunca lo percibieron. Conclusiones: Se evidenció una percepción medianamente favorable sobre el concepto de “cuidado humanizado” en las familias de pacientes pediátricos.

Pablo G, Peuchot V, Pérez A.⁸ Satisfacción de los padres de los pacientes en una unidad de cuidados intensivos pediátricos. 2012, fue cuantitativa, de corte transversal, para medición del grado de satisfacción mediante una encuesta. El objetivo fue validar y aplicar un instrumento para medir satisfacción de padres de pacientes internados en Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Italiano de Buenos Aires. Los resultados fueron: Las familias con alto grado de satisfacción reconocieron casi en forma unánime que sus hijos habían recibido los cuidados que necesitaban cuando los necesitaban y habían sido tratados con dignidad y respeto. Los cuidados oportunos y el trato respetuoso se asociaron con altos niveles de satisfacción, lo cual constituye un indicador de calidad de los cuidados prestados. Además, quienes expresaron un bajo grado de satisfacción, refirieron dificultades en la accesibilidad y cortesía de miembros del equipo de salud, lo cual permitió reconocer áreas en las que es necesario mejorar. Estos hallazgos, aspectos positivos y negativos asociados con la satisfacción, contribuyen a fundamentar la necesidad de brindar a los pacientes un trato respetuoso de su dignidad.

Alvarado HR, Rodríguez SM.⁹ Necesidades percibidas de atención por niños, cuidadores y enfermeros durante la hospitalización en una unidad de cuidado intensivo. 2015-Bogota Colombia. Es un estudio cuantitativo, se utilizó un diseño descriptivo de corte transversal, con el objetivo de identificar las necesidades de niños entre 8 y 18 años, las de sus cuidadores y las de los enfermeros, durante la hospitalización en cuidado intensivo. Resultados: Se identificó que las necesidades más frecuentes estaban relacionadas con la dimensión de seguridad y comunicación para los cuidadores y enfermería, y las de soporte y apoyo, para los niños y niñas. Conclusiones: Frente a las necesidades percibidas como prioritarias, el enfermero debe tener cuidado con la forma como brinda información y cómo es su acercamiento al niño y al cuidador; además, debe buscar

estrategias que permitan disminuir el estrés que ocasionan los aspectos contemplados en las dimensiones de seguridad y soporte y apoyo, recordando que el ser humano requiere un cuidado holístico. Igualmente, son importantes las necesidades de recreación manifestadas por los niños y sus cuidadores.

A pesar, de la búsqueda exhaustiva, no se ha podido identificar investigaciones similares en el área de enfermería, tanto a nivel nacional como local, lo cual puede significar que, si se han realizado, no han sido publicadas, o no se han realizado, por ser las UCIP, en nuestro medio de reciente implementación.

A nivel local, la UCIP del HRL, lugar en que se desarrolló esta investigación, fue implementada en el año 2012, siendo la primera en la región, por lo que no se han reportado investigaciones en esta área, o no se encuentran inscritas en los repositorios de universidades nacionales y particulares de este departamento, siendo esta investigación la primera que se realizará en este contexto.

1.2. Base Teórico – Conceptual

La presente investigación, sustento su análisis y explicación tomando como referentes teórica sobre Percepción a Encarnació Sugrañes (2011), sobre Cuidado a J. Watson (2008), Paciente Critico Pediátrico a Ocete E. (2011), Unidad de cuidados intensivos pediátricos a López J (2010) los mismos que a continuación se exponen.

Teniendo en consideración el objeto de estudio relacionado con la percepción de los padres de niños hospitalizados sobre el cuidado enfermero en la UCIP. Hospital Regional de Lambayeque, se abstrae el concepto de percepción de Encarnació S .¹⁰ quien indica que la percepción constituye un

momento del proceso cognoscitivo, intermedio entre la pura sensación y la aprehensión propiamente intelectual (conocimiento). Dicho de otro modo, es el proceso que da sentido y significado especial a una sensación y actúa como medio organizador de todos los fenómenos que constantemente nos llegan desde el medio exterior e interior, interviniendo como paso previo al pensamiento.

Es decir, consiste en la habilidad de transmitir estímulos al cerebro e interpretarlos de manera adecuada. Eso implica que el tratamiento de la información se dé en la zona del neocórtex y así pueda dar lugar a una toma de conciencia y a una posterior interpretación. Para poder llegar a esta interpretación, debe darse el proceso de desciframiento desde el reconocimiento de los signos, a la aparición de ideas o imágenes en el cerebro y, de este modo, el todo aparece diferente a la simple suma de las partes. Precisamente debido a la complejidad de todo este proceso, la percepción ha sido un aspecto valorado de modo muy distinto en función de que, en su interpretación, el peso se haya decantado por la importancia de la vía de entrada del estímulo (sensación), por la intelección (concepto final) o por la incidencia de la personalidad del perceptor en el hecho de percibir (valoración subjetiva).¹⁰

Por otro lado, las proyecciones personales del sujeto sobre el objeto en el momento de la interpretación, determinan además, el grado de subjetividad que existe en el resultado final de la percepción. Ésta, por lo tanto, puede estar muy influenciada por las referencias particulares elaboradas a partir de experiencias sociopersonales anteriores o por cambios de actitudes por unas u otras circunstancias.¹⁰

Estas afirmaciones, sugirieron en la presente investigación, que las percepciones de los padres de los niños hospitalizados en UCIP, serán subjetivamente diferentes, ya que dependerán del problema que aqueja a su niño (agudo/crónico), a experiencias pasadas, (primera o reiteradas

hospitalizaciones) diferenciándose el de los que experimentan esta situación por primera vez, de los que ya han vivido de manera repetitiva; la percepción de los padres será valorada desde el origen, es decir desde el primer estímulo que genere una percepción, (ingreso a UCIP) hasta el concepto final, (alta de UCIP), y que pueden estar generadas por situaciones que han superado la primera percepción, sin dejar de reconocer que la personalidad, costumbres, grado de instrucción, etc., son factores a tenerse en cuenta en el desciframiento de este proceso perceptivo, lo cual influirá en la valoración que se dé a las manifestaciones de los que intervengan en esta investigación.

Complementariamente el mismo autor, refiere que la identificación de la percepción se da de diversas formas, así enuncia que existen dos categorías: Las formas que vienen elaboradas directamente a partir de las sensaciones exteroceptivas, es decir, los cinco sentidos: Percepción táctil: Siendo este una forma compleja de sensibilidad que puede comportar aspectos elementales (sensación de frío, calor y dolor) y aspectos más complicados (sensación de contacto y presión; percepción de textura, forma, medida y peso, etc.). Percepción visual: Cuando se utiliza el sentido de la vista para percibir formas simples, se capta la imagen la cual se integra de manera instantánea. Ver las cosas consiste en captar la luz, que es una vibración que se propaga mediante ondas de forma muy rápida. El sistema receptor visual está formado por una estructura muy compleja como la retina, el iris, el cristalino y los músculos motores⁹.

Otro tipo de percepción táctil, lo constituye la Percepción auditiva: Se estructura a partir de las estimulaciones acústicas y es fundamental para el desarrollo del habla – sistema de comunicación exclusivo del ser humano – y del sistema de códigos rítmicos-determinante del oído musical. Así mismo la Percepción olfativa: La percepción de los olores mediante el sentido del olfato; este en el ser humano, esta mucho menos desarrollada que en los animales. Aun así, podemos identificar una gran cantidad de olores diferentes. Al igual que la vista y el oído se tratan de

un sentido a distancia, y la Percepción gustativa: La percepción del gusto o del sabor de algo es la gustación. El sentido del gusto, al igual que el del tacto, es un sentido por contacto. Para poder probar los diferentes sabores es necesario que estén disueltos en un medio líquido para hacer contacto con los receptores del sabor.

Otra categoría de percepción son las formas que no se corresponden unívocamente con los sentidos, y son: Percepción espacial: El hecho de desarrollar la percepción del espacio, al igual que la del tiempo, en un principio está estrechamente relacionada con la educación corporal. Implica además, percibir las posiciones, las orientaciones, las distancias, las medidas, los movimientos y las formas de los cuerpos que componen el contexto, y completa poder tenerlo todo en cuenta en el proceso de organización perceptiva. Percepción temporal: A la hora de vivenciar, discriminar y estructurar este tipo de percepción, cuenta la síntesis de todas las sensaciones y percepciones a la vez, ya que el tiempo es elaborado cotidianamente a partir de numerosas funciones (utilización, habituación, experimentación, percepción, verbalización, comprobación, colaboración).¹⁰

En la presente investigación, la percepción, tuvo una utilidad investigativa, que fueron expresadas de manera distinta, en tanto la experiencia de sus niños en las hospitalización fue más larga y tormentoso, o corta y satisfactoria, (Habituación), y que se acumula en la experiencia, por que es emitida por un juicio que lo comparte con otras que están en su entorno, haciendo uso de todos sus sentidos, principalmente la visión, por todo lo que vio, y el auditivo por todo lo que escucho, incluido el espacial, porque determina la distancia de la separación del lado de su niño (UCIP) y las acciones que le brindo la enfermera (Cuidados), para que esta percepción sea lo más positiva posible.

En otros términos, para la investigadora la percepción es un proceso mental superior que permite al organismo, a través de los sentidos, recibir, opiniones, sentimientos, elaborar e interpretar la información proveniente de su entorno, etc. Además, es un proceso de organizar, interpretar y transformar la información de los datos sensoriales y la memoria. Al referirse a la percepción de los padres sobre el cuidado enfermero, se avoca la información recibida en su cerebro a través de los sentidos y de otras fuentes, para captar las acciones de cuidado del paciente en UCIP, de cómo lo realiza la enfermera, para luego ser expresados de manera verbal y no verbal, con sentido valorativo.

En relación al cuidado enfermero, se cita como referente teórico e a J. Watson.¹¹ quien al referirse al cuidado manifiesta que: La enfermería consiste en conocimiento, pensamiento, valores, filosofía, compromiso y acción, con cierto grado de pasión, su teoría pide ir más allá de los procedimientos, tareas y técnicas, utilizados en la práctica, acuñados como el estado de la enfermería, en contraposición de 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. Opinión que tiene una connotación moral y filosófica que es complementada con el aspecto científico-tecnológico, haciendo que el cuidado, sea un momento de compenetración terapéutica con el y para el bien del paciente y su familia.

Al respecto, Watson citado por Alligood.¹¹ ha propuesto diez factores de cuidados que constituyen la base para desarrollar la ciencia enfermera. Estos sirven como fundamento para la ciencia del cuidado, menciona: La Formación de un sistema humanístico altruista de valores, Inculcación de la fe-esperanza, Cultivo de la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los demás, Desarrollo de una relación de ayuda-confianza, Promoción y aceptación de la expresión de los sentimientos positivos y negativos, Uso sistemático del método científico, de solución de problemas para la toma de

decisiones, Promoción de la enseñanza-aprendizaje interpersonal, Provisión del entorno de apoyo, protección y correctivo mental como físico, socio cultural y espiritual, Asistencia en la gratificación de las necesidades humanas y Permision de fuerzas existenciales-fenomenológicas.

Así mismo afirma, que el papel de la enfermera en el entorno, como atender los entornos de apoyo, protector o correctivo; a través de sus principales premisas hace referencia del compromiso moral, la intencionalidad y la conciencia caritas, por la enfermera, que protegen, fomentan y potencian la dignidad humana, la integridad y la curación, permitiendo a la persona, por tanto, crear o cocrear a su propio significado de la existencia; es así que la enfermera de UCIP, procura el cuidado del entorno del niño en estado crítico, protagonizado por su familiar (padres) y en todo momento, su cuidado potencia la curación, la integridad (seguridad del cuidado) y el respeto a la persona humana (dignidad).

Por otro lado, K rouac.⁶ al referirse a Watson resalta la orientaci n de considerar a la disciplina enfermera, como una ciencia humana y un arte; postula que el amor incondicional y el cuidado son esenciales para la supervivencia y desarrollo de la humanidad; que el cuidado y el amor hacia uno mismo precede al amor y cuidado hacia los dem s, que el aspecto curativo de las actividades de la enfermera no es un fin de s  mismo, pero forma parte del cuidado, por lo cual, seg n Watson, la contribuci n de las enfermeras en los cuidados de salud, estar  delimitada por la capacidad de las enfermeras para traducir su ideal de cuidado en su pr ctica.

De lo que se deduce que la enfermera de UCIP, pretender  una definici n de la enfermer a orientada por los componentes te ricos de la autora, de tal manera que le ayude a trascender mediante un cuidado basado en el reconocimiento del ni o en estado cr tico, como una persona con derechos, m s que deberes, que demanda un cuidado de calidad pero esencialmente humano, haciendo participe de este cuidado, hasta donde

sea posible a la madre, su natural cuidadora, para que juntos logren la recuperación temprana de su salud.

Entonces, la salud por su parte es la percepción, es la armonía del cuerpo, del alma, y del espíritu. La salud está asociada al grado de coherencia entre el yo percibido y el yo vivido. La armonía cuerpo, alma y espíritu engendra un auto-respeto, autoconocimiento, autocuidado y autocuración. El entorno, por otra parte, está constituido por el mundo físico o material y el mundo espiritual. El entorno representa todas las fuerzas del universo, así como el entorno inmediato de la persona.⁶ que en el caso de esta pesquisa lo constituyen la infraestructura, el equipamiento, el personal de salud y las normas pertinentes para el funcionamiento de UCIP.

Por tanto, para el presente estudio, se halló que la teoría de Enfermería que mejor aportaría a la investigación es la de Jean Watson, ya que su Teoría del Cuidado Humano, refuerza el concepto de la investigadora sobre Enfermería, reconociendo que no solo es ciencia, tecnología y arte, sino que principalmente es humanidad.

La investigadora complementa esta definición, especificando el rol de la enfermera en UCIP, al respecto Ruiz del Bosque. A.¹² haciendo referencia a nuestra profesión, afirma que: la enfermera tiene un papel fundamental y determinante en la dinamización de acción de permitir participar a los padres en los cuidados. Es sabido que el rol de enfermería debe estar dirigido a una atención integral, atendiendo al concepto de persona como un ser biopsicosocial. De esta manera se considera a la familia, junto al paciente, como una unidad de intervención asistencial; siendo necesario tener en cuenta las necesidades de todos ellos, ayudándoles a enfrentarse a factores estresantes del proceso de hospitalización; asumiendo un importante rol específico de la enfermera, en la unidad de cuidados intensivos pediátricos, que es animar a los padres a involucrarse en este cuidado.¹⁴ para generar una percepción positiva de sus intervenciones, en el cuidado del niño en estado crítico.

Frente a este postulado, la investigadora, considero que cuando se refiere al niño en estado crítico, abstrae las consideraciones de E. Ocete, citado por M. Badía.¹⁵ quien al hablar del niño críticamente enfermo establece que: la patología puede ser diversa y su atención requiere de asistencia en una UCIP. La enfermedad crítica en el paciente pediátrico incluye desde una patología aguda en un niño sano, una agudización de una enfermedad crónica, patología traumática o la necesidad de realizar un procedimiento invasivo programado. La progresiva estructuración y especialización de la medicina intensiva en el niño ha llevado a centralizar su atención en las UCI pediátricas (UCIP); en donde se desarrollan los cuidados enfermeros especializados para el cuidado del niño críticamente enfermo, que dada sus patologías afecta su unicidad y por tanto, todas sus necesidades: físicas, psíquicas, espirituales y afectivas.

Por último, el abordaje del niño en estado crítico debe considerar cuatro elementos asistenciales que deben incorporarlo al plan para cada niño ingresado en la UCIP, tales como; Examen, (resultado de la exploración física) Control, (límites permisibles en el tratamiento), Intervención, (datos objetivos que guíen el tratamiento) y Anticipación (tratar la expectativa).¹⁵ todo ello sin duda, en el marco del cuidado colaborativo de todo el personal, y que en este caso, también incluye de manera preponderante a la familia (principalmente la madre), cuando el niño es admitido en una UCIP.

Según la Academia Americana de Pediatría.¹⁵ hay pautas y políticas para la admisión de pacientes a la UCIP, y son: alteración de Sistema Respiratorio, Cardiovascular, Neurológico, Hematológico, Endocrino, Gastrointestinal, Renal, y Multisistemas, que sería la más grave. Así es común que los ingresos por falla en el Sistema Respiratorio: Paciente con enfermedad pulmonar severa, cuyo riesgo de compromiso en la integridad física es alto, y que incluyen: Intubación endotraqueal con potencial de ventilación mecánica, enfermedad con alto riesgo de fallo

respiratorio y/u obstrucción total, Requerimiento alto de oxígeno ($FiO_2 > 0.5$); y Traqueotomía reciente, sean de alta frecuencia.

Por otro lado afecciones del Sistema Cardiovascular:(Severo compromiso de la vida, como: Shock, Post RCP, Disrritmias importantes con compromiso vital, Insuficiencia cardiaca congestiva inestable, Enfermedad cardiaca congénita con estatus cardio-respiratorio inestable, Necesidad de marcapaso cardiaco), y las alteraciones del Sistema Neurológico: Pacientes con enfermedad neurológica inestable con riesgo de muerte, Convulsiones, con infusión continua de anticonvulsivante, Coma con potencial compromiso respiratorio, Trauma craneoencefálico con incremento de la presión intracraneal, demanda de intervención neuroquirúrgica; Sistema Renal: Pacientes inestables que pongan en peligro su vida, y requerimiento de hemodiálisis, diálisis peritoneal u otra terapia de reemplazo renal en pacientes inestables.¹⁵

Finalmente, las afecciones de carácter multisistémico: Pacientes con peligro de muerte, por: Síndrome de disfunción multiorgánica, Hipertensión maligna documentada, Quemadura eléctrica severa. Todo ello implica la necesidad de evaluar adecuadamente a un paciente que tiene criterios de ingreso a una UCIP, el riesgo de mortalidad que presenta, así como, de hacer uso racional de los recursos disponibles, haciendo necesario el aplicar un instrumento con el que se pueda discernir cual es la pertinencia del uso de dicha unidad de terapia intensiva.¹⁵

Para la investigadora el niño en estado crítico, es aquel, que por tener alteración en los sistemas biológicos principales, responde con falla grave de un sistema o de manera multisistémica, cuyo tratamiento, difiere de otros pacientes críticos, dado a que la enfermedad lo afecta mayormente desde el punto de vista fisiológico, más que orgánico, por tanto sus respuestas humanas estarán dirigidas a la afectación de las necesidades del

primer nivel o también llamadas vitales en la Pirámide de Glasgow, y por tanto requiere de un lugar implementado para viabilizar su cuidado, y tratamientos sofisticados intervencionistas, que lo hacen vulnerable y frágil en su integridad total, en este sentido las mayor frecuencia son las afecciones respiratorias con insuficiencia respiratoria, enfermedades neurológicas, y sepsis, que solo tienen posibilidades de resolverse en la UCIP.

Cuando la investigadora se refiere a la UCIP, hace acopio del autor López J.¹⁶ quien afirma que: lo que define a estas unidades son sus objetivos, funciones, incluyendo en todos los casos áreas de hospitalización para enfermos graves, que precisan cuidados especiales, y específicamente aquellos pacientes que presentan un proceso clínico con riesgo vital, pero teóricamente recuperable, los enfermos con estas características se beneficiarán tanto de la aplicación de medios tecnológicos sofisticados, como de los procesos de cuidados y vigilancia continuos, por parte de personal médico y de enfermería con cualificación específica.

También afirma que los objetivos de las unidades de cuidados intensivos pediátricos son: Establecer criterios de selección de los pacientes; vigilar y controlar el paciente para prevenir el fallo de las funciones vitales e instaurar la terapéutica específica para restablecer las funciones vitales afectadas, independientemente del tratamiento de la enfermedad de base que necesite, por tanto este tratamiento es multisistémico, específico y especializado, para lo cual cuenta con personal médico y de enfermería calificado y cualificado.

El Personal de enfermería, constituye un elemento clave en las UCIP, puesto que es el encargado de prestar la verdadera asistencia continuada al paciente. Sus funciones son de un valor inestimable, tanto al recoger e interpretar los datos y signos clínicos, como al aplicar y mantener las medidas técnicas y terapéuticas indicadas en cada caso. Para realizar estas tareas con eficiencia el personal de enfermería debe adquirir una

formación técnica de alto nivel. Para la dotación, se considera que: el número recomendado es de una enfermera por cada paciente crítico; pudiendo ser una cada dos pacientes cuando el nivel de asistencia requerido sea menor.¹⁶

Es menester resaltar que en relaciona las UCIP, y los cuidados intensivos pediátricos (CIP) estos son una especialidad relativamente nueva, cuya evolución se ha caracterizado por el aumento constante de los avances tecnológicos y por la concentración de los cuidados en este sector; representan un alto porcentaje del presupuesto de los hospitales y esto tiende a aumentar con el tiempo. La valoración de la gravedad, así como la inestabilidad clínica y pronóstico son los principales desafíos que se enfrenta en la unidad de cuidados intensivos pediátricos, requiriendo de una evaluación eficaz y continua en los pacientes en estado crítico.¹⁷, esta evolución atañe también a enfermería, ya que hace poco tiempo, no se hablaba de esta especialidad, y ahora, dada la importancia de tener este personal calificado, ya existen programas de especialidad para otorgar, la especialidad en CIP.

De lo expuesto, la investigadora, reconoce que la UCIP, es un área hospitalaria, de atención a los niños críticamente enfermos, dotados de no solo tecnología de punta, sino también de personal calificado y cualificado, para otorgar intervenciones oportunas, para aliviar los síntomas, restituir la fisiología orgánica y disminuir la vulnerabilidad del niño en estado crítico en relación a riesgos de su integridad física; ello exige el esfuerzo conjunto de todas las personas implicadas en el cuidado, donde es evidente la voluntad de mejorar la capacidad técnica, pero también debe llevar parejo las habilidades de la atención a la familia; todo ello, en el marco de un cuidado humano y de respeto a la dignidad de la persona.

CAPÍTULO II:

MARCO METODOLÓGICO

2.1. Tipo de Investigación

La presente investigación se desarrolló bajo el enfoque cualitativo, que puede definirse como un enfoque metodológico sistemático y subjetivo utilizado para describir experiencias vitales y darle un significado. Los enfoques de investigación cualitativa se basan en una visión global holística y pueden derivar de las siguientes creencias: son realidades múltiples, construidas, el conocedor y lo conocido son inseparables y el conocimiento se reconstruye, las investigaciones están limitadas por el tiempo y el contexto. Los investigadores cualitativos utilizan teorías durante el análisis de datos para ampliar su conocimiento de los datos; con métodos de teoría fundamentada, pueden crear una nueva teoría a consecuencia del estudio.¹⁸

Toda vez que para poder alcanzar los objetivos planteados en la presente investigación se requería de un diseño metodológico que admita, un conocimiento empírico del objeto de estudio; dicho diseño se basó en la investigación cualitativa, ya que los aspectos a tratar se enfocarán a la comprensión y profundización de la percepción de los padres respecto al cuidado enfermero que brindan a sus niños en la UCIP. Por otro lado, es un aporte valioso para el desarrollo profesional de enfermería, pues a través del contacto directo con los padres, permitirá conocer el saber, el sentir y pensar y experimentar, es decir las percepciones, acerca del cuidado que brinda la enfermera, en la UCIP del HRL.

2.2. Abordaje Metodológico

La presente investigación se abordó mediante el estudio de caso que estudia un fenómeno en su entorno natural, donde las fronteras entre el mismo y el contexto no están bien definidas y donde se utilizan múltiples

fuentes de evidencia. Esta estrategia de investigación es más apropiada cuando se requiere saber el cómo y el porqué de los acontecimientos contemporáneos sobre los que el investigador tiene poco o casi ningún control. Es una investigación empírica que se basa en el razonamiento inductivo y depende en gran medida del trabajo de campo, basado en fuentes de datos múltiples y variados.¹⁹

En ese sentido, el estudio de caso, contribuyó a lograr uno de los objetivos planteados para la presente investigación, sustentado en el conocimiento de lo particular, de lo idiosincrásico, (percepción de los padres), sin olvidar su contexto, (UCIP), lo que parece está presente en la intencionalidad de la investigación basada en estudios de caso. De allí que para comprender la percepción de la padres sobre el cuidado enfermero en la UCIP, se consideraron aspectos múltiples para su verdadera comprensión, (frecuencia del internamiento en UCIP, procedencia, grado de instrucción, edad, tipo de familia), puesto que es a una visión global del fenómeno estudiado a lo que aspira un estudio de caso, lo que dará sustento a su elección en la presente investigación, pues se quiere conocer la percepción de las padres del niño en estado crítico sobre el cuidado enfermero, que es el caso a descubrir, en la presente investigación.

Para el desarrollo del método antedicho, se consideró los principios del estudio de caso citados por Menga y Ludke.²⁰

1. Los estudios de caso se dirigen al descubrimiento.

La investigadora parte de algunos propuestos teóricos iniciales, estando constantemente atenta a nuevos elementos que puedan surgir y son de trascendencia para el estudio, tuvo su inicio en la percepción de los padres de los niños hospitalizados en UCIP, sobre el cuidado enfermero que reciben sus niños, otorgándoles una valoración que será develada mediante sus discursos.

2. Los estudios de caso enfatizan la interpretación del contexto.

Un principio básico de este tipo de estudio es que, para una comprensión más completa del objeto de estudio, es preciso tener en cuenta el contexto en el se brinda el cuidado. En este caso se trató de integrarlo con los padres de los niños hospitalizados en UCIP, para la mejora del cuidado enfermero, enfatizando el descubrimiento de la percepción del cuidado del niño hospitalizado en UCIP, como parte medular del proceso de cuidado.

3. Los estudios de caso buscan retratar en forma compleja y profunda.

La investigadora intentó revelar la multiplicidad de dimensiones que presenta el cuidado enfermero que brinda al paciente (niño), y como este, es percibido por sus padres enfocándolo como un todo, de tal manera que se conozca a profundidad sus percepciones, acerca del cuidado que reciben sus hijos en la UCIP.

4. Los estudios de caso usan una variedad de fuentes de información.

La investigadora para desarrollar el estudio recurrió no solo a las entrevistas, sino que también utilizó otras fuentes de acuerdo a los diferentes momentos, y situaciones diversas con una pluralidad de informantes (padres), diversas fuentes bibliográficas, (libros, revistas, artículos e investigaciones) y una bitácora de trabajo que sirvió para registrar observaciones realizadas de manera directa (en la entrevista) e indirecta (en el campo clínico) por la investigadora, con la única finalidad de fortalecer la exactitud del conocimiento del objeto de estudio.

5. Los estudios de caso revelan experiencias importantes que permiten generalizaciones naturales.

La investigadora procuró relatar las percepciones de los padres sobre el cuidado a sus hijos hospitalizados en UCIP de modo que el lector o usuario pueda hacer sus generalizaciones respecto al cuidado enfermero, estas se expresaran en un contexto minuciosamente descrito para que puedan forjar generalidad natural.

6. Los estudios de caso procuran representar los diferentes y a veces conflictivos puntos de vista presentes en una situación social.

Se tuvo en cuenta las diferentes manifestaciones de los padres respecto a su percepción del cuidado enfermero y cuando fueron contradictorias, se encaminó el análisis neutral, que permitió su aprovechamiento para comprender lo mejor posible la percepción del cuidado enfermero brindado.

7. Los relatos del estudio de caso utilizan un lenguaje y una forma más accesible, en relación con otros relatos de investigación.

El trabajo se adaptó el formato de la escuela de Postgrado de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, redactado en términos sencillos, considerando desde la introducción hasta las consideraciones finales y recomendaciones, con el propósito de facilitar el entendimiento y comprensión de las personas que deseen acceder a ella.

En relación con las fases del estudio de caso se consideró como importante adaptar el proceso a lo descrito por Nisbet e Watt.²¹; quien considera tres fases en el estudio de caso:

Fase Exploratoria: El estudio de caso se inició con un plan base que se delimitó más claramente con el desarrollo del estudio; inicialmente se pudo establecer interrogantes previas o puntos críticos que se explicaron, se reformulo o también se eliminó, en la medida en que se mostraron más o menos relevantes en la situación estudiada, se inició con interrogantes planteadas por la investigadora derivadas de la observación del entorno, revisión de la literatura y observaciones en el lugar en el que se realizó la investigación, procurando un enfoque más pertinente para los objetivos propuestos en la investigación.

Recolección de Datos: Una vez delimitado el problema, e identificados los sujetos de investigación, la investigadora pudo recolectar sistemáticamente las informaciones, utilizando instrumentos más o menos estructurados, técnicas más o menos variadas, su elección es determinada por las características propias del objeto de estudio. En la investigación, decidida como cualitativa, se aplicó una entrevista a los padres de los niños hospitalizados en la UCIP, del Hospital Regional de Lambayeque (HRL) quienes respondieron un cuestionario de preguntas semi estructuradas que se aplicó a profundidad, la cual permitió exteriorizar la descripción de las percepciones con respecto al cuidado enfermero, teniendo la ocasión de repreguntar, cuando fue necesario ampliar o aclarar lo manifestado; posteriormente, fueron leídas y releídas para poder entenderlas, y transcribirlas tal como lo manifestaron, incluyendo el lenguaje no verbal (gestos y silencios, tono de voz, etc.) haciendo para ello uso de la bitácora de trabajo.

Fase de Análisis Temático: En la fase exploratoria del estudio, surgió la necesidad de unir la información, analizarla y tornarla disponible a los informantes para que se manifiesten sobre la relevancia e importancia de lo que han relatado. El análisis temático fue accedido por la investigadora para rescatar los discursos o unidades significativas del tema, que fueron en total 52, mismas que se organizaron por sus similitudes semánticas, para luego formar las categorías y subcategorías, estas últimas cuando fue necesario un análisis más amplio, para una mejor análisis e interpretación de las percepciones de los padres, sobre el cuidado brindado a sus niños y estas emerjan como un aporte, para mejorar el cuidado enfermero.

2.3. Sujetos de Investigación

Los sujetos de investigación lo constituyeron los padres de niños hospitalizados en UCIP del HRL, Chiclayo, quienes participaron voluntariamente, previa información y firma del consentimiento informado (anexo N° 01). La delimitación fue establecida por criterios de redundancias,

la cual se dio en la entrevista N°15. Para la selección de los sujetos de investigación se tomó en cuenta los criterios de inclusión y exclusión siguientes.

Criterios de inclusión

Aquí nos referimos a las características mínimas de las personas que fueron sujetos de investigación. Así se consideraron:

- ✓ Padres de los niños, menores de 5 años, hospitalizados por primera vez o sus representantes oficiales, y que tengan una permanencia de cinco días de hospitalización, en la UCIP - HRL
- ✓ Participación voluntaria, con firma de CI.

Criterios de exclusión

- ✓ Padres de niños hospitalizados en UCIP, que sean profesionales de la salud y que laboren en el área.
- ✓ Padres o representantes oficiales de niños hospitalizados en UCIP, que hablen otro idioma (quechua) y que requieran traductor.

2.4. Escenario

La investigación tuvo como escenario la UCIP del HRL, este se ubica en el primer piso del HRL, en un área improvisada, y adaptada a los requerimientos técnicos de las UCIP, teniendo un espacio asignando de 6.33 metros de ancho y 6.80 metros de largo, el espacio entre una cama y otra es de 1.31 metros. Cuenta con 03 camas hospitalarias presupuestadas, para el tratamiento de niños en estado crítico, con diagnósticos frecuentes de : falla multiorgánica infecciosa, sepsis, shock séptico, alteraciones del sistema nervioso central congénitas (Hidrocefalia, parálisis cerebral infantil, etc.), y no congénitas (TEC grave, con o sin hematoma cerebral), insuficiencia respiratoria de diferentes etiologías, insuficiencia cardiaca descompensada,

arritmias, insuficiencia renal aguda, con y sin tratamiento de sustitución renal (diálisis), shock hipovolémico por deshidratación, entre otras.

El ambiente, aunque no está diseñado de acuerdo a las normas, técnicas, tiene buena ventilación, la temperatura es regulada por sistema de aire acondicionado, tiene luz blanca artificial; el confort para el personal es limitado, por que no cuenta con estar de enfermeras y médicos quienes deben salir del área para su tiempo de descanso, no tiene sala de espera ni despachos de información a familiares; ellos deben esperar en las afueras y frente a otros servicios, de donde a veces son desalojados. La infraestructura futura, tiene en su diseño, todas las normas de distribución, que de lograrse serán beneficiosas para fortalecer cuidado integral y de calidad.

Para implementar el tratamiento cuenta con equipos de tecnología avanzada, como: monitores cardiacos, electrocardiógrafo, bombas infusoras, ventiladores mecánicos, coche de reanimación cardiopulmonar, etc. equipamiento para procedimientos invasivos como: Catéter venoso central, sonda Foley, sonda naso gástrica, intubación orotraqueal, electrocardiograma, análisis de gases arteriales (AGA), glicemia capilar (glucómetro), entre otros. Los servicios se brindan las 24 horas del día, cuenta para ello con siete enfermeras que realizan turnos de 12 horas en guardia diurnas (dos enfermeras) y nocturnas, (una enfermera), el mismo sistema se aplica en el personal técnico, que son en número de seis.

Orgánicamente, pertenece al área de Servicios Críticos, tiene un responsable médico que ejerce funciones Jefaturales por encargo; de igual manera la enfermera coordinadora tiene encargo funcional, laboran 05 médicos, dos de ellos especialistas de apoyo externo, que vienen dos semanas al mes, 03 médicos pediatras cubren el horario restante del mes, contando con la disponibilidad de médico las 24 horas del día, 07 enfermeras especialistas y 06 técnicos de enfermería, distribuidos de la siguiente manera 02 enfermeras y 02 técnicos de enfermería en los turnos

de mañana y tarde y una enfermera y un técnico en turno de guardia nocturna, el cuidado se da por asignación de paciente, una enfermera para el paciente más crítico, y dos pacientes estables o ya en recuperación a cargo de la otra enfermera.

2.5. Instrumento de recolección de datos

El instrumento que se utilizó fue la entrevista semiestructurada (anexo N° 02), esta se basó en una guía de asuntos o preguntas, el entrevistador tuvo la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados que se fueron incrementando hasta darle una estructura completa al caso o ir conociendo a profundidad la realidad.²², en este caso, las preguntas, trataron de poner en evidencia las percepciones sobre el cuidado enfermero, que tienen los padres del niño en estado crítico, hospitalizado en la UCIP del HRL.

La validación del instrumento se realizó con la aplicación de la prueba piloto (2), a los padres de características similares a los que participaron en el estudio. Esta validación permitió reorientar algunas preguntas que pudieron no estar lo suficientemente claras para los sujetos de investigación o que no responden al resolver los objetivos planteados.

2.6. Procedimientos

Para recolectar la información se siguió los siguientes pasos, que aseguraron la cientificidad y el respeto a los principios éticos de la investigación: Una vez aprobado el proyecto de investigación presentado a la escuela de Postgrado de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, se presentó el Proyecto a la Dirección de Investigación del HRL, para el permiso respectivo del Comité de Ética en Investigación y previa validación del instrumento por juicio de expertos y muestra piloto, se procedió a la ejecución. Concedido el permiso por parte de la institución hospitalaria se tendrá un primer contacto con los sujetos de investigación y

se les solicitó su participación; este primer contacto se consideró como parte del acercamiento que el investigador debe tener con los sujetos de investigación. Se pacto con cada familiar (padres) el día, hora y lugar de la entrevista. Hecho el pacto se registró en una agenda del investigador.

La entrevista se realizó en el estar de enfermeras del aérea de observación de emergencia, para lo cual se solicitó autorización a la enfermera coordinadora, se garantizo un ambiente tranquilo y privado con la finalidad favorecer la libre expresión de los sujetos de estudio, se inició con un saludo y preámbulo cordial, dando luego inicio a la entrevista, la función de la investigadora fue la de animar al sujeto a seguir hablando, utilizando estrategias como inclinar la cabeza o emitir sonidos que indiquen interés, emplear el parafraseo, repregunta, etc.

El método de registro fue la grabación ya que permitió recoger los datos de manera fidedigna y sin alterar su contenido. Los participantes conocieron y consintieron la grabación de la entrevista, ellos escogieron un seudónimo, relacionado a flores, para garantizar el principio de confidencialidad de la información, para ello, las grabaciones fueron cauteladas por la investigadora, y solo la investigadora tuvo y tendrá acceso a ellas, en la entrevista se evitó cualquier indicio que lleve a identificar a la (el) entrevistada (o), por lo cual no se citó ningún dato personal o características de su trabajo.

Por cada entrevista realizada se procedió a la transcripción de esta, cuidando la mayor fidelidad, es decir, tal cual lo manifiesta el participante. Transcribir inmediatamente las entrevistas admitió realizar retroalimentación para la siguiente entrevista, garantizando la calidad de la información recaudada. La investigadora se mantuvo atenta al lenguaje no verbal de los participantes, así como procuró que las manifestaciones de los sujetos tengan una base contextual. Estas fueron leídas y releídas por la

investigadora, además que contó con la aprobación del entrevistado, a través de la lectura de la transcripción, para estar seguras, que se captó de manera fidedigna la idea emitida.

2.7. Análisis de Datos

Para examinar los datos se empleó en la presente investigación el Análisis de Contenido, según Bardin.²³ el cual constituye un método cuya utilización en la investigación es de indiscutible importancia, al respecto el autor, establece las fases del análisis de contenido, caracterizando la codificación y categorización, unidad de registro y unidad de contexto. Comprende cuatro etapas:

La primera: El Pre análisis, es considerada como una fase de organización de la investigación. Se realizó el primer contacto con los textos sobre los que se aplicó al análisis, realizando la revisión de diferentes fuentes bibliográficas donde se pretendió conocer más a fondo el objeto y el sujeto de investigación, luego se revisó las entrevistas hasta que la investigadora se encontró familiarizada con los datos, para poder considerarlas dentro de la investigación.

La segunda: La Codificación, son un conjunto de unidades de registro concretas, detectadas en los textos que deberán ser descritas en sus respectivas unidades de contexto, se identificó las unidades significativas, para la cual se utilizó el método de coloreo, identificando 52 unidades de significado, conglomerándolas posteriormente por semejanza semántica.

La tercera etapa: Categorización, la cual se caracterizó por la organización y clasificación de las unidades de registro codificadas e interpretadas en sus unidades de contexto. Es decir, se agrupó las unidades por similitudes en cuanto a su significado, para dar paso a la formación de categorías, fue necesario ampliar la explicación y discusión, por lo que se acompañó a cada categoría con subcategorías en número relativo a la necesaria explicación.

La cuarta etapa: Análisis e interpretación, en esta etapa las ideas fundamentales se emplearon para generar las explicaciones, relacionando los datos obtenidos con otros trabajos y con el marco teórico general y específico, estando presente el análisis y la discusión entre los datos y marco teórico, así como la opinión pertinente de la investigadora, durante todo el proceso de investigación.

2.8. Criterios Éticos

Se consideró los principios de la Bioética Personalista. Esta representa una corriente de pensamiento que tiene como centro a la persona, prescribe la indisponibilidad de la vida y la sacralidad de la vida.²⁴

Se considero los siguientes principios:

El principio de defensa de la vida física: Destaca que la vida física, corpórea, es el valor fundamental de la persona porque la persona no puede existir si no es en un cuerpo como co - esencial a la persona, es decir, como base única y necesaria para su existencia en el tiempo y en el espacio. Este principio se aplicó evitando la exposición a preguntas que les pudieran colocar en una situación que les dañe emocionalmente o físicamente, dada la clase de experiencia, porque no están preparados, o, para lo cual no fueron convocados, en este sentido la investigadora estuvo atenta a cualquier tipo de manifestación adversa, no habiendo sucedido situación que amerite suspensión de la entrevista. Las preguntas se direccionaron a rescatar información, en busca de mejorar el cuidado enfermero, en bien del niño hospitalizado en UCIP.

El principio de la libertad y la responsabilidad: Deriva del valor fundamental de la vida, la libertad no coincide con la autonomía y la autodeterminación, todo acto de libertad es realizable concretamente sólo en el horizonte de la responsabilidad, entendida como el responder del propio obrar ante sí y ante los demás: la libertad es factualmente posible si respeta la libertad de los demás: pero respetar la libertad de los demás significa respetar la vida de los demás, ser libre significa poder elegir responsablemente hacia sí mismo y los demás.

Este principio se resguardo a través de la información verás a los sujetos de investigación sobre los objetivos que persigue el estudio y la firma del consentimiento informado, cuando aceptó participar. Alude a este principio, la responsabilidad de los entrevistados de emitir opiniones de manera veraz y sincera, así como del investigador, de transcribir y tratar los datos obtenidos, de manera fidedigna y confidencial.

El principio de la Sociabilidad, y subsidiariedad: Afecta a cada persona e implica un realizarse ejerciendo una participación en la realización de otros hombres. En el caso de la promoción de la defensa de la vida y de la salud, comporta para cada uno, el empeño de considerar la propia vida y la de los demás, como un bien no sólo personal, sino también social, todos están involucrados en la vida y la salud de los demás y en ayuda al otro. En este sentido se hizo consciente a los sujetos de investigación de la contribución de su participación y la relevancia de esta, pues gracias a ellos es posible redireccionar las políticas en relación con el cuidado del niño en la UCIP o establecer estrategias que permitan mejorar el cuidado enfermero y en general la atención que brinda todo el personal que labora en la unidad de cuidados intensivos pediátricos, ya que la asistencia a estos niños involucra todo el personal de eta área, así también la extensión de la utilidad de los resultados a otros servicios de semejanza con la UCIP.

2.9. Criterios de rigor científico

Se considero los siguientes criterios de rigor científico para la investigación cualitativa.²⁵

Fiabilidad o consistencia: Se refiere a la posibilidad de replicar estudios, esto es, que un investigador emplee los mismos métodos o estrategias de recolección de datos que otro, y obtenga resultados similares. Este criterio se logró al realizar registros sistematizados y detallados del proceso de recolección, cabe mencionar que también se puede lograr solicitando la participación de otros investigadores interesados en investigaciones relacionadas al cuidado del niño hospitalizado en UCIP, desde múltiples dimensiones, para ello se organizó los datos recolectados en una carpeta de archivo electrónico al que solo tendrá acceso el investigador y estará disponible a la solicitud de otros investigadores.

Credibilidad o valor de la verdad: Se refiere a la aproximación que los resultados de una investigación deben tener en relación con el fenómeno observado, así el investigador evita realizar conjeturas a priori sobre la realidad estudiada. Este criterio se logró cuando los hallazgos fueron reconocidos como “reales” o “verdaderos” por las personas que participaron en el estudio, reafirmando que la subjetividad del investigador no intervino en la transcripción de los discursos de los padres de los niños hospitalizados e UCIP.

Transferibilidad o aplicabilidad: Consiste en poder transferir los resultados de la investigación a otros contextos. Si se habla de transferibilidad se tiene en cuenta que los fenómenos estudiados están íntimamente vinculados a los momentos, a las situaciones del contexto y a los sujetos participantes de la investigación. La manera de lograr este criterio es a través de una descripción exhaustiva de las características del contexto en que se realizó la investigación y de los sujetos participantes. Este criterio se logró a través de terceros, quienes reconocen en los resultados de la investigación una situación similar a la de su contexto, y son ellos los que pueden determinar su utilidad.

CAPÍTULO III:

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

Posterior al procedimiento de datos se obtuvieron las siguientes categorías y subcategorías:

- I. PERCEPCIÓN SOBRE EL CUIDADO EN LA UCIP.
 - 1.1 UCIP: El lugar de cuidado reconocido por los padres para lograr la recuperación de sus hijos.
 - 1.2 La experticia de la enfermera en el cuidado, artificio del recobro de la salud de sus niños.
 - 1.3 La satisfacción: resultado de la evaluación de la calidad del cuidado en UCIP.
- II. LAS HABILIDADES SOCIALES PRACTICADAS POR LA ENFERMERA: UN BALSAMO EN EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD.
 - 2.1 La comunicación efectiva y afectiva genera confianza.
 - 2.2 La empatía mejora la interrelación madre-enfermera.
- III. LA PARTICIPACIÓN EN EL CUIDADO DE SUS NIÑOS SUPEDITADA A LA EDUCACIÓN SANITARIA.
- IV. LA PRÁCTICA ÉTICA Y EL CUIDADO ESPIRITUAL INDISPENSABLES EN LA ADVERSIDAD.
 - 4.1 El cuidado espiritual, reclamado como indispensable.
 - 4.2 La práctica del cuidado ético, una fortaleza en las enfermeras reconocida por los padres de los niños de UCIP.

I. PERCEPCIÓN SOBRE EL CUIDADO EN LA UCIP.

Las áreas de hospitalización para enfermos pediátricos graves (UCIP) son para aquellos que precisan cuidados especiales, y específicamente aquellos que presentan un proceso clínico con riesgo vital, pero teóricamente recuperable; los enfermos con estas características se beneficiarán, en esta área, tanto de la aplicación de medios tecnológicos sofisticados, como de los procesos de cuidados y vigilancia continuos por parte de personal médico y de enfermería con cualificación específica.¹⁶

En este proceso de cuidar, los padres de los niños se caracterizan por ser demandantes, dado que las circunstancias de la gravedad de sus niños, los hace más susceptibles, si bien reconocen en la UCIP, el lugar idóneo para su recuperación, valoran factores importantes como la experticia del personal de enfermería, que se expresa en satisfacción por el cuidado que su niño ha recibido. Lo expuesto, se analizará de manera más amplia en las siguientes subcategorías.

1.1. UCIP: El lugar de cuidado reconocido para lograr la recuperación de sus hijos.

La vivencia de un proceso crítico en una unidad de cuidados intensivos, es una de las mayores fuentes de sufrimiento en las personas hospitalizadas y esto ocurre al mismo tiempo en la familia, puesto que un miembro de ella se ve sustancialmente afectado. Es común que los familiares de pacientes ingresados a la unidad de cuidados intensivos pediátricos experimenten a menudo ansiedad, depresión, estrés, soledad y desesperanza. Las experiencias pasadas, interpretaciones de los sucesos actuales, cultura, creencia religiosa y tradiciones familiares, afecta la percepción que la familia tiene de la enfermedad, en este caso del paciente en situación crítica.²⁶, sin embargo, cuando los padres perciben en la implementación, las características del cuidado, que casi es personal-individual, reconocen que la UCIP, es el lugar más seguro para que sus niños se recuperen, esta afirmación las describe en el siguiente discurso:

“...va a estar en UCI pediátrica, me dijo el médico, allí hay más cuidado de las enfermeras, para la bebe,... bueno cuando uno no ve eso...tiene miedo... es primera vez que yo he visto la UCIP, afuera nos hacen temer, dicen que van los graves y se pueden morir, ...pero yo vi que tiene muchos aparatos y la enfermera que me recibió muy experimentada, y comprendió mi dolor, ... a pesar que no se puede me dejo un ratito con mi niño... la UCIP es un lugar creo de mucha ayuda para los niños graves, el mejor lugar para que se recuperen...” E9

...la UCI, es el lugar apropiado para que mi niño se recupere, hay infraestructura y equipos para que haya una recuperación pronta...no es lo que pienso sino lo que veo... que aquí nuestros niños se van a recuperar pronto, es muy diferente a los otros servicios...E2

... aquí (refiriéndose a UCIP)...prácticamente tienen todo lo que son aparatos para medir el oxígeno, pantallas (monitores), aparatos para ayudar a la respiración, médicos y enfermeras especialistas, aunque solo son para tres niños, debería ser más grande, más amplia, para que las enfermeras puedan actuar, y también se dé oportunidad a otros niños, que necesitan de estos cuidados tan especiales para recuperarse... E14

Las UCIP, y los cuidados intensivos pediátricos (CIP) son una especialidad relativamente nueva, tanto en nuestro medio, como a nivel mundial, nace como respuesta al aumento constante de los avances tecnológicos y por la concentración que requieren estos niños para los cuidados en este sector; implementarlas implica un alto porcentaje del presupuesto de los hospitales y esto tiende a aumentar con el tiempo. La valoración de la gravedad, así como la inestabilidad clínica y pronóstico son los principales desafíos para enfrentar en la unidad de cuidados intensivos pediátricos, requiriendo de una evaluación eficaz y continua en pacientes en estado crítico.¹⁷ Lo dicho es percibido por los padres, quienes reconocen a la UCIP, como el lugar de elección para la recuperación de sus niños, afectados críticamente.

Por otro lado, también, aun con sus limitaciones de conocimiento, y los naturales comentario, en relación con la gravedad de los niños acreedores de UCIP; ellos consideran que la UCIP, es diferente a

otros servicios, lo que ven, es distinto a lo que les han dicho, su percepción es positiva, la misma se deriva de que: Las unidades de cuidados intensivos infantiles han experimentado un gran avance tecnológico, no solo en los aspectos técnicos, sino también en cuanto a la atención y su calidad. Los profesionales han de hacer hincapié en la vivencia de la situación, en el apoyo al niño y a su familia.²⁶, sobre todo considerando que los padres, por ley, son los representantes legales de los niños, en la toma de decisiones terapéuticas, por lo que sus percepciones favorables, en relación con la UCIP, mejorara la relación interpersonal, haciendo el cuidado más eficiente.

Es propio, destacar también la parte organizativa de estas unidades para que sean efectivamente, el lugar percibido por lo padres, como el elegible para la recuperación de sus hijos, es necesario el cumplimiento de normas relacionadas a la organización y el funcionamiento de los Servicios o Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), más comúnmente denominados de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), a fin de lograr estándares mínimos de calidad que permitan un cuidado efectivo de los pacientes pediátricos críticamente enfermos y una disminución de la morbilidad y la mortalidad.²⁷, a la vez que fortalecer, la percepción de los padres en relación a que la UCIP, es el lugar reconocido para la recuperación de sus hijos.

1.2.La experticia de la enfermera en el cuidado artificie del recobro de la salud de sus niños.

En el cuidado al niño, hay competencias que desarrolla la enfermera y estas se van afianzando con la práctica, constituyendo experiencias que hace que los usuarios, las perciban como experimentada, condición que se requiere para ser enfermera de UCIP, toda vez que: Un profesional experto tiene una mayor capacidad de percepción y de comunicación, así como habilidad para evaluar las diferencias individuales. Se adquiere una habilidad para percibir a los pacientes, en este caso niños

en estado crítico, valorándolos objetivamente, con el fin de restablecer equilibrio entre los aspectos psicológicos y fisiológicos.²⁸, que en los niños siempre requieren de la intervención de sus padres, quienes son oficialmente los que brindan información, aceptan el tratamiento y cuidado y también lo evalúan.

Dicha valoración, se percibe como la que lleva al mejoramiento rápido de sus niños, que, de acuerdo con ley, en este caso, son los padres quienes manifiestan estas percepciones, estas son de diversa naturaleza, concordantes con el estado de salud de los niños de UCIP, ellos reconocen la experticia de la enfermera, y que es gracias a ello que se logra la recuperación rápida de sus niños, esta situación se versa en los siguientes discursos:

...los cuidados no solo es que lo bañaban, le cambiaban de pañal, etc. cuando me decían que le iban a poner su vía, yo les decía, casi rogándole... póngale señorita, pero no le haga doler... al ratito salía y me decía, pase a verlo, ya le puse, y yo ¡ya... tan rápido!, es que, en UCIP, las enfermeras son expertas, por eso mi hijito se mejoró rapidito...E12

...los padres de mi sobrino, fallecieron en el accidente, quedando el cómo sobreviviente...llego aquí (UCIP), con muchas contusiones y se sabía que estaba vivo por su respiración, lo recibieron el médico y las enfermeras... vi cómo le hacían todo rápido, le pusieron su catéter, lo conectaron a las maquinas, le pasaron sangre, si orina o no, la presión, la fiebre etc...ellas pendientes de su cuidado las 24 horas, lo atendieron e hicieron todo lo posible para que el sobreviva, y mejoro más rápido de lo esperado ...un trabajo excelente, de expertos, ... tanto de la enfermera como del médico,... tampoco descuidaron darme afecto y seguridad...E13

Los discursos, demuestran que los padres, y familiares han percibido la experiencia de las enfermeras, en la realización de sus intervenciones, lo cual les permite un actuar con dominio de lo que hacen, y atribuyen con propiedad, que en ello radica la recuperación de sus niños.

En este sentido, este actuar le permite a la enfermera ser reconocida como una profesional experta en el cuidado de la salud, por lo que se espera que el más alto resultado se evidencie, en la recuperación pronta de los niños.

González Y, al referirse al experto, manifiesta que: Muchas veces se habla de experto cuando se trabaja profundamente en un conocimiento específico y se tienen destrezas pertinentes en un área, en este caso la UCIP, lo que da capacidad a una persona para desempeñarse en diferentes roles y afrontar situaciones accidentales con habilidad oportuna, la adquisición de estos conocimientos, su integración, y las habilidades que va adquiriendo la enfermera, progresivamente le proveen un dominio para actuar en la complejidad de la práctica, comprendiendo las necesidades de cada paciente.²⁹ (niño) y sus padres; esta premisa, describe claramente, la sorpresa de la madre, en su expresión “tan rápido!”, como un término que implícitamente es un reconocimiento a sus habilidades y destrezas, lo que constituyen su experticia, en el área.

Por otro lado, los padres y familiares, consideran que el cuidado, es en todo los aspectos, y que ellas están preparadas, para circunstancias de distinto nivel de gravedad, aun así, no olvidan del aspecto emocional del niño, si su estado lo permite, y de los que lo acompañan, en caso del aportante en el discurso, un familiar, manifiesta, “***un trabajo excelente, de expertos... tanto de la enfermera como del médico,... tampoco descuidaron darme afecto y seguridad***”; reconociendo el rol de la enfermera en la recuperación de su niño; en este sentido el personal de enfermería, tiene un papel primordial en las UCIP: Se encarga de la vigilancia, administración del tratamiento, los cuidados específicos, y la gran atención psicológica que requieren tanto el niño ingresado como la familia.³⁰

Así es pues, lo principal de la enfermería en UCIP, es atender de manera total las necesidades del niño y su familia, dicho de otro modo, el

cuidado integral, practicado con experticia, es percibido por los padres, como un artífice importante, que intervine en la recuperación pronta, del niño hospitalizado en UCIP, que se evidencia en satisfacción.

1.3.La satisfacción: resultado de la evaluación de la calidad del cuidado en UCIP.

La satisfacción del paciente es considerada un indicador confiable y válido de la calidad del cuidado ya sea medido a través de la percepción del paciente o de los padres de la población pediátrica. La satisfacción es una condición previa para el cuidado de calidad, donde se asume que una persona satisfecha cooperará más y demostrará una mayor conformidad a un tratamiento, y, por consiguiente, regresará a solicitar atención nuevamente.³¹

El grado de satisfacción está relacionado con las expectativas de los usuarios, en la medida que se solucionen los problemas estará satisfecho, incluyendo las no expresadas. Según estudios realizados sobre expectativas de padres y/o acompañantes de niños ingresados en UCIP, tienen relevancia entre otros, aspectos que tienen que ver con el trato personal: la comunicación, dedicación en el cuidado, actitudes, etc. Los cuidados enfermeros deben ofrecerse en un marco de garantía de calidad, que los haga competitivos, satisfagan las necesidades de los usuarios. Ahora el paciente se ha convertido en el principal centro e impulso para elevar la calidad de los servicios sanitarios, por lo que su grado de satisfacción es el indicador fundamental de la calidad asistencial.³²

La satisfacción es un indicador de calidad, aunque como afirma Eulmesekian PG.³³ es una mezcla de experiencias anteriores, expectativas que se tienen en cuanto al desarrollo de la enfermedad y necesidades. Por ello es necesario intervenir en aquellos aspectos modificables para

aumentar la satisfacción de los padres en las UCIP y conseguir una atención de calidad. La satisfacción parental está íntimamente relacionada con la experiencia propia, el estrés que hayan vivido durante la hospitalización, las situaciones de angustia o temor, así como la información que hayan obtenido por parte del personal sanitario. Por tanto, los enfermeros deben fomentar la comunicación abierta, interesándose por sus necesidades y facilitando el manejo de una situación de tanto impacto emocional en un entorno hostil; esta satisfacción también va acompañada de la gratitud y valoración de la calidad del cuidado que perciben acerca del personal de enfermería, y así lo expresan:

...me siento muy satisfecha, agradecida de que sabemos que los niños no están solos, están al cuidado de unas buenas enfermeras, ... como si fueran sus madres al lado de ellos, ... pendiente a cada minuto de lo que el niño necesita ... un cuidado exclusivo para que no se contaminen su herida y puedan recuperarse pronto...y así sucede...E2

...la enfermera me dijo que tuviera confianza en ella que lo iba a cuidar muy bien, bueno como le repito cuando mi hijita ingreso ella me prometió que iba a cuidarlo bien y así fue, ... ahorita que mi hijita ya se recuperó vuelta esta la enfermera ahí, yo confié mucho en ellas...estoy muy agradecida y satisfecha de todo lo recibido... E9

...hay quienes no nos conformamos con lo que nos dice el médico o la enfermera, a veces buscamos e indagamos, con esto del internet, es fácil informarnos... si nos dicen una alternativa pues buscar si esa alternativa es la adecuada y como se hace... y eso es lo que he estado haciendo yo... y he comprobado con satisfacción que lo que le hacen a mi hijo, es lo que corresponde y lo hacen tal cual lo dice el internet...E15

Los discursos evidencian que las enfermeras en su interactuar con los padres, receptionan las expectativas de ellos, hacen promesas, que las cumplen, priorizan el acompañamiento, y se someten a las evaluaciones que ellos hacen sobre los resultados, muchas veces, generan satisfacción,

porque sin saberlo, han sido evaluadas en merito a la información que les brinda el internet, por ello: Es importante identificar la satisfacción de los padres respecto a la atención que reciben sus hijos por el personal de salud, entre los que destaca el personal de enfermería, por ser el que tiene mayor tiempo de contacto directo con los pacientes (niños y sus padres) durante su hospitalización. Determinar la satisfacción del familiar y los factores asociados constituye un área de oportunidad para mejorar la atención que se proporciona a este grupo específico. La evidencia empírica permitirá diseñar y desarrollar intervenciones de enfermería efectivas orientadas a incrementar la satisfacción.³⁰

Por otro lado, el cuidado enfermero en UCIP, está rodeado de alta tecnología, lo cual garantiza el cuidado enfermero, orientado a la satisfacción de los usuarios, las enfermeras deben estar conscientes que estos avances tecnológicos, dados en la información a través de las TIC, también son conocidos por los padres o familiares, quienes hacen uso de ello para evaluar el cuidado y mostrar su satisfacción.

Al respecto hay países como España que ya han empezado a organizar la informática en bien de garantizar el cuidado, y mejorar los niveles de satisfacción en los usuarios, así por ejemplo: en el año 2000 el INSALUD, desarrolló, a través del Gobierno de España, la Iniciativa INFO XXI, por la cual mediante una serie de programas y medidas se impulsa el desarrollo de la Sociedad de la Información en España y su acercamiento a la población a través de la creación de soportes informáticos que facilitan el acceso a la información. Mediante este proyecto se pretendía tener informado al ciudadano en prevención, promoción y tratamiento de enfermedades mediante la elaboración de guías de las enfermedades más prevalentes.³⁴

Por otro lado, los pacientes, (padres o familiares) se benefician también directamente de los avances tecnológicos con la existencia de los sistemas de video interactivos, mediante los cuales pueden resolver dudas, en relación con los cuidados, procedimientos o intervenciones. Los niños y los pacientes crónicos son la población más demandante de este servicio, favoreciendo así el autocuidado y la participación de las familias en los mismos.³⁵, permitiéndoles evaluar la atención que sus niños reciben en UCIP, y si es favorable, manifestar su satisfacción, siempre acompañado de gratitud, que ellas corresponden con la práctica de sus habilidades sociales, en las que destaca la comunicación y la empatía.

II. LAS HABILIDADES SOCIALES PRACTICADAS POR LA ENFERMERA: UN BALSAMO EN EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD.

Para establecer y mantener la confianza y empatía al proporcionar cuidados de salud, la enfermera debe ser una comunicadora exitosa; lo cual requiere confianza en sí misma, autodisciplina y muestre respeto y tolerancia a los demás. Los médicos exigen información, las colegas están estresadas, los familiares están asustados y los pacientes se sienten indefensos. Por lo tanto, es esencial para la enfermera practicar una fuerte dinámica interpersonal, tanto de forma verbal como no verbal. Para promover interacciones positivas con los usuarios de los servicios de salud, las enfermeras no deben estar a la defensiva y deben abstenerse de emitir juicios sobre las creencias, cultura y estilo de vida de los demás.³⁶

La enfermera como comunicadora en verdad eficaz, debe tener competencias relacionadas a sus habilidades sociales, en las que en este caso, con los padres de niños hospitalizados en UCIP, tiene gran relevancia los aspectos de comunicación, escucha activa y empatía; herramientas confiables y útiles al tratar con este tipo de pacientes, en donde la desconfianza y la incomprensión, son evidentes; si estas habilidades son percibidas por los pacientes y sus padres, como una forma de afectividad, a

ellos les garantiza que el personal de enfermería entiende la situación que viven; estas premisas, se analizan en las siguientes sub categorías:

2.1 La comunicación efectiva y afectiva genera confianza

Para una buena comunicación hay que tener presentes una serie de factores psicosociales: Factores personales: incluyen la edad, el sexo, la personalidad, la capacidad de adaptación y afrontamiento del estrés, la experiencias previas (propias o ajenas) respecto a la enfermedad, la hospitalización o las intervenciones, el significado que para la persona tenga la enfermedad (perdida, ganancia, castigo), las creencias y valores personales, las habilidades para el autocuidado, la capacidad para adquirir conocimientos, el estado actual del paciente, la preparación psicológica del mismo, etc.²⁸ aspecto que está muy afectado en los padres de los niños hospitalizados en UCIP, y por tanto requieren de una interrelación efectiva, y afectiva.

Ellos deben percibir en la enfermera: Una formación adecuada que desarrolle y mejore las habilidades de escuchar, observar, empatizar y comunicar correctamente.²⁸ de tal manera, que no solo se de la comunicación, sino que sirva para el cuidado eficaz del niño, que genere confianza en las intervenciones de enfermería, esta situación es percibida por los padres, de manera muy relevante, según relatos que a continuación se exponen y analizan:

... cuando toque a mi niño, me asuste....pregunte porque estaba frio; y me explicaron que por el aire acondicionado, para que las bacterias no se extiendan...yo quería que lo apaguen...me daba tanta pena su cuerpito frio...una enfermera con mucho cariño me explico, que nada malo le pasaría, todo lo contrario, y recién entendí...es que nosotros actuamos mal cuando no sabemos lo que está pasando... si nos explican lo entendemos, y confiamos en lo que ellas hacen... E6

...cuando conversamos, o ella me explicaba algo, su trato y su comprensión hacia mí, me hacía pensar que así cuida a mi hijita, ella siempre le hablaba cuando le ponía sus

medicamentos, la bañaba, etc., con sus manos le hacía cariño, ...yo veía que me trataba igual que a ella, entonces mi hijita también se dejaba hacer las cosas,... y yo también colaboraba mejor, ella hace todo lo posible por brindarle un buen cuidado, ... también, cuando le faltaba algún material me lo solicitan, todo con amabilidad y me explican para que es necesario, una enfermera siempre al final me daba un abrazo...yo confiaba en lo que me decía,... entonces como sea lo conseguía...E1

La calidad de la relación es fundamental para que los cuidados tengan éxito. Una clave esencial es la comunicación, que resulta fundamental para informar a los pacientes y se caracteriza principalmente por ser específica para cada contexto de cuidado.²⁸ Los discursos confirman lo dicho, ya que los padres, reconocen que la información que les da la enfermera los hace que acepten las intervenciones, porque la explicación ha generado confianza en el cuidado.

Por otro lado Loiselle.³⁷ afirma que: Las enfermeras son los profesionales esenciales para entender las necesidades de la familia y su entorno, realizan su labor asistencial a pie de cama, (esto es observado por las madres) se convierten en las encargadas de coordinar y ser el canal de información entre los diferentes miembros del equipo y entre los familiares con el paciente; además, son la clave a la hora de reforzar la comprensión de la información en relación a las intervenciones de enfermería, que dentro del cuidado reciben, ya que ellos pueden interpretar de manera equivocada algunas condiciones del cuidado, como por ejemplo, la temperatura del ambiente (frio).

A la par R Franco.³⁸ resalta que el apoyo emocional, está referido a facilitar la expresión de emociones del familiar, a través de la confianza, el contacto físico, dar ánimo, dar la mano al saludar, un abrazo o una suave palmada en el hombro, mostrar preocupación e interés por su sentir, actitud

amigable en la que los familiares sientan la confianza y puedan expresar sus sentimientos a fin de calmar su ansiedad; los discursos corroboran que las enfermeras siempre están dispuestas, a proporcionar información, están pendientes de las necesidades de los niños, y les hacen saber a los familiares, (padres) mediante una comunicación afectiva que tiene efectos efectivos en el cuidado, porque se comprometen a ser colaboradores (conseguir insumos), al haber generado confianza en el cuidado que dan a los niños los cuales las madres perciben que es dado con mucha afectividad.

2.2 La empatía mejora la interrelación madre-enfermera

La empatía, es la capacidad de reconocer y comprender los sentimientos de otra persona en una situación determinada. La empatía significa tratar de imaginar que uno se encuentra en la situación de la otra persona y considerar las cosas desde su punto de vista,³⁹ lo dicho, en situaciones de enfermedad, se refiere a lo que el paciente desea que la enfermera entienda su situación; en la UCIP, se da una situación particular, la empatía se prepondera a la madre del niño hospitalizado, porque ella con sus actitudes puede colaborar u obstaculizar el tratamiento, la empatía es una habilidad social, que practicada, versa en este caso sobre la condición de madre que tiene a un hijo enfermo, que sufre, y muchas veces tiene un futuro de salud incierto.

Concordante a ello, las enfermeras también pueden ser oyentes empáticas, así como demostrar a las familias sensibilidad auténtica hacia las necesidades de su hijo.¹⁴, cada uno de sus actos, está evaluado en función de su capacidad de comprender al otro, muchas veces flexibilizando normas institucionales, porque se pone en el lugar del niño enfermo y su madre angustiada.

Al respecto se encuentran discursos, que reconocen y agradecen estas actitudes de “comprender”, agregándose a ello, algunas observaciones falentes de empatía, como la demanda de esta para mantener una relación armoniosa, en la primera de ellas, las madres expresan:

...ese día que ingresamos con mi hijita a la UCI pediátrica, recuerdo que llego muy mal, sentí que me iba a desmayar al dejarla sola, la enfermera como me vería... (se agarra la cabeza), se acercó me abrazo, y me dijo "te entiendo, yo veo como sufren las mamas, puedes quedarte un ratito más...yo estaré cerca" ...nunca lo voy a olvidar...E1

...mi hijo no quería que yo salga, pero tenía que ir a mi casa, cuando llegue; me llama la Srta. Enfermera; tenía mi numero me dijo que él bebe no quería nada, yo me puse tensa, pensé se puede empeorar, porque su problema es del corazón..., con la llamada que hizo la Srta., converse con él, mi niño se tranquilizó, y yo también, no era su obligación, ella fue capaz de entender la situación del niño y mío... entonces, por eso me llamo al teléfono... felizmente que ella comprende lo importante que es para mí que entienda mi situación... E2

La comprensión empática es, en esencia, una sensibilidad por lo que otra persona siente, pero no por cómo se siente. Nunca se puede sentir exactamente lo mismo que otra persona ya que su interpretación del mundo siempre será diferente de la nuestra. No obstante, se puede ser sensible a lo que sienten y transmitírselo de una manera (llamada telefónica) que les ayude a pensar que alguien tiene un conocimiento válido de su mundo: se sienten comprendidos⁴⁰; fomentando una relación terapéutica sostenible, que influye positivamente en la relación madre-niño-enfermera.

Por otro lado, los discursos muestran aspectos insondables del ser humano, que muchas veces los ponen en riesgo de su seguridad física, frente al ambiente nuevo, agresivo y muchas veces percibido como el fin de sus hijos, como es la UCIP; la separación en ambientes de restricción de visitas, muchas veces los deprime, ya que: los padres, además de ser parte fundamental en el cuidado de su hijo son también receptores de cuidados. Debido a la situación que se está produciendo tienen dudas, miedos e inseguridades. Por tanto, se debe prestar atención a las necesidades del niño como a las de los padres³⁰, ambos necesitan de la práctica empática de un cuidado, que calce en las necesidades del niño, sin dejar de lado a los padres.

Paralelo a esta situación, también los padres perciben que en algunas enfermeras, hay una debilidad frente a la actitud empática para con ellos, por lo que debe reconocerse que: es relevante sensibilizar y humanizar su rol en cuanto a la relación, apoyo y comunicación que debe ofrecer de manera efectiva y afectiva a las familias de los pacientes (niños) de las unidades de cuidados intensivos pediátricos, para dar respuesta a las necesidades que presenta la familia y poder así orientar los cuidados a la misma⁴¹; es así como en un acto casi desgarrador los padres refieren que necesitan un trato empático, habilidad social que la enfermera en el día a día va potenciando.

Los padres refieren sus percepciones al respecto de la siguiente manera:

...hay algunas enfermeras que les faltaría que entiendan al niño y sobre todo a la mamá... si el niño entiende, que sepan hablar con él, como si fueran sus hijos,... algunas no tratan bien al niño y se olvidan de que está enfermo, a las mamás ni que se diga, con ellas deben tener mucha paciencia, ... tener un hijo enfermo es una gran desesperación, que las enfermeras se pongan en nuestro lugar,...si lo hacen nos van a tratar y entender mejor, no solo a nosotros, también a nuestros niños, no hay niño enfermo que sea malcriado... simplemente está enfermo... E14.

...pasar por estos momentos es bien doloroso, ...comprendernos es lo indispensable que debería hacer toda enfermera, y todo médico; tuve la experiencia con un médico bien seco por así decirlo, me decía su hijo tiene esto y esto y chau, ... siendo sinceros, a veces hay personal que no se sensibilizan con lo que el familiar está pasando, no se ponen en su lugar... felizmente no todos, hay buenos, y malos, comprendernos, acompañarnos ... le soy sincero... iese es lo que buscamos! (eleva su tono de voz) ... a veces una palabrita de que entienden lo que estamos viviendo... en este momento, es primordial...las enfermeras nunca deben dejarlo de hacerlo... E15.

Los discursos evidencian en sus manifestaciones que la falta de empatía limita la comprensión del ser cuidado, lo cual deteriora la relación con las madres de los niños, estas situaciones, estas actitudes son percibidas con acuciosidad, por ello las enfermeras deben poner en juego sus

habilidades sociales, para comprender que: La empatía es considerada como la esencia del cuidado. La existencia de la empatía radica en un saber de nosotros mismos y de nuestro prójimo, un saber sobre la vida humana que tiene como base el individualismo.⁴²

La idea de individualismo, en este caso, está lejos del quehacer, sin importar la opinión de los demás: se orienta a la tendencia sociológica que otorga primacía al individuo respecto a la colectividad y filosóficamente, defiende la autonomía y supremacía de los derechos del individuo frente a los de la sociedad y el Estado.⁴⁵ Lo cual es concordante con la visión holística que se tiene del cuidado enfermero, así la enfermera cuando actúa pensando en el otro, cuando es capaz de sensibilizarse para entender el miedo, la angustia de las madres, cuando no duda en tomar acciones en bien del niño y tranquilidad de la madre, entonces sus habilidades sociales como la empatía, están jugando su rol protagónico en el cuidado humano que prodiga.

Los discursos evidencian percepciones hasta cierto punto contrapuestas de los padres durante el momento del cuidado, en ambos casos, hay un reproche y reconocimiento que reafirma la necesidad y los efectos de la empatía, los discursos, son coincidentes en la medida que reconocen, como ponerse en el lugar de ellos puede generar una relación positiva para la evolución del niño, ya que las madres al sentir el cuidado empático que reciben sus hijos y ellas, se sienten afectivamente comprendidas y perciben el cuidado enfermero no solamente de calidad sino humano.

Es propio, resaltar, que la empatía también se aplica a la comunicación, y un gesto, "***a veces una palabrita de que entienden lo que estamos viviendo... en este momento es primordial***", lo refieren, no solo es primordial, es un derecho, y las enfermeras deben entender el momento que viven los padres de niños hospitalizados en UCIP, sin dejar de reconocer que: Las enfermeras que se desempeñan en las UCIP, se encuentran sometidas a presión psicológica, agotamiento, estrés, una

carga emotiva, la que influye negativamente en la comunicación, entre profesionales y la familia, los primeros emplean un lenguaje técnico, mientras que los familiares perciben en cada una de las interacciones un dramatismo especial y una presión del tiempo que domina la escena.⁴⁴ los discursos reclaman una comunicación afectiva con la que perciban que son entendidos en su angustia, miedo o desesperación, lo cual guía las intervenciones de ellas en el cuidado.

III. LA PARTICIPACIÓN EN EL CUIDADO DE SUS NIÑOS SUPEDITADA A LA EDUCACIÓN SANITARIA.

El personal de salud crea una habilidad para comunicarse con el otro y para esto trata de comprender al otro, esto le permite una mayor capacidad de escucha. Cuando tratamos de comprendernos y de comprender a los demás por medio de la observación y de la interpretación es muy importante no caer en el juicio (juzgar al otro). Se tendrán para esto tres elementos que nos ayuda a comprender el comportamiento humano (existen otros más, pero se considera estos tres) que son: la personalidad del individuo, la situación que está viviendo y el ambiente físico y social en que se encuentra.⁴⁵ estos elementos, son de mucha importancia cuando la enfermera de UCIP, educa a las madres para integrarlas en el cuidado, ellas afrontan un sin número de vicisitudes que les produce miedo, angustia, e inseguridad, condiciones que afectan el aprendizaje y limitan la participación de ellas en el cuidado, frente a esta situación, los padres de los niños hospitalizados en UCIP manifiestan sus percepciones de la siguiente manera:

... es tan importante estar con tu hija enferma, allí pendiente, aunque sea solo mirando, o si se puede ayudando... aunque todo allí es muy complicado... es muy cruel que solo pasemos de a ratitos... y no saber en qué ayudar ... , yo le daba su comida, y como ella es grandecita tiene un poco de vergüenza, yo lo cambiaba a mi hijita, de acuerdo a lo que la enfermera me indicaba y enseñaba... yo como mamá lo puedo hacer, ...sobre todo si te enseñan con esa paciencia de muchas enfermeras... se adaptan a nuestros conocimientos y creencias... segura de lo que hacía, ayudaba a las enfermeras... y no sabe lo feliz que me sentía...E7

Cuando entro a visitar a mi hijita, estoy muy contenta, porque la enfermera me enseñó a darle sus masajes porque esta horas echadita,... yo y la enfermera le hacemos masajes y ahí conversamos, me dice que siempre debo hacerle esta terapia que la debemos cuidar mucho...y poco a poco voy aprendiendo y mi ayuda es mejor...así me voy preparando para la casa...dice el doctor que tengo para rato...E1

La participación implica tomar parte en una acción determinada para actuar; es la manera como se llega a hacer parte mediante la ejecución de acciones en las que pueden estar comprometidos otros.⁴⁵ en este sentido el cuidado es un binomio, que compromete a la enfermera que cuida y al paciente-padres, de los niños hospitalizados en UCIP, ellos desean, como manifiestan en sus discursos, ser partícipes del cuidado y admiten que para ello deben ser previamente preparadas, considerando su nivel educativo, sus costumbres creencias, capacidad para retener, etc.

Lo dicho, implica de alguna manera el uso de la flexibilidad, entendida como: La actitud que permite un espacio de tolerancia, dúctil, consciente y capaz de vivir en el pluralismo, de aceptar a quien no es como él y de respetarlo, abierta a la confrontación y a la verificación, con la leal voluntad de entender, dispuesta a dejarse persuadir y a permitir un cambio de cada una de las partes.⁴⁵ garantizando así, la efectividad de la educación sanitaria que se brinda a los padres de los niños hospitalizados en UCIP.

Por otro lado, la hospitalización del niño repercute de manera clara en ellos y en los padres, se rompe el vínculo familiar y se empieza a vivir una situación angustiosa y estresante. Para enfermería, es primordial conocer estos aspectos, contribuyendo a mejorar el entorno, generar conocimientos y humanizar el cuidado. Tratando también a la familia como paciente.⁵⁰ Lo expuesto, admite que la educación sanitaria, beneficia al niño, porque se mantiene el vínculo familiar y los padres, porque se sienten no

solo satisfechos por su participación en el cuidado, también consideran que esta educación, les permitirá saber cómo cuidar al niño en el hogar, garantizando la continuidad del cuidado.

La educación sanitaria, es una actividad muy importante en la enfermería, trasmite su autonomía profesional respecto a nuestra función, (educadora) esta debe estar encaminada a facilitar, ayudar, apoyar, motivar y orientar, y la actitud de las enfermeras debe caracterizarse por favorecer la creación de climas tolerantes de entendimiento que favorezcan la comunicación. Esta es quizás la clave que permita desarrollar la Educación para la Salud en todas sus vertientes, ejerciendo el papel que corresponde y que por otra parte esperan, de nosotros.⁴⁶ en este caso los padres de los niños hospitalizados en UCIP,

En ello radica la importancia de no postergar espacios para la educación en salud, los padres de los niños hospitalizados en UCIP, lo reclaman, para poder ser partícipes del cuidado, mantener el vínculo familiar y hacer menos dolorosa la actitud expectante, sin participación en el cuidado de sus niños enfermos, así lo refieren en sus discursos:

...algunas han sido buenas y algunas no, no han tenido paciencia conmigo, no me han sabido entender, se molestaban cuando no entendía, o tenía miedo de hacerlo..., de repente porque paran estresadas... si preguntamos, es que queremos saber si de repente quiere leche,... quiere algo y nosotras podemos ayudar, en lo que ellas nos digan, pero no,... nos dicen espere afuera,... Sra. por favor, no toque la puerta,(muy enojada) ... yo me quedaba callada me iba así preocupada... yo lloraba decía porque no me enseñan y me dejan ayudar isi es mi hijo!...E3

..cuando yo pasaba de visita a ver a mi hijita, la enfermera me enseñó todo, me decía a ver: lávese las manos con jabón, séquese con el papel toalla, en seguida dice ponte tu mascarilla, el gorro, y el mandil, primero me fastidiaba tanta cosa y también la forma como me lo decía,(mandona),... cuando otra enfermera me explico...lo cumplía por mi hija, al pie de la letra; ...otra cosa, cuando se cumplía la hora vuelta me sacaba todo y lo echaba en su bolsita,...me hubiera gustado que también me enseñen a bañarla, darle su comidita, ...la enfermera me decía: más adelante... esa hora quería que llegue y no se acabe nunca...E9

Los discursos muestran como los sentimientos y las actitudes se transmiten no sólo con las palabras que dice una persona, sino también por su conducta no verbal. Las enfermeras deben estar pendientes de sus expresiones faciales, tono de voz, gestos y posturas, aprender a controlar sus expresiones no verbales de disgusto, hostilidad y desagrado. La comunicación puede ser aceptada, rechazada o descalificada, para ello debe desarrollarse un sentido de asertividad, para expresar pensamientos, sentimientos y emociones en el momento y lugar oportunos.³² es pues la forma de comunicarse, muy importante para lograr aprendizaje, aun en las tareas muy simples, como dar de comer, bañar, o simplemente vigilar, en las que los padres con educación sanitaria eficiente, pueden contribuir en el cuidado, rompiendo la distancia madre-niño, y preparándolos para el cuidado en el hogar, en una relación armoniosa y de participación con el personal de salud, especialmente las enfermeras de UCIP.

Por otro lado, no debe perderse de vista, que: La familia cumple un papel importante en el entorno del paciente, la complejidad en los servicios de unidad de cuidados intensivos, (pediátricos) generan en la familia angustia y estrés. Para los familiares informarse, puede ser difícil, porque que los perciben como muy ocupados y temen molestarlos; al mismo tiempo, no suele existir un lugar específico para intercambiar impresiones (educación sanitaria), entre familiares y equipo terapéutico, aumentando de esta forma, la ansiedad y sentimientos de impotencia de los miembros de la familia.⁴¹

En este sentido, los discursos describen como ellos al verse privados de como poder ayudar, acrecientan sus sentimientos negativos, ellos aceptan muy bien que sin educación sanitaria, no pueden intervenir en sus hijos, bajo riesgo de no lograr pronta mejoría; la enfermera por su parte, admite su responsabilidad de dejarlos participar, solo si previamente han sido preparados, por ello de acuerdo a la evolución del niño, va

educando a los padres para realizar tareas simples, unas veces realizadas en su compañía, de esta manera fortalece el vínculo madre - niño a la vez que garantiza su participación efectiva.

IV. LA PRÁCTICA ÉTICA Y EL CUIDADO ESPIRITUAL INDISPENSABLES EN LA ADVERSIDAD.

4.1. El cuidado espiritual, reclamado como indispensable.

La Enfermería en los cuidados espirituales tiene una gran labor, ayudar al paciente a identificar los valores y creencias que dan sentido al ser humano, especialmente al enfermo que se encuentra en el momento más vulnerable. Así, podrá favorecer el afrontamiento del dolor o del sufrimiento identificando las emociones. Pero la falta de tiempo y de entrenamiento en la relación de ayuda impide dar los cuidados espirituales que se requieren. De tal forma que la espiritualidad se convierte en una herramienta para el afrontamiento efectivo en la vida del hombre en su relación consigo mismo, con los demás, con el entorno y con un ser superior por el significado y sentido que da a su existencia concreta, capacitándolo para el autocontrol de esta.⁴⁷

Espiritualidad es aquella dimensión del ser básica y trascendente, formada por creencias y valores. La espiritualidad incluye la religión, pero no es igual a ella; es un concepto más amplio, un fenómeno no confinado a templos, iglesias o ritos. Es una dimensión única de la persona. Se caracteriza por la relación con el yo, con el otro, con la naturaleza y con la vida. La espiritualidad es una fuerza que da sentido a la vida. Busca respuestas a aquello que no podemos explicar con la razón y con el conocimiento. En determinados momentos y circunstancias de la vida adquiere una mayor importancia o significado, como en situaciones de enfrentar la enfermedad y la muerte.⁴⁵ como es el caso de los niños hospitalizados en UCIP y sus padres

Así, la experiencia que viven las madres de los niños hospitalizados en UCIP, si bien es cierto permiten identificar las percepciones del cuidado relacionado a las necesidades físicas y emocionales, no es menos cierto, que también, se reclama el cuidado espiritual, ya que los lleva a creer más allá de lo que es visible, reconociendo la existencia de un Ser Superior, que se convierte en la fortaleza para superar este momento. La enfermera interviene para reforzar la fe, mantener la esperanza y confianza en el Ser Superior, para sobreponerse a esta experiencia; los padres, se sienten reconfortados con los cuidados espirituales que reciben, considerándolo de mucha importancia en este crucial momento, estas percepciones son descritas de la siguiente manera:

La enfermera me decía que esté tranquila, tenía a Cristo en su corazón, ...me hablaba con un amor diferente, que no había visto en otras personas, ...me sentía protegida, ora mucho, me decía, le hará bien a tu hijito... yo casi hasta lo había olvidado, pero nunca perdí la fe, aunque yo sabía que estaba pasando una desgracia,... la enfermera estaba allí,...a ella no le importo que yo no sea católica, porque soy cristiana... cuando mi esposo se acercó también le dijo que confiara en Dios, oremos mucho dijo... y así lo hicimos...E5

...yo estaba llorando, afligida, no sabía ni que hacer, pero agradezco a la enfermera, porque ella me dio fortaleza,... hay que rogar a Dios me dijo y con ella nos pusimos a rezar, le pedí que, si había un padrecito, lo viniera a ver, y ella lo trajo sin demora... ella me dio fuerzas para superar este momento con mucha fe... ahora mi hijito ya está muy recuperado,...en esos momentos, la enfermera me enseñó a confiar en Dios...E12

...cuando mi bebe estuvo en la parte más delicada, la enfermera me pregunto si mi bebe estaba bautizado... ime sorprendió que un particular (enfermera) me diga eso! ... que se interese espiritualmente por mi bebe..., me alegro bastante porque me dio a entender que no fue un paciente más, sino algo especial para ella...por eso me sentí bien, porque me reconfortó, somos católicos y sabemos que el bautizo es algo esencial en toda persona, al margen de que mejore o se agrave... al final solamente eso lo decide Dios,...ella nos ayudó y lo bautizamos...E15.

Los discursos, evidencian que las percepciones del cuidado espiritual, recibido tanto por las madres como para sus niños, inciden en que: El ser humano tiene rasgos, aptitudes y actitudes que lo diferencian y lo ubican como un ser único, inmerso en un medio ambiente, dentro del cual busca una interacción armónica e integral de sus dimensiones, con el fin de funcionar en torno a la totalidad del ser. La espiritualidad es parte de esa totalidad, la cual podría dejarse de lado por el nivel de complejidad que la caracteriza, por su naturaleza intangible y variable, por la variedad de formas como la experimentan las personas en los distintos momentos y por las múltiples expresiones que presenta, como el pensamiento, sentimientos, juicios, creatividad y su relación con los aspectos no materiales de la vida, los cuales explican en parte, esta percepción.⁴⁸

Los padres, se aferran a su fe, y solicitan apoyo para sus ritos religiosos, o también es la enfermera la que se preocupa por estas ritualidades religiosas y se compromete para que se lleven a cabo, como lo declaran en el discurso, y es que: Son varios los motivos para que la espiritualidad, vivida de manera religiosa, sea útil en la salud; entre ellos, se ha reconocido que la oración o la meditación generan un estado de paz interna que ayuda a la recuperación, y el tener pensamiento positivo es terapéutico. Esta experiencia, tanto para la persona implicada en forma directa como para sus cuidadores, puede constituir un camino de fortalecimiento, de empoderamiento, e incrementar la autoestima; en estos casos, el cuidado puede convertirse en una fuerza sanadora espiritual para las partes.⁴⁸

4.2. La práctica del cuidado ético, una fortaleza en las enfermeras, reconocida por los padres de los niños de UCIP.

La pretensión de sensibilizar sobre la incidencia que el gesto y la palabra tienen sobre el sufrimiento, o los sentimientos de los familiares y allegados, se relacionan con la consideración de salud que debe tenerse con quienes se encuentran en un estado de intranquilidad por lo que le sucede a su ser querido (niño). Ante la angustia y la expectativa de

quienes esperan ansiosos cualquier detalle y se observan impacientes y perturbados, el cuidado de enfermería juega un papel decisivo en la reacción o en la forma de asumir la realidad y en este sentido cabe hacer referencia no solo a la trascendencia del mensaje o importancia de lo que se dice, sino también a la forma como se hace.⁴⁹

En este sentido, la comunicación verbal y no verbal, influyen en la percepción del trato, herramienta indispensable en el reconocimiento y respeto de la dignidad de la persona; el niño, puede no hablar, tal vez ni entender, ello no lo exonera de un trato digno, manifestado, por respeto, afecto, lo cual debe extenderse a los padres, que también son parte del cuidado al niño hospitalizado en UCIP, se incluye en el cuidado ético, el respeto a la intimidad (no solo protección del cuerpo, sino de todo aquello que se nos confió), el respeto a la libre decisión, mediante el consentimiento informado, y de ser posible con la participación del niño, así como la puntualidad de las intervenciones de enfermería, que garanticen el cuidado humano y de calidad, los padres de los niños hospitalizados en UCIP, lo reconocen e incluso lo distinguen de otras situaciones, ellos refieren sus percepciones de la siguiente manera:

...a cada hora le colocaban sus medicamentos, todo el frasco completo, hasta la última gotita y a su hora exacta,...son muy responsables...su dedicación me producía confianza, por eso le conté que yo trabajaba, porque soy madre soltera, jamás me juzgaron... podía ver a mi niño después de salir a trabajar...tampoco comentaron mi situación, cuando yo le decía no le ha dicho? ...ellas me decían no,... solo Ud. me lo puede decir... E10

...no sé,... creo que tienen una antena, porque están en el momento preciso, ... evaluando lo que pasa, he visto bastante cariño al niño, aunque él bebe no sentía, yo si notaba el cariño que la enfermera le brindaba, ... con mucha suavidad, como un pariente o sus propios padres...era una dedicación muy científica, pero viendo la parte humana, de respeto y de cariño...E13

...los doctores me dijeron que mi niño estaba muy grave, yo tuve mucho miedo, una enfermera se acercó y me explico lo que estaba pasando, me dijo la verdad, fue duro, pero me dio ganas de seguir luchando, ... me explico claramente lo de los catéteres, los tubos en sus costados (dije. Pleural), lo del ventilador...me dijo todo será pasajero...cálmate...y así fue, mi niño mejoro, el médico me asusto, la enfermera me tranquilizo, es que me explico de acuerdo con lo que yo podía entender, y con mucha paciencia... E5

Los padres de los niños hospitalizados en UCIP, valoran las actitudes y comportamientos éticos de las enfermeras de UCIP; reconocen que no solo están preparadas en los aspectos científicos y tecnológicos de su quehacer, sino que principalmente reconocen al niño y sus padres como personas, que viven un momento crucial en sus vidas y son ayudados a superarlo, con una ayuda bondadosa, prudente, confiable y respetuosa, que no han sido percibidas en otras experiencias.

Y es que: La enfermería como una profesión que está ligada a la conducta humana, la ética como disciplina humanística y del comportamiento, que, junto con otras, permite reflexionar y proponer alternativas para un cuidado de enfermería de calidad de quien ejerce la profesión, para con el sujeto de cuidado: pacientes, familias y colectivo. Para el cuidado es pertinente hacer énfasis en la necesidad de indagar y de examinar los aspectos de la historia personal, social y familiar relacionados con el cuidado de enfermería del ser humano a quien se atiende, sin que esto signifique una intromisión más allá de lo indispensable para el cuidado en la privacidad del paciente y la familia, absteniéndose a emitir juicios de valor acerca de sus comportamientos.⁴⁹

La ética del cuidar, como todo discurso ético, no es un discurso descriptivo, sino prescriptivo. Una cosa es lo que es la realidad tal y como se observa en la vida practica y, otra cosa es, lo que debería ser. La práctica del cuidar se relaciona pues intrínsecamente, no sólo con el deber moral, es una acción que se desarrolla en el tiempo, que requiere la fidelidad en el

tiempo y se expresa en una cadena de actos cronológicamente sucesivos.⁵⁰ que generan confianza en el paciente, en este caso de los padres de los niños hospitalizados en UCIP.

En la ética del cuidar, el sufrimiento ajeno tiene prioridad absoluta, esta se construye desde la experiencia del deber, el deber que uno siente en su interioridad frente a alguien que necesita ayuda, ya que la plenitud humana es tan frágil como efímera y requiere el equilibrio y la cura personal, social, y natural. La ética del cuidar es la ética propia de enfermería. Cuidar a un ser humano vulnerable, a un enfermo que sufre requiere la virtud de la paciencia, de la tenacidad, de la fortaleza, de la humildad, del coraje y, por supuesto, de la esperanza.⁵⁰, las virtudes, orientan el cuidado de las enfermeras de UCIP, mismas que son valoradas y apreciadas por los padres, encontrando en el cuidado que ellas brindan, una apercepción positiva, y que en otras situaciones no lo han experimentado, y por tanto, hubo a diferencia de esta, una percepción negativa.

Paralelo a ello, el respeto a invadir la sacralidad del cuerpo de la persona, implica un consentimiento/asentimiento, según sea el caso, que evidencie el libre albedrío en la toma de decisiones, para aceptar o rechazar un determinado tratamiento o cuidado del paciente, en este caso de las madres de los niños hospitalizados en UCIP, considerando que: los documentos que asumen autonomía y consentimiento informado son elementos inherentes e indisolubles de la relación equipo de salud y paciente, pero existen factores adversos emergentes que menoscaban el valor de estos principios que se han distorsionado en las sociedades⁵¹, siendo esencialmente el CI, un deber de obtenerlo, sea escrito o verbal (Enfermeras), este en UCIP, tiene percepciones particulares de los padres, quienes lo relatan en las siguientes lecturas:

...cuando a veces había que realizar un procedimiento, me pedía el médico que firme un papel para que pueda hacer el procedimiento, yo sentía miedo, ¿para qué será? Me preguntaba yo misma... el médico me dijo que procedimiento le haría,... casi no entendí, la enfermera me dijo que aceptar, era derecho de mi hijita, y estuvo dispuesta a explicarme de que se trataba el procedimiento...yo le preguntaba, y me explicaba, entonces ya

estaba más tranquila de haber firmado el papel... cuando ella le ponía su inyectable a mi hijito, si me explicaba, yo aceptaba, pero sin firmar en un papel... (CI) E: 5

...la enfermera siempre me informaba cosa por cosa, de lo que le iba hacer a mi hijita, ponerle su medicamento, me explicaba sobre todo cuando le ponía por primera vez, me repetía lo que yo no entendía, sin molestarse, me decía... "a ver... otra vez" ... así yo aceptaba que le pusieran, pero no firmaba nada (CI)...la enfermera solo me lo decía y yo confiaba cien por ciento en ella... Enf E14

...nosotros como padres de por si estamos pasando por un momento bien dolorosos que alguien venga y nos dé, aunque sea un pequeño informe al margen de que sea positivo o negativo, porque la verdad tiene que estar siempre por delante, por más dolorosa que sea..., ellas saben cómo te lo dicen,... es la verdad,...pero dicha con cariño, con fe...los médicos nos hacen firmar...ellas nos explican...pero también es cierto que no todas, y deberían ser todo los que atienden a nuestros niños...E15

A las enfermeras el estudio de la ética puede ayudar a configurar la profesión de forma más humana, ya que obliga a contemplar la realidad de las situaciones en las que trabajan desde la óptica de los protagonistas en juego, en tanto que personas. La enfermería como profesión siempre ha buscado la forma de desarrollar su trabajo en aras del buen hacer profesional.⁵² La prudencia que rige el correcto actuar, para la toma de decisiones de los padres de los niños hospitalizados en UCIP, generan la obligación de informar en cuanto sus intervenciones, y reforzar lo explicado por el médico, en tanto las intervenciones médicas, en razón que el paciente, firme o si ya lo hizo, se sienta tranquilo de haber tomado la decisión correcta.

En la ética del cuidar, el principio de beneficencia se traduce en una praxis cuyo fin es evitar el sufrimiento del paciente en todos los niveles antropológicos (somático, psicológico, social y espiritual). En la ética del cuidar, el ejercicio de la deliberación es fundamental antes de tomar ninguna decisión.⁵⁰, por tanto, la enfermera y todos los profesionales de salud, deberán solicitar este consentimiento/asentimiento, del paciente o su representante legal (padres), no en función de un requisito o documento

legal, sino más bien de reconocimiento a la dignidad de la persona, que éticamente representa el verdadero consentimiento informado, para cuya elaboración las enfermeras, colaboran de manera decisiva, con paciencia, entereza, y mucha responsabilidad.

En otro orden de cosas, el médico debe velar por la integridad del paciente en aquellos casos en que éstos por sus propias características tengan limitaciones en ejercer su autonomía y dar su consentimiento, como es el caso de: minusválidos, enfermos mentales, pacientes bajo efectos de anestésicos, niños pequeños, entre otros casos éstos donde la mesura, autoridad e integridad del profesional juegan un papel fundamental⁵¹, lo cual generalmente, es obviado por el personal médico, y es asumido por la enfermera, quien como dicen los discursos es la que “explica”, “repite”, “aclara” frente a cualquier situación de duda o falta de conocimiento en relación al tratamiento y cuidado de sus niños.

En relación a ello, es necesario precisar, que el cuidado en los niños hospitalizados en UCIP, requieren de un equipo de salud, y de manera particular enfermeras, que por sus relaciones de trabajo tienen una mayor y más directa influencia sobre el paciente y por ello deben reunir condiciones idóneas; ser personas de integridad de principios, con características morales intachables y capaces profesionalmente en cada situación de hacer lo indicado para lograr la curación o recuperación de la salud del paciente, esta mutua relación de respeto, preservará la integridad de ambos y reafirmará la justeza de los principios y derechos que toda sociedad debe respetar, defender y poner en práctica.

CAPÍTULO IV:

CONSIDERACIONES FINALES

La investigadora al concluir este trabajo presenta las siguientes consideraciones finales:

1. En la práctica del cuidado enfermero, los padres de los niños hospitalizados en UCIP, perciben que este servicio, es el lugar apropiado para la recuperación de sus hijos, ya que esta implementado con tecnología actualizada, personal especializado, los cuidados son personales y continuos, y sobre todo, de gran calidad humana.
2. La comunicación tiene una percepción positiva, su efectividad considerando las particularidades de cada una, y la afectividad manifiesta, tienen gran influencia en la generación de confianza y seguridad en el cuidado que las enfermeras brindan al niño hospitalizado en UCIP, enmarcadas en una interrelación madre-enfermera y reforzada por la comunicación asertiva, y la actitud empática que demuestra la enfermera de UCIP.
3. La participación en el cuidado es una actividad que demandan los padres de los niños hospitalizados en UCIP; ellos reconocen la complejidad de los cuidados en esta unidad, sin embargo, apelan a la educación sanitaria que brinda la enfermera, para convertirse en colaboradores eficaces en el cuidado, lo cual les genera satisfacción y alegría, ya que el vínculo madre-niño, no se afecta en demasía.

4. En el cuidado del niño hospitalizado en UCIP, los padres reconocen el cuidado espiritual, para fortalecer la fe y esperanza; la práctica de la oración, los rituales religiosos, cualquiera que sea su práctica creyente, reconfortada por las intervenciones de la enfermera, quien se involucra en sus prácticas religiosas y/o interviene para viabilizarlas con oportunidad.
5. Los padres de los niños hospitalizados en UCIP, valoran el cuidado que brindan las enfermeras a sus hijos, sobre todo porque los tratan con paciencia, amor, minuciosidad y responsabilidad en su tratamiento, tratándolos a veces como si fueran “hijos suyos” y a ellos los comprenden en sus desaciertos, inconductas, producto del miedo por el desenlace de la situación de salud de sus hijos, reconociéndolos en todo momento como personas vulnerables, es decir éticamente reconocen su dignidad de persona, que deviene en el respeto, trato y comunicación afectiva y practica de valores en el cuidado, es decir un cuidado virtuoso, en el marco de la práctica ética.
6. Es propio considerar, reflexionar y evaluar, que en algunos discursos, los padres de los niños hospitalizados en UCIP, emplazan al personal de salud, para que todos actúen como lo hace la mayoría, dentro de ello socializar con los padres, mayor comprensión al niño, porque está enfermo, y con los padres la mayor tolerancia, porque son sus hijos los que están enfermos, unos más críticos que otros, que sin embargo generan la misma angustia, por lo que reclaman la máxima comprensión por las enfermeras, así como de todo el personal.

CAPÍTULO V: RECOMENDACIONES

De igual manera se permite hacer las siguientes recomendaciones:

1. A las autoridades del HRL:

Revalorar el nivel de confianza asignado a la UCIP, por los padres de los niños hospitalizados, incentivando políticas de capacitación continua, provisión de insumos y equipos, y la promoción de un proyecto para tener una infraestructura propia, que garantice la calidad del cuidado, científica, técnica y principalmente humana.

2. Al personal de salud:

Incluir en su experticia profesional, reconocida por los padres de los niños hospitalizados en UCIP, un comportamiento ético, que complemente sus competencias profesionales, en el marco de una dimensión humana y ética.

3. A las enfermeras de Servicio de UCIP:

✓ Continuar indismayables, en el esfuerzo de brindar un cuidado científico, técnico, ético y humano, para que la percepción de los padres de los niños hospitalizados en UCIP, sean favorables y los lleve a menguar el sufrimiento de ver a un hijo críticamente enfermo, alejado de su regazo, pero cuidado por la enfermera, en quien ellos confían plenamente.

✓ Mantenerse capacitadas de manera permanente, no solo en aspectos científico - tecnológicos, sino también fortalecer sus habilidades sociales, que le permitan una mejor interrelación enfermera-niño-madre, así como la práctica de valores y el conocimiento pleno del cuidado ético, para hacerlo más digno, más humano.

✓ El profesional de enfermería, en pro del respeto a la dignidad humana, debe evitar el dolor, y el sufrimiento a los padres de los niños hospitalizados en UCIP, involucrándolos en el cuidado de su niño, a pesar de las circunstancias críticas, haciendo uso de la educación sanitaria, que les permita intervenciones sencillas bajo supervisión.

✓ Seguir fomentando el cuidado espiritual a través de espacios para la oración, las plegarias y la introspección como forma de encontrar a Dios, siendo primordial el acompañamiento en este difícil momento, participando activamente en el apoyo emocional, y la escucha activa de los sentimientos, sin distinción alguna.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. Hernández A. Fundamentos de Enfermería 1. 3ª ed. Editorial Trillas; 2 México, 2015.
2. Fernández L. Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. Index de Enfermería. Primer - Segundo Trimestre, vol 22, N°1-2. pag12-15. España.2012.
3. Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Cuidados Intensivos: Estándares y Recomendaciones. Madrid. 2010, [acceso 2017 Febr. 27] Disponible en: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/UCI.pdf>
4. Ministerio de Salud. Acuerdo del pleno. 2013. Armonizar la humanización de la asistencia en las unidades de cuidados intensivos Pediátricas y Neonatales SINASA. España. [citado 2017 Jul 18] disponible en: https://www.mssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Decalogo_de_las_UCIS.pdf
5. Potter P. Fundamentos de Enfermería. 5ª ed. Madrid: Editorial Harcourt Mosby; España. 2003.
6. Kérouac S, y otros. El pensamiento Enfermero. Editorial Masson S.A; Barcelona: 2002.
7. González G y otros. Cuidado humanizado de enfermería percibido por familiares de pacientes pediátricos, usuarios del Hospital Universitario Fernando Troconis de Santa Marta. Memorias, 11(20), 31-39. (2013). [acceso 2017 Jul 27] Disponible en: <https://revistas.ucc.edu.co/index.php/me/article/download/496/490>
8. Pablo G, Peuchot V, Pérez A. Satisfacción de los padres de los pacientes en una unidad de cuidados intensivos pediátricos. Arch. argent. pediatr. [Internet]. 2012 [acceso 2017 Jul 08]; 110(2):113-122. Disponible en: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2012/v110n2a05.pdf>
9. Alvarado HR, Rodríguez SM. Necesidades percibidas de atención por niños, cuidadores y enfermeros durante la hospitalización en una unidad de cuidado intensivo. Investig Enferm. Imagen Desarr. 2015; 17(1):113-130 [acceso 2017 Agost 15] disponible en: <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.IE17-1.npan>

10. Encarnació M. La Educación Psicomotriz (3-8 años) Cuerpo, movimiento, percepción, afectividad: una propuesta teórico - práctica. Editorial Graó: Barcelona. 2011.
11. Alligood, M. Modelos y Teorías en Enfermería. 8ª ed. Editorial Elsevier: Barcelona. 2015.
12. Ruiz del Bosque. A. Participación Familiar en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Opinión de Enfermería. Rev. enferm. CyL Vol 5 - Nº 2. Madrid.2013, [acceso 2017 Abr 10]; Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/88/79>
13. E. Ocete citado por M. Badia, E Vicario, L García-Solanes, L Serviá M Justes, J Trujillano en Atención del paciente crítico pediátrico en una UCI de adultos. Utilidad del índice PIM, 2011. España. [acceso 2017 jul 8]; disponible en <http://www.medintensiva.org/es/atencion-del-paciente-critico-pedi%C3%A1trico/articulo/S0210569112001179/>
14. Blumer J. Guia de Práctica Cuidados Intensivos en Pediatría. 3ª ed. Editorial Mosby; Madrid. 1993.
15. Portillo Muñoz. H. A. "Estudio Descriptivo de la relación que existe entre la gravedad de la patología y el riesgo de mortalidad medido por el PRISM III en los pacientes que ingresen a la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Roosevelt durante el período comprendido del 1 de abril al 31 de mayo de 2002". [Tesis]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala. Facultad de Ciencias Médicas. [acceso 2017 Abr 12] Disponible en: http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/05/05_0184.pdf
16. López J. Manual de Cuidados Intensivos Pediátricos. 3ª ed. España; 2010.
17. Vásquez S. Instituto Nacional de Salud del Niño. Prism como predictor de mortalidad en la unidad de cuidados intensivos pediátricos del Instituto Nacional de Salud del Niño. Periodo enero-diciembre 2012. [Tesis] Perú: Universidad Mayor de San Marcos. [acceso 2017 Abr 24] Disponible en: <http://www.insn.gob.pe/investigaciones/sites/default/files/Informe%20Final%20CL-55-2011.pdf>
18. Burns N. Investigación en Enfermería. Desarrollo de la práctica enfermera basada en la investigación. 5ª ed. Editorial Elsevier; España; 2012.
19. Do Prado M. Investigación Cualitativa en Enfermería. Metodología y didáctica (Serie Paltex salud y sociedad 2000,10) organización mundial de la salud; Washington, DC: 2013.
20. Ludke M. El estudio de Caso: Su potencial en educación. Traducción de Lucia Aranda Moreno, Doctora en enfermería P.P.T.C. UNPRG 1986.
21. Sara G. Martínez Covarrubias. Estudio de casos: crónica de un proceso de investigación con perspectiva de género. [Libro electrónico]. México: Universidad de Colima; 2003 [acceso 2015

- Setiem 11]. Disponible en: <https://books.google.com.pe/books?id=B8jcmqihlac&pg=pa79&dq=Investigacion+Cientifica+Cualitativa+estudio+de+caso&hl=es419&sa=X&ved=0ahukewjzmzoklr6ftahvh4yykhdf8adgq6aeiojae#v=onepage&q=Investigacion%20cientifica%20cualitativa%20estudio%20de%20caso&f=false>
22. Hernández R, Fernández C, & Baptista P. Metodología de la Investigación 5^{ta} ed. México: Editorial Mc Graw Hill; 2010.
 23. Bardin L Análisis de Contenido. 3^o ed. España: Editorial Akal; 2002.
 24. García Puelpan M. Bioética Principialista y Bioética Personalista: Una Complementación. [acceso 2017 May 20]; Disponible en <http://bioeticapersonalista.blogspot.pe/2009/11/principios-de-la-bioeticapersonalista.html>.
 25. Noreña L, Alcaraz-Moreno N. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Aquichán. Año 12 - Vol. 12 N° 3 - Chía, Colombia. [acceso 2017 May 10]; Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n3/v12n3a06>.
 26. Calderón C, Loza L, Muñico A. Conocimiento y participación de los padres sobre el cuidado del niño en la unidad de cuidados intensivos pediátricos quemados del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja. [Tesis] Lima: Universidad Peruana Unión. Escuela de Posgrado; 2017.
 27. Normas de categorización, organización y funcionamiento de las Unidades de Cuidados Intensivos e Intermedios Pediátricos en los establecimientos asistenciales: parte I: Categorización - Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos Nivel 1. Arch. argent. pediatr. [Internet]. 2014 jun [acceso 2018 Mar 13]; Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S032500752014000300021&lng=es. <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2014.284>.
 28. Palacios D. Enfermería Social. Madrid: Editorial síntesis; 2012.
 29. González Y. La enfermera experta y las relaciones interpersonales. Aquichan, [S.I.], v. 7, n. 2, jul. 2009. ISSN 2027-5374 [acceso 2018 Mar 23]; Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/108/217>.
 30. Fernández Z. Humanizar la atención en las unidades de cuidados intensivos pediátricos: La implicación de los padres en los cuidados. [Tesis] España: Universidad de Cantabria. Escuela Universitaria de Enfermería "casa de salud Valdecilla", 2015. [acceso 2018 Mar 28]; Disponible en: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/6755/FernandezArizmendiZ.pdf;sequence=1>
 31. Serrano R, citado en Moreno M, Guzmán MG, Paz F, Vázquez L, López T. Satisfacción de las madres con la atención a sus hijos hospitalizados. Colombia: AQUICHAN. AÑO 11; VOL. 11 N° 1; 2011.

- [acceso 2018 Mar 30]; Disponible en http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972011000100004
32. Díaz R, citada en Díaz M. Satisfacción acerca de la atención de Enfermería recibida. [Tesis] Argentina: Universidad Nacional de Córdoba. Facultad de Ciencias Médicas. Escuela de Enfermería, 2010. [acceso 2018 Abr 02]; Disponible en: http://www.enfermeria.fcm.unc.edu.ar/biblioteca/tesis/diaz_maria_cel_este.pdf
33. Eulmesekian PG, Peuchot V, Pérez A. citado en Fernández Z. Humanizar la atención en las unidades de cuidados intensivos pediátricos: La implicación de los padres en los cuidados. [Tesis] España: Universidad de Cantabria. Escuela Universitaria de Enfermería "casa de salud Valdecilla",2015. [acceso 2018 Abr 02]; Disponible en: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/6755/FernandezArizmendiZ.pdf;sequence=1>
34. Ministerio de Salud y Consumo Insalud. Plan de Telemedicina Del Insalud, citada en Pozo CI. Aplicación de las nuevas tecnologías en cuidados de enfermería. Madrid: Universidad Autónoma. 2016. [acceso 2018 Abr 03]; Disponible en: https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/675355/pozo_sanz_claudia%20deltfg.pdf?sequence=1
35. Mendoza A. El Rol de la Tecnología en el Cuidado de Enfermería, citada en Pozo CI. Aplicación de las nuevas tecnologías en cuidados de enfermería. Madrid: Universidad Autónoma. 2016. [acceso 2018 Abr 03]; Disponible en: https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/675355/pozo_sanz_claudia%20deltfg.pdf?sequence=1
36. Terry C. Enfermería de cuidados intensivos. Editorial Manual moderno; México; 2012.
37. Loisel CG, citado por Murillo M. Percepción de las enfermeras sobre la comunicación con la familia de pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. [acceso 2018 Abr 07]; Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-percepcion-las-enfermeras-sobre-comunicacion-S1130239914000728>
38. Franco R. Percepción familiar del paciente crítico en la unidad de cuidados intensivos; hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins, citado por Reyes M. Percepción de los familiares del paciente crítico acerca del apoyo psicosocial que brinda la enfermera en la unidad de cuidados intensivos del Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen. [acceso 2018 Abr 09]; Disponible en:

http://revistascientificas.upeu.edu.pe/index.php/rc_salud/article/view/200

39. Du Gas. Tratado de Enfermería Práctica. Cuarta Edición. Editorial Mc Graw Hill Interamericana México; 2000.
40. Hongston R. Fundamentos de la Práctica de Enfermería. Tercera Edición. Editorial Mc Graw Hill; México: 2008.
41. Bautista Rodríguez. L. Percepción de los familiares de pacientes críticos hospitalizados respecto a la comunicación y apoyo emocional. *Revista Cuidarte*, [S.l.], v. 7, n. 2, p. 1297-1309, July 2016. ISSN 2216-0973. [citado 2018 Abr 11]; Disponible en: <<https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/330>>. Fecha de acceso: 06 apr. 2018 doi: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v7i2.330>
42. Pinto N. Intersubjetividad, comunicación y cuidado en discursos del cuidado, citado por Bedón C. Percepción del familiar acompañante sobre el cuidado que brinda la enfermera en el servicio de emergencia. [citado 2018 Abr 11]; Disponible en: http://repositorio.uladech.edu.pe/bitstream/handle/123456789/361/cuidado_humano_casildo_bedon_danitza_raquel.pdf?sequence=1&isAll owed=y
43. Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española. 22^a ed. [internet] [acceso 2018 Abr 02]. Disponible En: <https://www.google.com.pe/search?biw=1366&bih=613&ei=F7LHWs zVIOaP5wLiv6GABQ&q>.
44. Álvarez M. Aspectos Bioéticos en la atención de niños desnutridos en cuidados intensivos, citado por García S. Experiencias de enfermeras intensivistas pediátricas en la muerte de un niño: vivencias, duelo, aspectos bioéticos. [acceso 2018 Abr 02]; Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v19n2/art_11.pdf
45. Pinto N. Cuidado y Práctica de Enfermería. Grupo de Cuidado. Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia.2006.
46. Gutiérrez F. Papel de la Enfermería en la Educación para la Salud. *Complejo QPS*. Vol. 6, No 3 (2004) [acceso 2018 Abr 05]; Disponible en: <http://www.sanipe.es/OJS/index.php/RESP/article/view/268/585>
47. Muñoz A. La Enfermería y los cuidados del sufrimiento espiritual. *Index Enferm* [Internet]. 2014 sep. [acceso 2018 Abr 06]; 23(3): 153-156. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-
48. Sánchez B. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte, citado por Sierra L. Bienestar espiritual de enfermeras y enfermeros en unidades de cuidado intensivo. *Av*.

Enferm., Volumen 30, Número 1, p. 64-74, 2012. ISSN electrónico 2346-0261. ISSN impreso 0121-4500. [acceso 2018 Abr 09] Disponible en:

<https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/35438>

49. Pulgarín A. Cuidado del Paciente en estado crítico. Fundamentos de Enfermería. Editorial. Corporación para investigaciones biológicas; Colombia: 2012.
50. Torralba. Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas. Institut Borja de Bioética. Madrid: Editorial Mapfre. S.A; 2006.
51. Pérez G. Consentimiento informado: un dilema ético a la luz de la sociedad actual. Medimay [revista en Internet]. 2012 la Habana; 18(1): [aprox. 14 p.]. [citado 2018 Abr 9] Disponible en: <http://revcmhabana.sld.cu/index.php/rcmh/article/view/560>
52. Antón P. Enfermería Ética y legislación en enfermería. Barcelona. Masson; 2003.

ANEXOS



ANEXO N° 01:

Consentimiento Informado para participar en un estudio de investigación

Datos informativos:

Institución : Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo
Investigadores : Lic. Amaya Arroyo Issela Verónica
Título : Percepción de los padres de niños hospitalizados sobre el cuidado enfermero. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Regional Lambayeque. Chiclayo.2017.

Propósito del Estudio:

Se realiza el presente estudio con el objetivo de describir, analizar y comprender la Percepción de los padres de niños hospitalizados sobre el cuidado enfermero. Unidad de cuidados intensivos pediátricos. Hospital Regional Lambayeque, y con relación a ello obtener información de los participantes, los padres de los niños de UCIP, que serán la fuente primaria de información, lo cual favorecerá el mejoramiento de la realidad de dicha problemática.

Procedimientos:

Si usted acepta participar en este estudio se desarrollarán los siguientes pasos: Luego de que usted dé su consentimiento, se le realizarán algunas preguntas relacionadas con el tema de investigación, las cuales serán grabadas en un grabador de voz, asignándole un pseudónimo para proteger su identidad que corresponderá al número de entrevista que se está realizando; tendrá una duración estimada de 30 minutos, en todo momento se resguardará su identidad, evitando toda insinuación de identificación (datos personales o de su trabajo) en los discursos de la entrevista, para luego ser transcritos. Las grabaciones serán cauteladas por la investigadora, y el acceso solo le corresponderá a ella. Se guardarán en un archivo por espacio de cinco años, después de este tiempo serán incinerados. Si por alguna razón investigativa, otro investigador quiere acceder a la entrevista, se hará solo con autorización de los colaboradores. La entrevista se realizará en el lugar hora y fecha que pactemos. En seguida se procesará la información de manera confidencial y se emitirá un informe general de los resultados, a la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo.

Finalmente, los resultados se publicarán en un medio de comunicación científico autorizado.

Riesgos e incomodidades:

No se prevén riesgos por participar en esta fase del estudio.

Beneficios:

No hay beneficios directos.

Costos e incentivos:

Usted no deberá pagar nada por participar en el estudio. Igualmente, no recibirá ningún incentivo económico ni de otra índole, únicamente la satisfacción de colaborar a un mejor entendimiento del tema en estudio, que mejorará el cuidado que su niño recibe, así como de los demás.

Confidencialidad:

Nosotros guardaremos su información con pseudónimos y no con nombres. Si los resultados de este estudio son publicados, no se mostrará ninguna información que permita la identificación de las personas que participan en este estudio. Los archivos no serán mostrados a ninguna persona ajena al estudio sin su consentimiento.

Uso futuro de la información obtenida:

Deseamos su autorización para conservar la información de sus entrevistas guardadas en archivos por un periodo de 5 años, con la finalidad de que sirvan como base de datos para otras investigaciones relacionadas con el tema de investigación o como fuente de verificación de nuestra investigación.

Autorizo guardar la base de datos y su uso con fines investigativos:

SI () - NO ()

Se contará con el permiso del Comité de Ética en investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, cada vez que se requiera el uso de la información.

Derechos del participante:

Si usted decide participar en el estudio, puede retirarse de éste, en cualquier momento, sin perjuicio alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor llamar a Amaya Arroyo Issela Verónica al teléfono 973711064 (Investigadora principal). Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Comité de Ética en

investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, al teléfono 074-606200 anexo 1138.

CONSENTIMIENTO.

Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo en que consiste mi participación en el proyecto, también entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento, sin perjuicio alguno a mi persona. Dadas estas condiciones acepto voluntariamente participar en este proyecto de investigación.

Fecha:

Participante:

Nombre:

DNI:

Fecha:

Investigador:

Nombre:

DNI:



ANEXO N° 02:

GUÍA DE LA ENTREVISTA ABIERTA DIRIGIDA A LOS PADRES DE LOS PACIENTES CRÍTICOS.

DATOS GENERALES:

Estimado Sr, Sra. a continuación le realizara unas preguntas, en relacional tema de investigación, responda con sinceridad ya que los resultados obtenidos serán de gran utilidad para la elaboración de esta tesis. Reiteramos que toda versión es estrictamente confidencial.

I.- Datos Personales:

1. Seudónimo:
2. Edad:
3. Parentesco:
4. Nivel de Instrucción:
5. Ocupación:
6. Fecha del ingreso del paciente:

II.- Datos Específicos: Preguntas de investigación.

1. ¿Podría describirnos como es el cuidado que la enfermera brinda a su niño, durante todo el día?
2. ¿Considera que la UCIP, es el lugar de hospitalización apropiado para que su niño se recupere? ¿por qué?
3. ¿Cómo se informa Ud. acerca de la evolución de su niño?
4. ¿Qué tipo de apoyo le ha brindado la enfermera para el cuidado de su niño?
5. Si se siente satisfecha o no por el cuidado recibido por su niño ¿Cuáles son sus razones?
6. ¿Desea agregar algo más?

Muchas gracias.