

UNIVERSIDAD NACIONAL JORGE BASADRE GROHMANN - TACNA

Facultad de Ciencias de la Salud

Escuela Académico Profesional de Enfermería

DISCAPACIDAD: DESAFÍO PARA EL CUIDADO DE ENFERMERÍA EN  
ESTABLECIMIENTOS DE SALUD DE LA MICRORED  
CONO SUR - TACNA 2012

TESIS

Presentada por:

Bach. Fiorella May Ventura Quispe

Para optar el Título Profesional de:

LICENCIADA EN ENFERMERÍA

TACNA - PERÚ

2014

**UNIVERSIDAD NACIONAL JORGE BASADRE GROHMANN-TACNA**

**Facultad de Ciencias de la Salud**

**Escuela Académica Profesional de Enfermería**

**DISCAPACIDAD: DESAFÍO PARA EL CUIDADO DE ENFERMERÍA EN  
ESTABLECIMIENTOS DE SALUD DE LA MICRORED  
CONO SUR - TACNA 2012**

**TESIS**

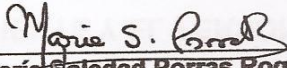
**Presentada por:**

**BACH. FIORELLA MAY VENTURA QUISPE**

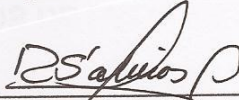
**Para optar el Título Profesional de:**

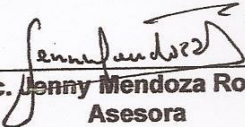
**LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

**Aprobado por: Unanimidad ante el siguiente jurado:**

  
Mgr. María Soledad Porras Roque  
Presidenta

  
Mgr. Silvia Cristina Quispe Prieto  
Jurado

  
Mgr. Ruth Rosario Salinas Lunario  
Jurado

  
Lic. Jenny Mendoza Rosado  
Asesora

## **DEDICATORIA**

El presente trabajo lo dedico a los que más amo: Mi hija, mis padres y mis hermanos y en especial a mi abuelita Natalia Ramos Q.E.P.D.

## **AGRADECIMIENTOS**

- A mi familia por darme la fortaleza para culminar mis estudios, por estar conmigo y apoyarme en los momentos más importantes de mi vida.
- A todos los docentes de la Escuela Académica Profesional de Enfermería que me brindaron los conocimientos y enseñanzas durante mi formación.
- A la gerente de la MICRORED Cono sur y a cada una de las enfermeras que participaron en las entrevistas, por su paciencia y consideración.
- A la dirección de la Institución de Educación Especial para personas con discapacidad CEBA Beata Rosa Gattorno por brindarme las facilidades para entrevistar a los familiares de los niños y adolescentes con discapacidad a quienes también agradezco encarecidamente.
- De manera muy especial a todas las personas que colaboraron leyendo, opinando, corrigiendo, teniéndome paciencia, dándome ánimos, influyendo directa o indirectamente en la realización del presente trabajo, muchísimas gracias.

## INDICE

	<b>Pág.</b>
DEDICATORIA	
AGRADECIMIENTO	
RESUMEN	
ABSTRACT	
INTRODUCCIÓN.....	01
<b>CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL ESTUDIO</b>	
1.1 Fundamentos y formulación del problema.....	03
1.2 Objetivos.....	08
1.3 Justificación.....	09
<b>CAPÍTULO II: MARCO TEORICO</b>	
2.1 Antecedentes de la investigación.....	11
2.2 Bases teóricas .....	13
2.3 Definición conceptual de términos.....	41
<b>CAPÍTULO III: METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION</b>	
3.1 Material y métodos.....	43
3.2 Población y muestra.....	44
3.3 Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	48

3.4 Procedimientos de recolección de datos.....	49
3.5 Procesamiento de Datos.....	53

**CAPÍTULO IV: RESULTADOS**

4.1 Resultados y discusión.....	56
---------------------------------	----

<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>105</b>
--------------------------	------------

<b>RECOMENDACIONES .....</b>	<b>107</b>
------------------------------	------------

<b>REFERENCIAS.....</b>	<b>109</b>
-------------------------	------------

<b>ANEXOS.....</b>	<b>117</b>
--------------------	------------

## RESUMEN

El presente estudio, tiene como objetivo analizar el cuidado de enfermería a la persona con discapacidad en la para favorecer la integración de la persona con discapacidad a los establecimientos de salud de nivel primario. Se realizó un estudio cualitativo de tipo descriptivo exploratorio aplicando una entrevista a profundidad a familiares de personas con discapacidad de la Institución educativa de educación especial Beata Rosa Gattorno y enfermeras de la Micro Red Cono Sur. Este estudio permitió establecer categorías sobre el cuidado de enfermería desde dos perspectivas: la del familiar y la de la enfermera. Concluyendo que: desde el punto de vista del familiar el cuidado de enfermería está directamente relacionado al trato concibiéndolo así como positivo o negativo. La enfermera en cambio brinda el cuidado desde varias perspectivas: servicio profesional, cuidado burocrático, cuidado afectuoso, y finalmente cuidado holístico ecológico- integrador. Los desafíos para enfermería se englobaron en: la capacitación en el cuidado a la persona con discapacidad, ruptura de hitos de trabajar en el sector público y compromiso con el desarrollo dentro de un enfoque de inclusión social.

**Palabras claves:** Discapacidad, persona con discapacidad, cuidado de enfermería.

## **ABSTRACT**

The present study aims to analyze nursing care to the disabled person to encourage the integration of persons with disabilities to health facilities at the primary level. A qualitative descriptive exploratory study was performed by applying a depth interview of relatives of people with disabilities in special education Educational Institution Beata Rosa Gattorno and nurses of Micro Red South Cone. This study established categories of nursing care from two perspectives: that of the family and nurse. Concluding that, from the standpoint of family nursing care is directly related to the treatment conceiving it as positive or negative. The nurse provides care instead from several perspectives: professional, bureaucratic care, loving care, and finally holistic integrative ecological-care. The challenges for nursing were subsumed: training in caring for the disabled person, breaking milestones to work in the public sector and commitment to development within a focus on social inclusion.

**Keywords** : disability , disabled person , nursing care.

## INTRODUCCIÓN

En todas partes del mundo y en todos los niveles de cada sociedad hay personas con discapacidad. El número total de personas con discapacidad en el mundo es grande y va en aumento.

La discapacidad es un fenómeno creciente, asociado a los cambios demográficos, epidemiológicos y de estilos de vida así como a los adelantos técnico-científicos en materia de salud. Su entendimiento dentro del modelo social cobra cada día más fuerza. La comprensión y atención de la discapacidad desde este modelo social está lejos de reflejarse en la práctica.

Antiguamente las personas con discapacidad sufrieron de marginación y exclusión, sin embargo el desarrollo de las sociedades ha permitido que poco a poco esas actitudes de la gente hayan ido dejándose de lado.

La instalación de nuevas políticas en el país, dentro de ellas la de inclusión social, inclusión de poblaciones más vulnerables como lo es la población de discapacitados del Perú demanda capacitación e información de la población en todos sus niveles. Siendo el nivel

profesional el principal responsable de capacitarse al respecto. El profesional de enfermería es aquel encargado de brindar el cuidado a toda la población a su cargo, es así que constituye un desafío particular para las enfermeras que han prestado aún poca atención a las implicaciones que tiene para su práctica desde el cuidado visto como proporción de cuidados pero también como defensa de derechos.

El presente trabajo consta de cuatro capítulos, tales como el Planteamiento del problema, Marco teórico, Metodología de la investigación y los Resultados. En el primer capítulo Planteamiento del problema, se hace referencia de los fundamentos y formulación del problema, objetivos, justificación. En el segundo capítulo de Marco teórico, se desarrolla los antecedentes de la investigación y las bases teóricas. En el tercer capítulo de Metodología de la investigación, se plantea el material y métodos, población y muestra, técnicas e instrumentos de recolección de datos, procedimientos de recolección de datos y procesamiento de datos. En el cuarto capítulo de los Resultados consta de resultados y discusión. Finalizando con las conclusiones y recomendaciones.

## **CAPÍTULO I**

### **PLANTEAMIENTO DEL ESTUDIO**

#### **1.1 FUNDAMENTOS Y FORMULACIÓN DEL PROBLEMA**

La discapacidad es aquella condición bajo la cual ciertas personas presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que pueden ser de origen genético, degenerativo, o accidental. Estas deficiencias al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, y en igualdad de condiciones con los demás. Ningún ser humano elige las condiciones en las cuales vendrá al mundo, ser diferente no implica carecer de necesidades, sentimientos, valores, etc. Ni mucho menos desarrollarse con la mayor normalidad posible.

Debido a las limitaciones que puede tener una persona con discapacidad es que necesita del respaldo que implica la asistencia familiar. Todo ser humano está implícito en un núcleo familiar; en el caso de las personas con discapacidad dependerán plena o parcialmente de un cuidador que necesariamente sea parte de su familia para lograr su desarrollo humano.

Según la Ley N°27408, las mujeres embarazadas, las personas adultas mayores y con discapacidad deben ser atendidas preferentemente. Los servicios y establecimientos de uso público de carácter estatal o privado deben implementar medidas para facilitar el uso y/o acceso adecuado para las mismas.

La ley N°27050, Ley general de la persona con discapacidad modificada posteriormente por la ley N° 28164 es una ley que tiene por fin establecer el régimen legal de protección, atención de salud, trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y prevención para que la persona con discapacidad alcance su desarrollo e integración social, económica y cultural.(1)

Es evidente que las personas con discapacidad también sufren de enfermedades prevalentes de cada etapa de vida, también tienen necesidades de salud, requieren rehabilitación para lograr una mejor calidad de vida. Pero, ¿cuán capaz es, el personal de enfermería, de afrontar este reto?

He ahí los desafíos de enfermería frente al cuidado de la persona con discapacidad.

De acuerdo al informe de la OMS y el Banco Mundial del mes de Junio del año 2011 se puede estimar que más de 1000 millones de personas experimentan alguna forma de discapacidad lo cual

representa el 10% de la población mundial. Además, que casi una quinta parte del total mundial estimado de personas que viven con discapacidades, es decir, entre 110 y 190 millones de personas, deben afrontar dificultades importantes.(2)

Según el Banco Mundial, en 2009 había al menos 50 millones de personas con algún tipo de discapacidad en América Latina y el Caribe. Las encuestas específicas de algunos países de la región realizadas alrededor del 2000, además de aquellos censos cuyos datos al respecto pueden considerarse consistentes y que se ejecutaron por la misma fecha, registraron valores de prevalencia de la discapacidad cercanos al 10% consignado por la OMS a nivel mundial, con cifras que van desde el 6,2% en Guatemala al 14,5% en Brasil. (2)

En el Perú, de acuerdo al Censo Nacional de Población y Vivienda del 2007. Los resultados censales señalan que 735 mil 334 hogares que representa el 10,9% del total de hogares del país, existe al menos una persona con discapacidad física o mental, mientras que en el 89,1% (6 millones 18 mil 740) de hogares no existe personas con discapacidad. Siendo Lima el departamento con mayor porcentaje de 13,1% de hogares con personas discapacitadas. (3)

También de acuerdo al Censo Nacional del 2007, Tacna es el quinto departamento con mayor población de discapacitados con un 11% de hogares encuestados con por lo menos un miembro con discapacidad. Siendo el área urbana la población que tiene mayor número de personas con discapacidad. Por tipo de discapacidad: la dificultad para ver afecta al 5,3% de sus miembros, la discapacidad para usar brazos, manos y pies al 1,5%, para oír al 0,7% y la dificultad para hablar al 0,4%.<sup>(3)</sup>

La discapacidad debe ser atendida por los que toman decisiones en el sistema sanitario del Perú, como una responsabilidad social compartida, asumiendo que el modelo integrador es el que prevalece en las políticas del estado y específicamente en el sector salud. Parte del sistema sanitario y muy importante, es el cuidado de enfermería.

Nuestro país ha tenido un enorme desarrollo económico en los últimos años, lo cual ha permitido sostener nuevas políticas, dentro de ellas la de inclusión social, en la que el estado pretende incluir a poblaciones más vulnerables, como lo es la población de discapacitados del Perú. Esta inclusión demanda la participación de la población en todos sus niveles. Siendo el nivel profesional el

responsable directo en intervenir. Por ende, su acceso a los establecimientos de salud debe ser factible sin ningún tipo de barreras.

La enfermera como parte del equipo de salud y teniendo como objetivo brindar un cuidado de enfermería de calidad y con calidez humana, intenta un acercamiento a la persona con discapacidad. Si se parte de la premisa de Henderson (23) que la enfermera no solo debe valorar las necesidades del paciente, sino también las condiciones y los estados psicopatológicos que lo alteran se ha observado que el cuidado de enfermería no cubre todas las expectativas de la persona que recibe cuidado debido a que en la actualidad, los protocolos de atención primaria de salud a la persona con discapacidad no están claramente definidos en algunos casos y en otros se desconocen según el Instituto Nacional de Rehabilitación (8). Consecuentemente el cuidado de enfermería a la persona con discapacidad no parece estar claramente definido por estrategias, normas y/o protocolos a seguir. La enfermera es la encargada de brindar un cuidado holístico y transpersonal de calidad al ser humano, por lo tanto, de la persona con discapacidad en todos los niveles de atención.

## **FORMULACIÓN DEL PROBLEMA**

Para la presente investigación se formularon las siguientes preguntas norteadoras:

¿Cómo es el cuidado de enfermería brindado a la persona con discapacidad?

¿Describa cómo se caracteriza la persona con discapacidad?

¿Cuál es la dimensión del cuidado de enfermería para el cuidado de las personas con discapacidad?

## **SUJETOS DE ESTUDIO**

Familiares de las Personas con discapacidad

Enfermeras que brindan cuidado a las personas con discapacidad.

## **OBJETO DE ESTUDIO**

El objeto de estudio es el cuidado de enfermería a las personas con discapacidad.

## **1.2 OBJETIVOS**

### **Objetivo general:**

Analizar el cuidado de enfermería a las personas con discapacidad en la MICRORED Cono Sur-Tacna 2012.

**Objetivos específicos:**

- Describir a las personas con discapacidad desde la perspectiva del familiar.
- Describir el cuidado de enfermería a las personas con discapacidad desde la perspectiva del familiar.
- Describir el cuidado de enfermería a las personas con discapacidad desde la perspectiva de la enfermera.

**1.3 JUSTIFICACIÓN**

Estamos en el Decenio de las Personas con Discapacidad, y hasta ahora no se ven evidenciados claramente los aportes de enfermería al respecto. Si bien es cierto que el cuidado de enfermería se brinda en todos los niveles de atención de salud, es prioritario conocer si se ha interiorizado en los profesionales de enfermería para brindarlo de forma integral y humanizada.

Con la presente investigación se pretende analizar cuál es la situación de la persona con discapacidad en la jurisdicción de la MICRORED Cono Sur y los desafíos que esta condición requiere para el cuidado de enfermería. Para favorecer la integración de la persona con discapacidad a los establecimientos de salud. Y

fomentar la generación de protocolos y herramientas de atención especial para la persona con discapacidad. Debido a que en la actualidad los protocolos de atención primaria de salud a la persona con discapacidad no están claramente definidos en algunos casos y en otros se desconocen.

La presencia del personal de enfermería es una constante en los distintos momentos de la triangulación de la discapacidad implícitos en el rol de enfermería y los efectos de sus unidades. Al conocer este estudio de investigación se fortalecerán las bases para el desarrollo de una red para la rehabilitación con base en salud familiar y comunitaria.

Es imperante reconocer a la población con discapacidad como parte de la población demandante de salud, y para ello es necesario hacer estudios al respecto sobre su situación actual, el contexto en el que se encuentra, y consecuentemente las necesidades que esta población tiene. Para así poder ofrecer un servicio de salud de calidad y con calidez humana sin excluir a nadie, ya que la salud debe ser accesible para todos según las políticas de salud del país.

## **CAPÍTULO II**

### **MARCO TEORICO**

#### **2.1 ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN**

Al revisar la literatura he podido encontrar los siguientes antecedentes

##### **A nivel internacional:**

De la Cuesta C. (5) en su estudio “El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. Investigación y Educación en Enfermería” realizado en Medellín explora la naturaleza del cuidado y el fenómeno del cuidado familiar, su contribución y lugar en el sistema de salud. Destaca que el cuidado se está convirtiendo en un asunto familiar que tiene cada vez mayor relevancia y peso. Los estudios de investigación muestran que los cuidadores familiares requieren un apoyo tanto técnico como emocional y que deben ser considerados clientes y no meros instrumentos de cuidado. El profesional de enfermería puede preparar y apoyar al cuidador para manejar las distintas etapas de la enfermedad y los cambios,

puede anticipar las crisis, así como detectar prácticas de no cuidados.

Jorcano P. (6) En su estudio “La comunicación no verbal: un reto en los cuidados enfermeros de calidad” (6) realizado en Zaragoza España concluye que la mejora en la comunicación entre el personal sanitario y el paciente es una condición indispensable para poder avanzar positivamente en el sistema sanitario.

Priante C. (7) en su tesis doctoral “Mejoras en organizaciones de México y España mediante el desarrollo de una estrategia inclusiva” tiene como propósito contribuir a la calidad de la inclusión de personas con discapacidad y a la cultura organizacional en las organizaciones donde se encuentran, concretamente en México y España. En el mencionado estudio concluye en crear una Estrategia Inclusiva que integrara las propuestas de numerosos autores y destacara aspectos como la cultura, el clima, los apoyos naturales, etc., y de ponerla en marcha y comparar su eficacia tanto en México como en España.

#### **A nivel Nacional:**

Instituto Nacional de Rehabilitación. (8) en su “Análisis de la situación de discapacidad en el Perú” intenta mostrar algunas variables de interés que han sido tomadas de publicaciones nacionales y extranjeras así como del análisis de la capacidad del

sector salud de enfrentar el reto de la atención de las Personas con Discapacidad. En este estudio se concluye que en cobertura de Servicios existe aún una reducida cobertura y aumento de la exclusión, solo el 13% de la población con discapacidad tiene atención de rehabilitación y el 8% de esta demanda es atendida por el instituto nacional de rehabilitación; De las Personas con Discapacidad que son atendidas en el sistema de salud el 26.5% tiene discapacidad moderada y con tendencia a la gravedad del mismo y finalmente que los servicios de rehabilitación en el país son insuficientes para atender la demanda insatisfecha de las Personas con Discapacidad.(8)

## **2.2 BASES TEÓRICAS**

### **Cuidado de enfermería:**

Aplicación metodológica y científica de los conocimientos, habilidades y actitudes para conseguir el máximo potencial del ser humano en sus experiencias de salud. (23)

El concepto de cuidado ha ocupado una posición central en la literatura de enfermería. El cuidado generalmente se une al concepto de salud, considerando a la enfermería como la ciencia que estudia el cuidado en la experiencia humana de la salud. Este

enfoque provee a la enfermería el mandato social y el compromiso de cuidar a las personas.

### **Perspectivas del cuidado**

#### **Perspectiva holística:**

Desde una perspectiva del cuidado holístico es importante considerar las dimensiones biológicas, psicológicas y sociales. Por ello la salud debe ser vista como un proceso que no se reduce solamente al "estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad o dolencia. (15)

Considerando que la salud no es la mera afección corporal y supera criterios exclusivamente somáticos y organicistas, descuidando aspectos de la salud importantes. Por ello el acompañamiento holístico a la persona que pretendemos generar salud holística, así como la experiencia en cuánto a armonía y responsabilidad en la gestión de la propia vida, de los propios recursos, de sus límites y disfunciones en cada una de las dimensiones: física, intelectual, relacional, emocional y espiritual y religiosa.

### **Cuidado como mística humana**

Desde ésta perspectiva, cuidado es una característica humana innata, el “modo humano de ser”, una parte de la naturaleza humana y esencial para la existencia humana. Aunque todos los humanos tienen el potencial para cuidar, esta capacidad no es uniforme. Roach dice que la experiencia propia de uno en ser cuidador y dar cuidado influencia nuestra capacidad para cuidar. La experiencia educativa de la enfermera profesionaliza este cuidado mediante la adquisición de conocimientos y destrezas. A pesar de la afirmación que la capacidad de uno para cuidar es influenciada por la experiencia de vida en ser cuidado y/o para expresar cuidado: la investigación al verificar esto mediante los exámenes de las experiencias tempranas de las enfermeras aún no concluido en examinar tales interrelaciones. Al respecto, Leininger dice que expresiones diversas, así como significados, patrones y modalidades de cuidado se derivan culturalmente. (16)

Los atributos del cuidado profesional, tales como las dimensiones de compasión, competencia, confianza, conciencia y compromiso de Roach; los 55 constructos cuidativos de Leininger, se derivan desde o tienen su foco en el cuidado. De acuerdo a estas

definiciones, la característica humana de cuidado es motivador de las acciones de enfermería.

Berner y Wrubel están de acuerdo que cuidado es la “vía básica de ser en el mundo”, desde la cual queda involucrada toda la práctica de enfermería.

Elas agregan que la capacidad de uno para cuidar es aumentado por aprendizaje y que las diferencias en la práctica de enfermería refleja diferentes niveles de experiencia en entender el significado de las experiencias de salud y enfermedad de los pacientes.

Similarmente, Griffin ve al cuidado como una característica humana subyacente a la práctica de enfermería. Por su parte, Orem cree que el cuidado consiste de acciones de otros que se hacen necesarias cuando los requerimientos de autocuidado no pueden ser cumplidos por la propia persona.

### **Cuidado burocrático.**

El concepto universal del cuidado es ampliado por Ray quien examina los aspectos humanos del cuidado en el contexto de la organización burocrática hospitalaria. Porque todas las culturas han desarrollado organizaciones sociales en algún grado esta

descripción de cuidado es universalmente oportuna. Ray en su descripción de cuidado logra una síntesis entre los aspectos políticos, económicos, legales y tecnológicos, también como dimensiones de cuidado. Tal como esta teoría de “cuidado burocrático” tiene implicaciones que van más allá de lo que hasta ahora se entiende por profesión de enfermería. (17)

### **El cuidado como Imperativo Moral**

Los autores en esta perspectiva describen al cuidado como un “valor fundamental” moral o ideal en enfermería. Por ejemplo, Gedow y Watson sugieren que la base sustantiva de enfermería es perseverante en asegurar la dignidad de los pacientes. Desde esta perspectiva, el cuidado no se manifiesta como un conjunto de conductas identificables, imágenes, o rasgos evidentes en el cuidado de la enfermera (simpatía, ternura o apoyo), ello no abarca todo lo que las enfermeras hacen, más bien cuidado es la adherencia al compromiso de mantener la dignidad o integridad individual. (18)

Oportunamente, el punto de vista realístico o práctico y alcanzable de Gedow y Watson sugiere que las acciones de cuidado reveladas en el encuentro de enfermera-paciente son meramente “aproximaciones de cuidado” y no “una forma de cuidado”. De

acuerdo a Watson, el cuidado sigue siendo un ideal poco alcanzable.

Sin embargo, de acuerdo con las teoristas quienes se adhieren a la perspectiva de características humana, y las teoristas que describe cuidado como un imperativo moral concuerdan que el cuidado provee la base para todas las acciones de enfermería. De este modo, el ambiente en el cual trabajan las enfermeras debe facilitar y apoyar al cuidado. Paradójicamente las enfermeras tienen un dilema creado por un mandato para cuidar una sociedad que no valora el cuidado. Se espera que las enfermeras cuiden a otros como un deber (por ser altruístico) sin que ellas sean capaces de ejercer sus derechos en el control de su propia práctica (sin autonomía profesional). Fry opina que si así se considera a la profesión de enfermería, se está considerando al cuidado como un ideal moral y las condiciones actuales de trabajo aumentan grandemente las limitaciones para cuidar (por ejemplo), entonces la supervivencia de la profesión de enfermería permanece en interrogante.

### **Cuidado como Afecto**

Las autoras que definen al cuidado como un afecto, enfatizan que la naturaleza del cuidado proviene del involucramiento emocional o

un sentimiento para la experiencia del paciente. Por ejemplo, Mc Farlane, dice que cuidado “significa un sentimiento de interés de uno, de vigilancia con el punto de vista desde la protección”. Bevis considera cuidado como un sentimiento de dedicación, un sentimiento que motiva a las acciones que es una respuesta que primariamente se focaliza en el incremento de la intimidad entre la enfermera y el paciente. Desde esta perspectiva, el cuidado tiene cuatro etapas de desarrollo: vínculo, intimidad, conformidad y las tareas a ser cumplidas por cada uno. Al no tomarse en cuenta la progresión a través de cada etapa el cuidado no ocurre: en vez de favorecerlo, lo deforma, lo hace disfuncional, lo invalida y lo distorsiona.

Desde la perspectiva de cuidado como afecto (refleja a enfermería como una profesión femenina con una historia basada en la práctica religiosa), desde esta perspectiva, la enfermera se mueve actuar por autosatisfacción sin esperar gratificación inmediata o reconocimiento material. (19)

La vulnerabilidad personal de la enfermera quien llega a involucrarse con el paciente o con su familia como un resultado de una identificación empática con la experiencia del paciente puede ser potencialmente perjudicial a la enfermera, pero el apoyo y

reconocimiento de las colegas puede aliviar las frustraciones personales y mantener la capacidad de la enfermera para cuidar.

Desafortunadamente, la naturaleza afectiva del cuidado puede ser desperdiciado o devaluado en algunas situaciones. La presión del tiempo en la enfermera (el aumento de demandas de destrezas de enseñanza), demandas tecnológicas (Manejo de monitores) y otras características nada atractivas del paciente (rechazo o conducta insensible), pueden inhibir el desarrollo del sentimiento del cuidado hacia el paciente. Además, el incentivo profesional institucional, y la socialización profesional para seguir el objetivo tales como las advertencias que no cumplan con “tan complicado cuidado” a los pacientes, continúa contribuyendo a la devaluación de la importancia de cuidado como un afecto en enfermería.(19)

### **El Cuidado como una relación Interpersonal Enfermera-Paciente**

En contraste a las perspectivas anteriores, otros autores como Watson ven a la interrelación entre la enfermera y el paciente como fundamento del cuidado humano. Con lo cual se expresa la creencia que el cuidado es una relación interpersonal originando que la interrelación sea vista como la esencia del cuidado.

Aquellas que tienen esta perspectiva creen que la interacción entre la enfermera y el paciente definen el cuidado. El cuidado visto así incluye tanto los sentimientos y las conductas que ocurren dentro de la interrelación. Por ejemplo, la interrelación (flujo de sentimientos), el contenido (visto en conductas) de cuidado incluye aspectos tales como: “interés demostrado” y “enseñanza en salud”. Alternamente, estas pueden ser manifestaciones en la interrelación de apoyo que la enfermera brinda a sus pacientes. (20)

### **El Cuidado como Servicio Profesional**

La esencia de las profesiones de servicio es tener un espacio para brindar beneficios o servicios a la persona humana. La enfermera como profesional de servicio ofrece los suyos a las personas que necesitan o demanda de un cuidado que comúnmente no podrían auto entender, incluso para quienes necesitan ser ayudados. El cuidado profesional no ignora las orientaciones de las perspectivas anteriores, al contrario las recoge y dentro de un marco de servicio lo ofrece a la comunidad. La diferencia fundamental es que para brindar cuidado profesional, la enfermera entra en un proceso de formación humana y científica y el cuidado que brinda tiene un costo financiero directo o institucional. (21)

Una de las grandes dificultades de enfermería ha sido justamente el hecho de que no se la ha reconocido como un servicio profesional final que tiene un valor y un costo como cualquier otro servicio. Ha contribuido a esta dificultad la poca valoración que la propia enfermera tiene de su trabajo y del escaso ejercicio profesional independiente y la predominancia del rol de colaboradora médica en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades.

En estos últimos 20 años la enfermería ha venido definiendo su espacio como disciplina profesional para asumir los nuevos retos del siglo XXI, se ha encaminado en una carrera hacia la excelencia como medio y objetivo. Sin embargo, para tal propósito se necesita ganar claridad de la naturaleza de su esencia social, es decir de su identidad de servicio humano, son muchos las creencias que tiene que abandonar, tiene que renunciar a una historia de integralidad y revalorar la subjetividad. Al ser tan subjetiva la vivencia humana del día a día tiene que ser tan subjetiva la entrega y recepción del cuidado profesional. Se tiene que encaminar hacia una enfermería comprometida con la revaloración de la humanidad, porque la salud y la enfermedad son sólo dos realidades del proceso de vida de las personas, la enfermería del futuro debe ir más allá del concepto de

salud y enfermedad. La enfermería apunta hacia el cuidado de toda la vida humana, para esta enfermería la condición de sano o enfermo no es relevante porque ambas son sólo vivencias circunstanciales en el continuum de vida del ser humano. (21)

Por último, el ser humano no sólo es atendido por la enfermera sino por otros servidores profesionales y no profesionales. Siendo así, la enfermera trabaja y trabajará con otras personas con diversas perspectivas y competencias que no se circunscribe al tradicional equipo de salud (profesionales y/o servidores de salud) sino más allá, los nuevos espacios del siglo XXI implica que la enfermería realizará un trabajo transdisciplinario con otras profesiones ligadas a la vida humana (políticos, científicos sociales, mandos de gestión, producción agrícola e industrial, trabajadores del arte y de servicios múltiples, etc).

El atender la salud de la poblaciones sólo una dimensión del trabajo profesional de la enfermera, si el objetivo profesional es cuidar la experiencia humana y la ayuda a la realización plena de su proceso de vida y/o realización de sus necesidades fundamentales, la enfermería de hoy debe sensibilizarse en la vivencia de sus propias necesidades de desarrollo científico,

profesional y personal de sus profesionales. Esto implica una formación humana y científica de la nueva enfermera y el proceso de re internalización de la nueva enfermería en los contingentes de profesionales que no fuimos formados con esta nueva concepción del mundo de la enfermería. Una de tales vías es optimizar el trabajo burocrático y la atención directa, los métodos de enseñanza estructurados con los creativos y liberadores, la creación cuantitativa del conocimiento con la creación cualitativa del mismo. Es sólo en esta proyección que la enfermería estará acorde con los retos del siglo XXI.

### **Concepción del cuidado de enfermería de acuerdo a la Teoría De Virginia Henderson**

La teoría de Virginia Henderson está basada en el paradigma de integración y pertenece a la escuela de las necesidades ya que está basada en Teorías de Necesidades y desarrollo humano de Maslow, Erikson y Piaget. (23)

El ser un humano es un ser biopsicosocial con necesidades que trata de cubrir de forma independiente según sus hábitos, cultura, etc. El objetivo para Henderson es que el ser humano sea independiente lo antes posible. El ser humano cuenta con 14 necesidades básicas: Respirar, comer y beber, evacuar, moverse y

mantener la postura, dormir y descansar, vestirse y desnudarse, mantener la temperatura corporal, mantenerse limpio, evitar los peligros, comunicarse, ofrecer culto, trabajar, jugar y aprender.

Las funciones de enfermería en el modelo de Virginia Henderson son atender a la persona sana o enferma en la ejecución de aquellas actividades que contribuyan a la salud, a su restablecimiento, o a evitarle sufrimientos en la hora de la muerte, actividades que él realizaría si tuviera la fuerza, voluntad y conocimientos necesarios.

### **Elementos del metaparadigma de enfermería**

#### **Salud:**

Definida a partir de la capacidad del individuo de realizar por sí sólo y sin ayuda las 14 necesidades básicas; la salud es el máximo grado de independencia, teniendo la mejor calidad de vida. La salud por lo tanto es una calidad y cualidad de vida necesaria para el funcionamiento del ser humano ya sea a nivel biológico (satisfacciones) y a nivel fisiológico (emocional). La salud es la independencia

**Entorno:**

Todas las condiciones externas que influían en el equilibrio y buen funcionamiento del ser humano. Es el lugar donde la persona aprende su patrón vital.

**Persona:**

Hace dos definiciones: en la primera es un ser bio-psico-social, es decir, la persona además de una estructura biológica, posee una psicológica y también se relaciona; y esto es lo que define a la persona como ser integral. En la segunda el paciente es el ser bio-psico-social al que se le ayuda para que logre su independencia; la mente y el cuerpo son inseparables; el paciente y la familia forman una unidad.

**Enfermería:**

Es la asistencia temporal a una persona que carece de la capacidad, fortaleza o conocimientos para realizar alguna de las 14 necesidades básicas, hasta que esa persona pueda volver a realizarlas de manera independiente. Los cuidados de enfermería irían dirigidos a recuperar esa independencia.

Por lo tanto el cuidado de enfermería se refiere a los fundamentos que componen los cuidados enfermeros, actividades que ayudan a cubrir a través de un plan de cuidados las deficiencias o necesidades detectadas en materia de salud. El ser humano deberá ser visto desde una perspectiva biopsicosocial, espiritual y holística, diferente en sus sentimientos y emociones.

**Discapacidad:**

Una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. (9)

**Persona con discapacidad**

Es aquella que tiene una o más deficiencias evidenciadas con la pérdida significativas de alguna o algunas de sus funciones físicas, mentales o sensoriales que impliquen la disminución o ausencia de la capacidad de realizar una actividad dentro de formas o márgenes considerados normales limitándola en el desempeño de un rol, función o ejercicio de actividades y oportunidades para participar equitativamente dentro de la sociedad. (1)

## **Conceptos sobre discapacidad según la Clasificación Internacional de Funciones:**

- La **enfermedad** es una *situación intrínseca* que abarca cualquier tipo de enfermedad, trastorno o accidente. La enfermedad está clasificada por la OMS en su Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados (CIE) (10)
- La **deficiencia** es la *exteriorización* directa de las consecuencias de la enfermedad y se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en sus funciones (incluidas las psicológicas).
- La **discapacidad** es la *objetivación* de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto de sus características (edad, género, etc.).
- La **minusvalía** es la *socialización* de la problemática causada en un sujeto por las consecuencias de una enfermedad, manifestada a través de la deficiencia y/o la discapacidad, y que afecta al desempeño del rol social que le es propio.

El CIF además enumera 9 amplios dominios del funcionamiento que pueden verse afectados:

- Aprendiendo y aplicando conocimiento
- Tareas y demandas generales
- Comunicación
- Movilidad
- Cuidado en sí mismo
- Vida doméstica
- Interacciones y relaciones interpersonales
- Áreas importantes de la vida
- Vida de la comunidad, social y cívica

### **Tipos de discapacidad más comunes**

#### **Discapacidad física o deficiencia motriz:**

Se llama así a la deficiencia que provoca en el individuo que la padece, algunos problemas en el aparato locomotor. Como consecuencia se pueden producir limitaciones posturales, de desplazamiento o de coordinación del movimiento.

Los principales problemas que puede generar la discapacidad motriz son varios, entre ellos: movimientos incontrolados,

dificultades de coordinación, alcance limitado, fuerza reducida, mala accesibilidad al medio físico, etc. (11)

Es decir que implica la limitación del normal desplazamiento físico. Las personas que tienen este tipo de discapacidades pueden ser semi ambulatorias o no ambulatorias. En el caso del primer tipo, se movilizan ayudadas por elementos complementarios, como ser muletas, bastones, andadores, etc. Las no ambulatorias sólo pueden desplazarse con silla de ruedas. Esto implica la fundamental importancia de estos elementos para las personas con discapacidad.

**Discapacidad sensorial:** Este tipo de discapacidad comprende:

#### **Discapacidad visual**

Es la de carencia, disminución o defectos de la visión. Por eso, hay que distinguirlos entre dos grupos:

Las personas con ceguera y las personas con disminución visual.

Las personas con ceguera han perdido absolutamente su capacidad de ver, mientras que las personas con disminución visual presentan una cierta pérdida que se refleja de diferentes modos: imposibilidad de distinguir colores, molestia ante la iluminación o percibir sólo una parte del ambiente.

### **Discapacidad auditiva**

Es un déficit total o parcial en la percepción auditiva, que afecta fundamentalmente a la comunicación. Dependiendo del momento en el cual se produzca la discapacidad, y en función de la adecuación del proceso educativo y/o rehabilitador, se encontrarán personas que realicen lectura labio facial y que se comuniquen oralmente u otras que se comuniquen a través del lenguaje de signos.

### **Discapacidad intelectual:**

Se caracteriza por una disminución de las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje, aprendizaje, entre otros) Esta discapacidad abarca toda una serie de enfermedades y trastornos, dentro de los cuales se encuentra el retraso mental, el síndrome Down y la parálisis cerebral.

### **Evolución histórica de la discapacidad**

Dentro de la evolución conceptual, en torno al tema de la discapacidad, existen ciertos periodos o momentos históricos en los que se pueden identificar el surgimiento de modelos

específicos que intentan explicarse y dar respuesta a la problemática que plantea el tema de la discapacidad.

A lo largo de la historia se pueden encontrar dos actitudes distintas, de grupos sociales, hacia las personas con discapacidad: Selección natural, las personas no podían sobrevivir por sus propios medios (carentes de autonomía) y eran abandonadas a su suerte. La otra actitud, que fomentaba el acompañamiento y búsqueda de soluciones a las dificultades que presentaban las personas con discapacidad.

Así la actitud de las sociedades y las culturas en la historia, siempre ha determinado, por un lado las conductas a seguir con esta población y por otro lado también ha incidido en la actitud de las propias personas con discapacidad.

A continuación analizaremos los modelos que tuvieron más influencia en la conducta social frente a las personas con discapacidad:

**Modelo Demonológico** (Edad media S. VI – S. XV): La Discapacidad era entendida como el producto de posesión demoníaca, se le asociaba al mal, y por lo tanto,

los discapacitados eran quemados, asesinados y encerrados. Más adelante se concibió la discapacidad como una consecuencia divina, el nacimiento de una persona con discapacidad era entendido como un castigo de Dios, frente al cual habría que resignarse, así los niños diferentes eran mantenidos ocultos.(12)

**Modelo Organicista** (1400-1500 D.C.): Se atribuyen causas orgánicas a la discapacidad, y se busca otorgar remedio a estos problemas. Adquieren importancia los procedimientos heredados de los alquimistas y aparecen las primeras tendencias de tratamiento a través de las actividades, masajes y cuidados, esto, dentro de un marco proteccionista, asistencial y de beneficencia. (12)

La persona con discapacidad es concebida como un ser pasivo, incapaz de decidir sobre sus suerte. Es el inicio de los procesos y fenómenos de institucionalización. Se crean lugares especiales para mantener allí a las personas con discapacidad.

El fenómeno de la institucionalización adquirió grandes proporciones y a raíz de algunos hechos se comenzó a cuestionar esta forma de intervenir sobre el problema.

Hubieron experiencias que demostraron que los internos podían aprender y ser independientes en algunas actividades, lo que potenció el desarrollo de programas de actividad al interior de las instituciones, pero estas iniciativas fracasaron debido al elevado costo para los estados que era el mantener estas instituciones. Los internos permanecían allí hasta su muerte y con el pasar del tiempo estas instituciones se fueron llenando de personas con diversas discapacidades y disminuyendo su posibilidad de cuidado oportuno y necesario, por lo que aparecieron el hacinamiento, problemas de recursos para la limpieza y alimentación, etc.

**Modelo socio ambiental** (post-guerra 1913-1918 D.C.): Por primera vez se visualiza a la persona con discapacidad como un ser social que tiene que ser reincorporado a su medio. Después de la primera guerra mundial, un gran porcentaje de veteranos de guerra quedaron con discapacidades físicas y psíquicas. Personas que habían servido a su nación quedaban marginadas de sus trabajos y de la vida en comunidad a causa de su discapacidad. Por ello los gobiernos invierten en el desarrollo de

técnicas y medios de tratamiento para que estas personas retomen su vida diaria. Las acciones que propicia este modelo son remediabiles, buscan la adaptación del individuo a su medio ambiente, se centran en la persona y posteriormente aparece el concepto de rehabilitación.(12)

**Modelo rehabilitador** (II guerra mundial a la fecha): Se reconocen potencialidades en las personas discapacitadas. Es importante el avance de la medicina y la tecnología para mejorar y hacer más eficientes los métodos de rehabilitación. Se diferencia la actuación asistencial y se crean los equipos médicos de rehabilitación. Se debate el fenómeno de la institucionalización, pensando que la persona con discapacidad puede adaptarse a las exigencias del medio, y vivir en sociedad, comienza así el desarrollo de la rehabilitación laboral. Se plantea la discusión sobre la vida productiva y la discapacidad. Las acciones en este modelo se centran en el desarrollo de destrezas y habilidades compensatorias del individuo para que éste se adapte a las exigencias del medio. Esta mirada centra los problemas en el individuo, sus deficiencias y dificultades por lo que pone el acento en la intervención

profesional de diversos especialistas que mantendrán el control del proceso y permitirán a la persona la superación de sus dificultades. Los resultados de la intervención se medirán por el grado de destrezas funcionales logradas o recuperadas y por la ubicación en un empleo remunerado. Este paradigma supera actitudes del modelo tradicional sin embargo presenta problemas relativos al peso omnipotente que tiene el profesional sobre el proceso relegando a la persona al rol de paciente sin posibilidad de influir en forma importante sobre su propio proceso.(12)

El modelo rehabilitador está centrado en la persona. La crítica a este modelo es que no considera que el propio medio sea uno de los factores necesarios de intervenir para lograr la rehabilitación plena, y por lo tanto implica el desarrollo de programas de rehabilitación eternos de los cuales se obtienen pocas altas y escasa integración a la vida diaria.

Ante el fracaso del modelo rehabilitador, y la problemática de los recursos que involucra el tema de la integración, se desarrolla la intervención comunitaria y se comienza a

pensar en que el entorno debe ser modificable para que la persona con discapacidad se integre efectivamente. Este nuevo concepto de adaptación del entorno coloca en un lugar privilegiado el tema de las ayudas técnicas y la ergonomía.

**Modelo de integración (1960):** Plantea que tanto la sociedad como la persona con discapacidad deben encontrar formas para relacionarse. Se desarrollan los conceptos de rehabilitación integral, normalización, integración. Este modelo se centra en la relación entre el individuo y el ambiente (social y físico), sin embargo se observa que aún un grupo de personas con discapacidad severa, no se pueden integrar. (12)

En la década de los 70 se cuestionan los modelos vigentes (rehabilitador e integrador), ya que se piensa que son insuficientes y poco efectivos para abordar la problemática de las personas con grandes discapacidades (postrados, multihandicap, terminales etc.). Se incorpora, con más fuerza, la ética y los conceptos valóricos al tema de la discapacidad, y se propone el Modelo de la Autonomía Personal. Este modelo se basa en

los principios de solidaridad, respeto, individualidad y universalidad, promueve la igualdad de oportunidades para todos en diversas áreas estratégicas: Barreras arquitectónicas, movilidad y transporte, ayudas técnicas, y actitudes sociales. (12)

### **Modelo social en la discapacidad**

El enfoque social de la discapacidad considera la aplicación de la "discapacidad" principalmente como problema social creado y básicamente como cuestión de la integración completa de individuos en sociedad (la inclusión, como los derechos de la persona con discapacidad). En este enfoque la discapacidad, es una colección compleja de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social, razón por la cual la gerencia del problema requiere la acción social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación completa de la persona con discapacidad en todas las áreas de la vida. La mayor desigualdad se da en la desinformación de la discapacidad que tiene enfrente las personas sin discapacidad y el no saber cómo desenvolverse con la persona discapacitada, logrando un distanciamiento no querido. La

sociedad debe eliminar las barreras para lograr la equidad de oportunidades entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad. Para lograr esto, tenemos las tecnologías de apoyo.

(13)

No contempla la discapacidad como un problema individual, sino como algo dado por las limitaciones que pueda tener una persona y las muchas barreras que levanta la sociedad. Esto es lo que causa la desigualdad social con personas sin discapacidad.

### **Enfoque del comportamiento interpersonal**

En el aspecto médico se ve a la discapacidad como una enfermedad, causando directamente una deficiencia, el trauma, o la otra condición de la salud que por lo tanto requiere la asistencia médica sostenida proporcionada bajo la forma de tratamiento individual por los profesionales. (13)

"Es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales"

La discapacidad es un problema individual y significa que la persona es minusválida. Es "curación dirigida", o el ajuste y el cambio del comportamiento del individuo que conducirían a "casi curan" o curación eficaz. En el enfoque médico, la asistencia médica se ve como el punto principal, y en el nivel político, la respuesta principal es la de la política de modificación o Reforma de la salud. El enfoque con el cual la persona con discapacidad es tomada por la sociedad es muy importante.

### **Modelo biopsicosocial**

El Modelo biopsicosocial es un modelo participativo de salud y enfermedad que considera al individuo un ser que participa de las esferas biológicas, psicológicas y sociales (13)

### **Modelo de la diversidad.**

El Modelo de la diversidad es una propuesta conceptual novedosa sobre la realidad de la diversidad funcional.

El modelo propone el abandono del concepto capacidad como manera de percibir y describir una realidad humana que tan sólo permite la opción limitativa o diferenciadora. El modelo propone la sustitución del término discapacidad por una terminología como

personas especiales, ya que el uso de la palabra discapacidad ha detonado una conducta en masa por demás discriminadora hacia personas diferentes o que presentan diferencias físicas o psíquicas causadas por enfermedad, bio-genética o accidente (13)

En su lugar, se propone el uso de la dignidad, respeto y el reconocimiento por las diferencias no sólo físicas (y que conducen a toda una sensibilización y acciones afirmativas sobre personas con necesidades especiales en el campo laboral, médico, social y cultural); sino también al digno respeto y reconocimiento de todas aquellas formas de expresión social, racial, cultural, de género, de edad, de religión expresadas en la naturaleza humana.

Para ello, basa su análisis y sus propuestas en el uso y desarrollo de los Derechos humanos y la propuesta de una visión bioética sobre la diversidad funcional, nacida de las personas que conviven diariamente con esa realidad.

### **2.3. DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE TÉRMINOS**

#### **Cuidado de enfermería:**

Aplicación metodológica y científica de los conocimientos, habilidades y actitudes para conseguir el máximo potencial del ser humano en sus experiencias de salud. (14)

El concepto de cuidado ha ocupado una posición central en la literatura de enfermería. El cuidado generalmente se une al concepto de salud, considerando a la enfermería como la ciencia que estudia el cuidado en la experiencia humana de la salud. Este enfoque provee a la enfermería el mandato social y el compromiso de cuidar a las personas.

**Discapacidad:**

Una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.(9)

**Persona con discapacidad**

Es aquella que tiene una o más deficiencias evidenciadas con la pérdida significativas de alguna o algunas de sus funciones físicas, mentales o sensoriales que impliquen la disminución o ausencia de la capacidad de realizar una actividad dentro de formas o márgenes considerados normales limitándola en el desempeño de un rol, función o ejercicio de actividades y oportunidades para participar equitativamente dentro de la sociedad. (1)

## **CAPÍTULO III**

### **METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION**

#### **3.1 MATERIAL Y MÉTODOS**

Es un estudio cualitativo de tipo descriptivo exploratorio con diseño emergente que nos permite hallazgos basados en las entrevistas y observaciones conduciéndonos a describir el significado de un evento en el tiempo. (22)

Cualitativo en tanto está centrado en analizar cualidades de la información y encontrar los patrones de sentido subyacentes en las acciones de los participantes. No busca comprobar ninguna hipótesis ni relación causal; busca iluminar una parte del complejo fenómeno de la discapacidad y los desafíos para el cuidado de enfermería.

La investigación cualitativa puede ser enfocada desde el plano descriptivo hasta el plano profundo y comprensivo según sea el tipo o enfoque a utilizar. No obstante hay que señalar que la aplicación de los hallazgos cualitativos; no proporcionan soluciones a problemas prácticos inmediatos sino que facilitan una mayor y mejor comprensión del mundo. (22)

El diseño emergente utilizado permitió adaptarse a las características del contexto, las decisiones sobre a quién entrevistar, en qué contexto, ya que no es posible planearlo con mucha anticipación. (22)

Este tipo de diseño se caracterizó por la no linealidad de sus elementos, estos no están supeditados al inmediato anterior. No es requisito haber completado un elemento para poder acudir al siguiente, por el contrario, se considera que estos elementos se fueron definiendo conforme se llevó a cabo la investigación, son interdependientes, se fueron modificando conforme a las experiencias ganadas y las reflexiones sobre cada una de ellas. Se creó así una especie de espiral que envolvió a todos los elementos en un continuo ascenso en el que cada uno se fue haciendo más claro de entender.

Es por ello que para alcanzar el objetivo de la investigación: Analizar el cuidado de enfermería a las personas con discapacidad se consideró apropiado el abordaje anteriormente presentado.

### **3.2 POBLACIÓN Y MUESTRA**

Siendo que el presente estudio se planteó en el contexto de los establecimientos de salud de la Micro red Cono Sur. El universo está integrado por dos grupos poblacionales:

- El primero por los familiares de las personas con discapacidad que estudian en el Centro de educación básica especial Rosa Gattorno.
- El segundo por las enfermeras que brindan cuidado a las personas con discapacidad en la jurisdicción de la Micro red.

### **Muestra**

La muestra responde a los principios de la metodología cualitativa y a un diseño emergente que sostienen la importancia de una definición gradual de la muestra a través del proceso de investigación mediante el muestreo por conveniencia el cual tiene su origen consideraciones de tipo práctico en las cuales se busca obtener la mejor información en el menor tiempo posible, de acuerdo con las circunstancias concretas que rodean tanto al investigador como a los sujetos o grupos investigados. De acuerdo a lo antes descrito se determinó una muestra conformada por dos grupos:

**Primer grupo:** Conformado por 6 familiares de niños y adolescentes con discapacidad que viven en la jurisdicción de la MICRORED Cono Sur. Este grupo está relacionado de forma

indirecta con el fenómeno en cuestión, se seleccionó de acuerdo a los siguientes criterios:

- Capacidad operativa de recolección y análisis.

Enfocando el estudio de forma realista y acorde a los recursos que se tenían se pudo contar con seis participantes familiares de los niños o adolescentes con discapacidad. Los mencionados familiares son padres, madres o hermanos de los alumnos de la institución de educación básica especial Rosa Gattorno que fueron seleccionados de un total de 19 estudiantes por conveniencia para el estudio en forma intencionada de acuerdo al tipo de discapacidad.

- Entendimiento del fenómeno. Los participantes de la investigación son personas que están relacionadas al fenómeno del cuidado de enfermería a la persona con discapacidad. Por lo tanto permiten responder las preguntas de investigación planteadas para la posterior saturación de categorías. Ya que tienen su propia percepción del cuidado de enfermería brindado a la persona con discapacidad debido a que están presentes en el momento en que sus familiares con discapacidad reciben un cuidado de enfermería.

- Naturaleza del fenómeno. Los participantes accedieron de forma voluntaria a participar de la investigación por lo que brindarían la información que se pretende obtener en el menor tiempo posible.

**Segundo grupo:** este grupo está conformado por 10 enfermeras que trabajan en los diferentes establecimientos de salud como son una enfermera del Centro de salud San Francisco, 3 enfermeras del Puesto de Salud 5 de Noviembre, 2 enfermeras del Puesto de Salud Vista alegre, una enfermera del Puesto de Salud Las Begonias, 3 enfermeras del Puesto de Salud Viñani, todas pertenecientes a la MICRORED Cono Sur considerando que al menos en una oportunidad brindaron cuidado de enfermería a personas con discapacidad. Este segundo grupo de participantes está directamente relacionados al fenómeno debido a que son las encargadas de brindar el cuidado de enfermería en discusión. Estas participantes son adultas cuyas edades bordean los 34 años en las más jóvenes, 45 en promedio y 50 años las mayores. La mayoría de enfermeras jóvenes son personal contratado por modalidad CAS. En el caso de las enfermeras mayores son

personal nombrado con varios años de experiencia laboral. Se consideró este grupo de acuerdo a los siguientes criterios:

- Capacidad operativa de recolección y análisis.  
Basado en la realidad y acorde a los recursos que se tenían se pudo contar con 10 enfermeras que alguna vez brindaron cuidado a personas con discapacidad.
- Entendimiento del fenómeno. Las enfermeras participantes han brindado cuidado a personas con discapacidad a lo largo de su ejercicio profesional. Por lo tanto permiten responder las preguntas de investigación planteadas para la saturación de categorías. Ya que tienen su propia percepción del cuidado de enfermería brindado a la persona con discapacidad.
- Naturaleza del fenómeno. Las participantes accedieron de forma voluntaria a participar de la investigación por lo que brindarían la información que se pretende obtener en el menor tiempo posible.

### **3.3 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

Para obtener la información necesaria de los participantes se utilizó la Entrevista a profundidad con preguntas semi estructuradas ya que esta es íntima, flexible y abierta. De esa

forma mediante una guía general del contenido, se tuvo la posibilidad de manejarla de acuerdo a lo más conveniente para la investigación.(22)

El interés principal fue entender las percepciones de los participantes sobre el fenómeno en cuestión. Para ello se optó por utilizar la entrevista a profundidad. Porque permite la comunicación directa con los participantes y da la opción de profundizar en las experiencias y el sentido que los participantes construyen.

### **3.4 PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

La recolección de información se llevó a cabo con cada uno de los grupos participantes de la siguiente forma:

#### **Primer grupo:**

- Primeramente las entrevistas fueron realizadas bajo una previa autorización de la dirección de la institución educativa especial CEBA Beata Rosa Gattorno. La directora de la institución brindó una relación de estudiantes de los cuales se seleccionó la muestra con los criterios anteriormente descritos.
- Para generar un ambiente de confidencialidad se realizó un primer contacto con los familiares de los niños y adolescentes con discapacidad en el centro de educación básica especial en donde

se les explico el estudio a realizar y se pactaron las citas respectivas para las posteriores visitas a sus domicilios donde se llevarían a cabo las entrevistas.

- Ya en cada uno de los domicilios cada participante del primer grupo fue entrevistado en un ámbito de tranquilidad en compañía de los niños con discapacidad, se escogió el día y la hora de acuerdo a la disposición de tiempo de cada uno de ellos. Se empezó por explicarles claramente en qué consistía el estudio, creando un ambiente confiable muy favorable para la entrevista.
- Luego se procedió a la lectura y firma de los consentimientos informados
- Las entrevistas fueron grabadas en cassettes con una grabadora manual considerando todos los aspectos éticos propios de la investigación; las entrevistas duraron entre 20 a 40 minutos cada una.
- Una vez obtenida la información de cada uno de los participantes se procedió a escuchar los audios obtenidos en repetidas ocasiones para luego pasar a transcribir los discursos emitidos por los participantes.
- Ya con las entrevistas transcritas se procedió a leerlas con detenimiento y clasificarlas para su análisis respectivo.

- Del análisis de la información se obtuvo un consolidado de discursos que posteriormente serían procesados.

**Segundo grupo:**

- En cuanto a este segundo grupo, el proceso de recolección de datos fue diferente ya que en primera instancia se obtuvo la autorización de la gerencia de la Micro red Cono Sur. En esta entrevista con la gerente de la Micro red se obtuvo la información de todo el personal de enfermería que laboraba en la Micro red.
- Se visitaron todos y cada uno de los establecimientos de salud para seleccionar a las enfermeras que alguna vez habían brindado cuidado de enfermería a personas con discapacidad. De acuerdo a la capacidad operativa se seleccionaron a una enfermera del Centro de salud San Francisco, 3 enfermeras del Puesto de salud 5 de Noviembre, 2 enfermeras del Puesto de salud Vista alegre, una enfermera del Puesto de salud Las Begonias, 3 enfermeras del Puesto de salud Viñani. Es así que se pactan fechas para las entrevistas.
- Al iniciar las entrevistas se procedió a dar lectura del consentimiento informado respectivo y se brindó toda la información que las participantes requerían respecto a la investigación.

- Luego se propició un ambiente de confidencialidad en los diversos consultorios en los que se desarrolló la entrevista. Y se procedió a realizar la entrevista propiamente dicha, entrevistas que fueron grabadas en cassettes. Estas entrevistas duraron entre 15 a 30 minutos cada una.
- Una vez obtenida la información requerida se procedió a escuchar los audios, transcribirlos y clasificarlos para su análisis respectivo.

#### **Rigor ético y científico:**

En el rigor de investigación para entrevistar a ambos grupos se tuvo en cuenta: (4)

#### **Rigor ético:**

**Confidencialidad**, se refiere a que los secretos expresados por los participantes en la investigación no se hicieron públicos, asegurando el anonimato.

#### **Rigor científico:**

**Credibilidad**, se refiere al valor de la verdad la que se considera desde la descripción del fenómeno.

**Confirmabilidad**, en la que se establece el grado con el que los resultados fueron determinados por los participantes y no por los prejuicios de la investigadora.

**Adecuación y ajuste**, la representatividad de los datos respecto a los participantes dentro del contexto del fenómeno, no se refirió a las personas sino a lo que representa.

**Auditabilidad**, se refiere al estudio en el que otro investigador puede seguir la trayectoria del estudio de caso a partir de decisiones que se tomaron en el presente trabajo.

### **3.5 PROCESAMIENTO DE DATOS**

El análisis se realizó en base a la escuela interpretativa-descriptiva. El cual consiste en describir lo que se entendió en una realidad reconocible para ello fue necesario hacer una selección e interpretación de la información para producir una “narrativa descriptiva” del fenómeno estudiado.

Cabe resaltar que el instrumento de análisis en las investigaciones cualitativas es el propio investigador, por lo tanto, se tuvo la responsabilidad de recolectar la información relevante y unir los significados de cada dato. (22)

El procesamiento de datos se llevó a cabo de la siguiente forma:

- Se transcribió todo el material a ser analizado. Procurando no obviar ninguna palabra en el momento de la digitación,

haciendo uso de signos de exclamación e interrogación para procurar capturar todos los detalles de las entrevistas. Se hizo uso de un margen ancho al lado izquierdo de las hojas al imprimirse para hacer apuntes.

- Se utilizaron resaltadores de diferentes colores, hojas post ids. y lapiceros de diversos colores.
- Se dio lectura en reiteradas veces a todos y cada uno de los discursos y se fue resaltando las partes que se consideraron más importantes de los discursos emitidos.
- Se resaltó con un solo color de resaltador en todos los discursos con similar significado.
- Luego se anotó los posibles códigos con abreviaturas para los trozos de discurso resaltados que se consideraron como tentativos para la formación de categorías.
- En las hojas post id se anotaron comentarios que contenían nociones de lo que se pretendía hacer.
- De esta forma se organizaron los datos en una primera clasificación de posibles categorías como una especie de índice.

- Luego en una siguiente revisión de la información obtenida se resaltaron con otro color los aspectos secundarios que se disgregarían de las pseudo categorías.
- Se agrupó la información de acuerdo a los códigos asignados con abreviaturas. Obteniendo un esquema final. En el que se ordenarían todos los discursos vertidos por los participantes.
- Luego se contrastó este esquema con un esquema resumen del marco teórico. Que se tenía antes de la investigación al cual se le tuvo que agregar nuevos referentes bibliográficos en algunos casos de acuerdo a los hallazgos obtenidos.
- Una vez contrastados los esquemas se procedió a describir en forma narrativa las categorías y subcategorías que se evidencian en los resultados de la presente investigación.

## **CAPÍTULO IV**

### **RESULTADOS**

#### **4.1 RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

El análisis de las declaraciones obtenidas en los discursos de los participantes permitió establecer las categorías siguientes:

Aspectos relacionados al cuidado de enfermería desde el punto de vista del familiar de la persona con discapacidad: desde este punto de vista se establecieron 6 categorías:

- a. La persona con discapacidad tiene problemas físicos y biológicos que demandan rehabilitación.
- b. La persona con discapacidad tienen un desarrollo psicológico relacionado al entorno familiar y social.
- c. La persona con discapacidad tiene un desarrollo social accidentado.
- d. Cuidado de enfermería negativo
- e. Cuidado de enfermería positivo
- f. Necesidad de escucha activa.

Cuidado de enfermería a la persona con discapacidad desde el punto de vista del enfermero. Desde este punto de vista se establecieron las siguientes categorías:

- a. Cuidado como servicio profesional
- b. Cuidado burocrático
- c. Cuidado desde la perspectiva holística.
  - c.1. Enfoque ecológico - integrador.
- d. Cuidado como afecto
- e. Desafíos de enfermería en el cuidado a la persona con discapacidad.
  - e.1. Capacitación en atención de la persona con discapacidad para brindarle un cuidado integral.
  - e.2. Romper los hitos de trabajar en el sector público.
  - e.3. Compromiso con el desarrollo de la persona con discapacidad.

## **EL CUIDADO DE ENFERMERÍA A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD DESDE DOS PERSPECTIVAS:**

### **ASPECTOS RELACIONADOS AL CUIDADO DE ENFERMERÍA DESDE EL PUNTO DE VISTA DEL FAMILIAR DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD:**

De acuerdo al análisis de los discursos realizados por los participantes, primeramente se describe a la persona con discapacidad en su aspecto físico, psicológico y social como punto de partida para luego analizar el cuidado de enfermería propiamente dicho es así que éste es catalogado por los familiares como bueno o malo dependiendo de las circunstancias para finalmente hacer evidente la necesidad por ser escuchado para recibir un mejor cuidado de enfermería es así como se distinguen las primeras 6 categorías:

#### **La persona con discapacidad es un ser biopsicosocial.**

El cuidado de enfermería a la persona con discapacidad está centrado en la persona con discapacidad el modelo biopsicosocial. El Modelo biopsicosocial es un modelo participativo de salud y enfermedad que considera al individuo un ser que participa de las esferas biológicas,

psicológicas y sociales. (12) Es así que se describe a la persona en las siguientes categorías:

**a. La persona con discapacidad tiene problemas físicos y biológicos que demandan rehabilitación.**

Esta categoría describe el aspecto físico-biológico de la persona con discapacidad. Algunos nacen con problemas congénitos, y su desarrollo físico no es tal cual una persona conocida como “normal”. Tienden a enfermarse con mayor frecuencia debido a sus mismos problemas congénitos y debido a las enfermedades propias de todas las edades y estaciones.

*Part.01G1 “...Cuando nació él tomaba una leche que sólo le duraba tres días y costaba cincuenta soles el tarro. Así iba dándole casi por un año, fue creciendo y ya le daba sus comiditas y cuando ya fue más grande la inversión fue más porque ya se enfermaba, entonces se enfermaba de los bronquios. Cada quincena o al mes se enfermaba. Corría a la posta, las inyecciones y las pastillas ...”*

*Part.02G1 “..., nació bien, sano, con Apgar de 6 al minuto y 8 a los 5 minutos. Al año empezó con un problema del corazón, una comunicación interauricular. Y al año y un mes empezó a convulsionar, al año y ocho meses tuvo sus ataques convulsivos de aproximadamente seis horas seguidas. Le hice sus controles en Lima en el hospital del niño, en el Rebagliati y en el Almenara. Me dijeron que nunca iba a caminar, tenía un daño severo a raíz de las convulsiones. Pero bueno, actualmente está bien, camina desde los siete años, pero eso ha sido gracias a la gran inversión que todo padre hace por sus hijos. Ese milagro de Dios que hace lograr la rehabilitación. Los padres, la familia tiene que dedicarse al niño para sacarlos adelante. En el caso de D como le dije, la comunicación interauricular, problema de epilepsia, con su problema de infección urinaria, ptosis renal derecha, quedo con secuelas de insuficiencia renal crónica. No caminaba, Era hiperlaxo e hipotónico... Ha sido operado varias veces. Pero ha quedado bien. Tiene*

*sus controles en lima por neurología, cardiología, nefrología...”*

*Part 03G1. “El nació con deficiencia auditiva profunda, el doctor nos dice que su discapacidad es desde el nacimiento. Él está bien, en el camino vemos que el sufre mucho porque tenemos dificultad en la comunicación, nos comunicamos por mímicas y señas. La causa no se sabe. El doctor nos ha explicado que pueden ser muchas las causas. No se sabe cómo fue.”*

Los estudios de Secret JA, refieren que las enfermeras pueden tener un papel altamente significativo en la rehabilitación, entendida como un proceso dinámico que requiere de múltiples acciones interrelacionadas, participativas y acordes con el contexto sociocultural que rodea a las personas en situación de discapacidad y a su familia. Acciones orientadas a mejorar la calidad de vida, mantener el potencial de salud presente, restablecer pérdidas funcionales, disminuir el dolor, evitar el deterioro y lograr que tanto las personas afectadas como los cuidadores lleven una vida más digna. Igualmente el entrenamiento, el ejercicio y el soporte psicosocial son

indispensables entre las acciones que realiza la enfermera para las personas con enfermedad crónica y que requieren de rehabilitación. (29)

Este cuidado debe estar basado en los principios de autonomía, participación, integralidad, individualidad, inclusión social, independencia y continuidad de atención que van ligados a los criterios de diversidad, accesibilidad e interdisciplinariedad, globalidad, flexibilidad y atención personalizada, proximidad y enfoque comunitario, prevención y rehabilitación y finalmente coordinación y convergencia según el modelo español propuesto por Rodríguez P. (29)

Esta categoría que describe a las personas con discapacidad como personas que tienen problemas físicos y biológicos sugiere un cuidado rehabilitador basado en cualidades de la persona como centro del cuidado.

**b. La persona con discapacidad tiene un desarrollo psicológico relacionado al entorno familiar y social.**

Esta categoría surge de la descripción de los aspectos psicológicos que en su mayoría dependen del entorno familiar y

social en el que se desenvuelven los niños y adolescentes con discapacidad. Lo cual se dedujo los siguientes discursos:

*Part.01G1 “...es un niño inteligente en el mundo que él vive, es un niño obediente, respetuoso, cariñoso, también te ayuda en todo, te obedece en todo....”*

*Part.02G1 “...Él con su discapacidad es feliz. No se siente mal. Tiene un coeficiente intelectual de un niño de un año, no habla.... Pero bueno, actualmente está bien, camina desde los siete años, pero eso ha sido gracias a la gran inversión que todo padre hace por sus hijos. Ese milagro de Dios que hace lograr la rehabilitación. Los padres, la familia tiene que dedicarse al niño para sacarlos adelante”*

*Part.03G1 “En nuestra familia él es el único que tiene discapacidad. Todos nos preocupamos por él. Dios me haya dado una bendición con él. Tenemos que asistir a las escuelas de padres del colegio para aprender más el lenguaje de señas y mímicas. Él es muy inteligente, hace*

*muy buenos trabajos de arte. Tiene muchos talentos, en matemáticas”*

*Part.05G1 “... Tiene mucho equilibrio, le gusta la música. Aprende por repetición constante. Él es pura risa...”*

*Part.06G1 “...generalmente es cariñoso, atento, sólo que tiene un pequeño detalle, a veces es un poco caprichoso...”*

Se confirma entonces que el desarrollo psicológico de la persona con discapacidad va a depender del entorno, sea familiar o social en el que se desenvuelva. Esta moción es respaldada por el psicólogo Domínguez S. quien indica que desde la percepción de los cuidadores, quienes participan en actividades laborales presentan una participación más normalizada en actividades comunes para todas las personas, lo que les permite interactuar con otras personas en sus contextos habituales. Asimismo, muestran más tranquilidad y su estado anímico caracterizado por la estabilidad, seguridad y satisfacción personal. Y se percibe como algo presente la posibilidad de aprender cada día algo nuevo, adquirir mayor bagaje y realizarse personalmente, para así

adquirir el mayor grado de autonomía que sea posible. Entendiendo por actividad laboral a un pseudo empleo y actividad ocupacional a una actividad de apoyo. (30)

**c. La persona con discapacidad tiene un desarrollo social accidentado.**

En esta categoría sobre el desarrollo social se evidencia que los familiares de las personas con discapacidad se topan con dos barreras sociales que dificultan un normal desarrollo humano. Por un lado la marginación o exclusión quitándole individualidad y catalogándolo como un grupo diferente y por otro lado el costo de vida que conlleva relacionar la calidad de vida con la economía.

*Part.05G1 “En lo social, hay que lidiar con gente que tiene falsa información, por ejemplo, yo tengo bastantes problemas con el tema que la gente generaliza a todos los niños con síndrome Down. Si viene una persona con un hijo normal y te cuenta una hazaña que haya tenido su hijo, uno inmediatamente se enfoca en el hijo y dice que bien, que lindo. Si yo voy y le cuento lo mismo, la gente dice, que bien, “que lindos estos niños”. Como si fueran*

*un grupo en general. Pierden individualidad, la gente piensa que es un grupo.”*

*Part.02G1 “... nos privamos de participar de eventos sociales, para evitar que se complique, porque me da miedo que vuelva a convulsionar, si vuelve a convulsionar, retrocedería mucho en su rehabilitación. Por eso mejor nos privamos para que no se complique...”*

*Part.04G1 “...La gente lo mira diferente, piensa que es un niño loquito, los niños se alejan. No es un niño normal...”*

En los discursos se evidencia la marginación, exclusión y la pérdida de individualidad de la persona con discapacidad.

Los mensajes recibidos en la interacción social son el punto crítico de fractura del estatismo, transformándose en un continuum aceptación-rechazo, por donde van a circular el resto de sus vidas, acercándose según en qué momentos y circunstancias, a un polo o al otro. En los primeros momentos, será al polo del rechazo. La "normalización estática" de la percepción de su situación social nunca se puso en cuestionamiento, el

cuestionamiento se produce en el momento en que el ambiente social les muestra que su situación no es "lo normal", porque no es lo habitual. Según Gentil I. La sociedad en su empeño en poner orden y control, categoriza las situaciones y las personas de acuerdo a sus propios fines. La tendencia social de equiparar lo habitual, con "lo natural", excluye y margina a todas las personas y a toda circunstancia, condición o comportamiento que se salga de los márgenes de lo más frecuente, encierra un férreo control social. El "buen orden" social indica que los diferentes deben quedar a los márgenes, pero si son niños despiertan sentimiento de lástima pues se les percibe como condenados al fracaso social en cuanto a que, para ellos, serán más difíciles los logros sociales. (31)

Si bien es cierto estas personas con discapacidad reciben mucho amor por parte de sus familiares; en un principio, muchos de ellos sufrieron la no aceptación familia y social, tienen que lidiar con los extremos de la compasión por un lado y la discriminación por otro lado, muchas veces crecen aislados de la sociedad por dos visiones, la primera por sobreprotección familiar "para que el niño no se enferme", y la segunda por vergüenza de los padres a ser mirados mal o temor a la discriminación.

Por otro lado, el costo de vida y su relación con el desarrollo socioeconómico se evidencia en los siguientes discursos:

*Part.01G1 “...y cuando ya fue más grande la inversión fue más porque ya se enfermaba,.....Ahora que es grande es más gasto porque mi hijo come bastante en el desayuno y en el almuerzo...”*

*Part.02G1 “...En la economía influye bastante porque es una inversión para nosotros, se hacen muchos gastos ya que tenemos que llevarlo a sus controles a lima el seguro nos pone los pasajes pero no los viáticos que van por mi cuenta...”*

*Part.03G1 “...es un gasto para su educación, en su salud tenemos que llevarlo a 6 evaluaciones al año...”*

*Part.05G1 “...el gasto es más grande en niños con discapacidad porque el cuadro síndrome de Down es más proclive a las infecciones por tanto ellos ameritan mayores gastos. ...”*

*Part.06G1 “...En la parte económica ha afectado a mi familia porque él necesita alguien que lo cuide*

*permanentemente por lo que mi madre no puede trabajar.  
El único sostén de mi familia es mi papa, por lo que  
nuestra economía es un tanto regular que no es muy  
buena...”*

Según Carrillo G. El nivel socio económico menor podría hacer sentir aún más vulnerables a los cuidadores de los niños en la dimensión valor que incluye la capacidad de tomar decisiones y de establecer redes sociales efectivas, de hecho la pobreza se ha asociado con la vulnerabilidad en diferentes análisis de la salud.(32)

Para Alvarado A. El desarrollo personal y familiar de la persona con discapacidad, se logra desde la percepción de bienestar y respaldo; el desarrollo comunitario desde el apoyo social, la satisfacción de necesidades, la identificación y la generación de recursos. (33)

En caso de existir carencias económicas el cuidador familiar se torna vulnerable y ello repercute en el desarrollo social de la persona con discapacidad porque muchas veces estos son

completamente dependientes del soporte económico familiar. Limitando así el acceso a los tratamientos de rehabilitación y el logro de una mejor calidad de vida. Sin embargo si tuviera un respaldo comunitario y social podría generar recursos que contribuyan a su desarrollo personal y familiar.

**d. Cuidado de enfermería negativo**

Esta primera categoría surge a partir de las percepciones que tuvieron sobre el cuidado de enfermería que recibieron sus familiares con discapacidad en los diferentes establecimientos de salud que no fueron los más adecuados.

Según el marco teórico de Virginia Henderson basado en la satisfacción de las necesidades del ser humano. La única función de la enfermería es asistir al individuo, sano o enfermo, en la realización de aquellas actividades que contribuyen a la salud o a su recuperación, actividades que realizaría por él mismo si tuviera la fuerza, conocimiento o la voluntad necesaria. Todo esto de manera que le ayude a ganar independencia de la forma más rápida posible. Planteó que la enfermera no solo debe valorar las necesidades del paciente, sino también las condiciones y los estados psico-patológicos que lo alteran. (23)

Sin embargo, en el estudio se ha evidenciado que este cuidado de enfermería se ha visto distorsionado por la rutina e incluso ha perdido su lado humano. De acuerdo a las percepciones de los participantes, los niños con discapacidad recibieron un trato de rutina, sin acceder a un tema básico que implica la atención preferencial de acuerdo a ley ni mucho menos a un enfoque integrador. Muestra de ello se expresa en los discursos emitidos por los participantes a continuación:

*Part 01G1: “...En cuanto a la atención de enfermería es como cualquier otro niño. Es de acuerdo al orden de llegada. No porque tenga Síndrome Down lo atienden rápido...”*

*Part 02G1: “... Una vez tuve una gran decepción de parte del personal de salud. Una enfermera hizo el comentario “¡que piña que soy!, hoy me toco puro desnutrido”. En ese tiempo mi hijito pesaba tres kilos y ya tenía cinco añitos. Y para mí fue terrible, bueno no le dije nada hasta que termino la consulta y ahí le dije que eso no se hace, que yo soy enfermera. Pero no se lo decía como enfermera sino como madre. Que ella no debía ser enfermera. Me han*

*dicho cosas que no son correctas muchas veces, pero yo les he dicho, que están equivocados”*

*Part 02G1: “...También la atención preferencial, la famosa atención preferencial es que “no hay”. “Espere su turno”, “espere su turno”. Lo otro negativo es que no informan bien, solo te dan medicamentos y ya, no les dicen nada a los papas, se está perdiendo la parte humanizada de la atención”*

*Part 03G1: “No somos atendidos bien, se ve que las enfermeras hacen las cosas porque ya están acostumbradas al diario. Cada día deberían mejorar más. Se ponen a renegar, molestos, parecen otros niños con discapacidad. Debería haber mejor atención, para los discapacitados, hay mucha burocracia. Parece que el personal de salud se aburre en sus establecimientos.”*

*Part. 06G1: “Generalmente cuando sufre algún problema de salud lo llevamos al Hospital Hipólito Unanue. La atención allí es normal se podría decir, pero no dan preferencia a personas con capacidades diferentes. Generalmente las veces que yo lo he acompañado a sus*

*consultas le recetan sus medicamentos y la enfermera le ponen una inyección para que se recupere rápido y ya. La atención debería ser mejor ya que ellos necesitan otro tipo de tratamientos diferente atención.”*

Muñoz Y. y otras. En su estudio sobre el significado del cuidado humanizado concluyen que el cuidado humanizado significa una atención integral teniendo muy en cuenta la parte humana del paciente, afirman que debe brindarse independiente de que la persona esté sana o enferma y además consideran que es sentir sin involucrarse con el enfermo, permitir la expresión de sentimientos de la persona a quien se cuida y respetar su entorno familiar y personal. (24)

Ceballos P. en su estudio desde los ámbitos de enfermería, analizando el cuidado humanizado concluye que el cuidado humanizado es más que un buen trato o satisfacción usuaria, es que “el otro” necesita ser cuidado y al realizarlo el equipo de enfermería y el usuario obtienen frutos, no sólo recibe el paciente y su familia sino que también el profesional y el equipo que entrega los cuidados, se aprende y se crece junto con ellos. (26)

Entonces se puede decir que la humanización del cuidado es el principal punto de partida para cambiar la percepción que tienen las personas sobre el cuidado de enfermería como cuidado negativo ya que esta está relacionada básicamente al trato que reciben. Haciendo así que el cuidado propiamente dicho se torne invisible.

Esto se puede lograr haciendo introspección basada en el cuidado de Henderson y el cuidado de humano Watson para finalmente lograr la satisfacción del usuario.

**e. Cuidado de enfermería positivo**

En esta categoría se consideró al cuidado de enfermería percibido como bueno. El cuidado de enfermería está muy ligado al trato que recibe el paciente en el momento de recibir el cuidado que básicamente está centrado en los atributos del cuidado profesional como las dimensiones de compasión, competencia, confianza, conciencia y compromiso de Roach S. (16) Esta categoría se relaciona al cuidado como mística humana. Evidenciado en los discursos emitidos a continuación.

*Part.01G1: “La atención de enfermería en ese establecimiento es buena. Tanto el médico como el personal de servicios son atentos, te tratan bien.”*

*Part. 04G1: “En algunos lugares las enfermeras son buenos y en otros no. Si no es muy grave lo llevo a las Begonias. Allí la atención es buena, las enfermeras me conocen y bien, me atienden bien”*

*Part.05G1: “Las enfermeras, un trato neutral, un poco insensibles parecen, pero son muy diligentes. Hacen lo que deben hacer. En una entidad privada el trato es mucho mejor, pero los administrativos no. Son malos”*

Los usuarios valoran más los aspectos del cuidado que tienen relación con la comunicación, el afecto y la atención que se le presta dentro de las instituciones hospitalarias según Troncoso M. es difícil mantener los valores humanitarios en el acto de cuidar en las instituciones públicas de salud en donde parecen invisibilizarse los cuidados de enfermera por las labores biomédicas, pero las enfermeras deben mantener entonces las

virtudes de comunicarse con el otro, ayudarlo y sostenerlo en esta difícil etapa de su vida. (25)

Parra FM, (27) y otras en su estudio sobre el cuidado humano en recién nacido concluyen que los enfermeros en nuestro quehacer debemos ser la luz que guía el camino de quienes experimentan la salud más allá del vivir y morir, la luz que es capaz de unirse con otras luces provenientes de diferentes caminos pero que se dirigen a un mismo punto, en el ámbito de la transdisciplinariedad, la luz que se intensifica cuando somos capaces de crecer y transmitir en acciones nuestra humanidad, sustentados en nuestro conocimiento científico.

Es así que el cuidado de enfermería debe fortalecerse en su aspecto holístico y humanizado a nivel de pregrado durante la formación profesional del enfermero. Procurando investigar y profundizar hasta hacerlo inherente al enfermero y tal vez generando estrategias de promoción de este cuidado para concientizar al enfermero en ejercicio profesional.

**f. Necesidad de escucha activa**

Esta categoría surge de la necesidad de ser escuchado activamente por parte de los participantes del primer grupo. En su

mayoría los participantes sugieren que: Debería haber un consultorio especializado para personas con discapacidad con atención preferencial, que se debería reforzar la formación integral del aspecto ético moral debería haber una formación cristiana del personal de salud y por último que deberían haber Cursos de sensibilización al personal de salud y administrativo. Es así que los participantes familiares de las personas con discapacidad refirieron que deben haber mejoras en: Especialización del personal de salud, reforzar la formación integral del aspecto ético-moral, y espiritual, humanización del cuidado, mejor trato y atención personalizada, no por rutina, sensibilización de la población en general, Información de la población en general. Romper barreras de discriminación.

Estos aspectos se consideraron basados en los siguientes discursos:

*Part.01G1 “Debería haber consultorios especializados en el centro de salud. Para no estar yendo al hospital general. Donde las atenciones son limitadas y llegan al tope. En el hospital general hay que madrugar para hacer cola desde temprano.”*

*Part.02G1 “Considero que deben reforzar la formación integral del aspecto ético moral, debería haber una formación cristiana del personal de salud. Debe ser una formación integral de los médicos, las enfermeras, todo el equipo de salud, Porque no solamente es conocimiento sino también la calidez. De que vale que puedan saber mucho sino te dan una esperanza, no te dan ánimos de seguir adelante.”*

*Part.05G1 “Para mejorar debería haber cursos para la gente que atiende en las ventanillas, cursos de sensibilidad. Llevarlos a lugares donde hay gente con discapacidad para que aprendan que debe haber un trato diferenciado.”*

*Part.06G1 “Yo creo que lo que más debería cambiar es la atención, para que los atiendan más rápido y más especial. Debido a que los niños con habilidades diferentes se aburren más rápido y se quieren ir por lo que a veces no se puede entrar a la consulta o hacen travesuras que incomodan a las personas que están esperando allí.”*

Basado en la siguiente premisa de Watson sobre el cuidado transpersonal: la claridad de la expresión de ayuda y de los sentimientos, es el mejor camino para experimentar la unión y asegurar que algún nivel de comprensión sea logrado entre la enfermera-paciente y paciente-persona. Por ende los seres humanos no pueden ser tratados como objetos y no pueden ser separados de su personalidad, de los otros, de la naturaleza y del universo más extenso. (23)

King considera que "la interacción es un proceso de percepción y comunicación entre una persona y el entorno o entre una persona y otra que se manifiesta por conductas verbales dirigidas hacia un objetivo", para ella esta relación se constituye en una experiencia de aprendizaje a través de la cual dos personas interaccionan para enfrentarse a un problema de salud presente para colaborar en su evolución y para buscar formas de adaptarse a la situación.(23)

Entonces es preciso saber que percibe, que opina o que siente la persona respecto al cuidado recibido. Elaborar el plan de cuidados en base a ello. El paciente pocas veces expresa cómo quiere que lo cuiden porque desconoce de los aspectos

biomédicos pero casi siempre espera que lo traten bien. La persona con discapacidad merece un cuidado humano de calidad.

## **CUIDADO DE ENFERMERÍA DESDE EL PUNTO DE VISTA DEL ENFERMERO**

Cada enfermera desde su formación y a lo largo de su labor va adoptando una inclinación por alguna teoría o modelo a seguir, lo cual se evidencia en su ejercicio profesional.

Dentro de los aspectos más resaltantes se pudo clasificar cuatro perspectivas del cuidado de enfermería. Los cuales se describen en las siguientes categorías:

### **a. Cuidado como servicio profesional**

La esencia de las profesiones de servicio es tener un espacio para brindar beneficios o servicios a la persona humana. La enfermera como profesional de servicio ofrece los suyos a las personas que necesitan o demanda de un cuidado que comúnmente no podrían auto entender, incluso para quienes necesitan ser ayudados. (21)

Esta perspectiva es evidenciada en los siguientes discursos:

*Part.01G2. “...Atendíamos hasta tres casos en el año generalmente porque se atendían en el hospital... No es una atención frecuente. Poco es lo que nosotros como establecimiento, como profesionales, podemos hacer por el tiempo limitado que tenemos para su atención...”*

*Part.09G2. “...muy pocas veces he tenido la oportunidad de hacerlo porque no hay demanda de ellos (refiriéndose a las personas con discapacidad)...”*

*Part.02G2 “Más que todo acá como primer nivel de atención I y II es la parte preventiva y promocional. Atención primaria que más que todo es darle una atención estándar a la necesidad que ellos tienen. No le vamos a dar todo el mismo día, porque tenemos que atender a todo tipo de personas, personas enfermas, sanas, a veces hay personas de mayor complejidad, a veces ya no se les puede atender, por lo que los derivamos a un establecimiento de mayor nivel”*

*Part.02G2 “Como puesto de salud tenemos que llevar todo, la enfermera lleva niño, adulto mayor,*

*tuberculosis, adolescente, tópico, hasta las referencias, y si algo pasa también es responsabilidad de la enfermera. A veces abarcamos todo, pero no nos alcanza nuestro recurso humano que es muy poco. Por ejemplo, hay una limitación en las enfermeras que vienen por contrato, ellas vienen con un objetivo que ya les indican en la dirección regional de salud que tiene que cumplir”*

La enfermería es un proceso de acción, reacción, interacción y transacción entre individuos y grupos en un sistema social, cuya acción se desarrolla en determinado ambiente. Según Souza F. El ambiente trae consigo la concienciación de los porqués y para qué nos encontramos en un lugar, haciendo o recibiendo algo de alguien, en el caso de la enfermería, la meta es actuar profesionalmente, para alcanzar de forma sistemática los objetivos de salud o ajuste de los problemas, para ello, asociados a la técnica, son utilizados los recursos mentales de percepción, para orientar al profesional sobre posibles señales y síntomas provocados por la patología (34).

Souza dice que en el ejercicio profesional, la enfermería se depara con situaciones limítrofes entre el cuidar y cómo cuidar, pues de forma inconsciente, los valores morales adquiridos como ser humano, en algún momento, pueden entrar en conflicto con los valores dictados por la profesión.

Es así que nos encontramos con enfermeras que se ven sobrecargadas por cubrir metas institucionales procurando demostrar la capacidad de enfermería como profesión, descuidando así por momentos el lado humano del cuidar. Es preciso rescatar ese lado humano del cuidado dentro de cada profesional de enfermería y no sólo brindar un cuidado “estándar” como algunas profesionales lo catalogan. Ya que según Henderson la razón de ser del profesional de enfermería es el ser humano para promover su independencia.

#### **b. Cuidado burocrático**

En esta categoría el concepto universal del cuidado es ampliado por Ray quien examina los aspectos humanos del cuidado en el contexto de la organización burocrática hospitalaria. Porque todas las culturas han desarrollado organizaciones sociales en algún grado esta descripción de cuidado es universalmente oportuna. Ray en su descripción de cuidado logra una síntesis entre los

aspectos políticos, económicos, legales y tecnológicos, también como dimensiones de cuidado. Tal como esta teoría de “cuidado burocrático” tiene implicaciones que van más allá de lo que hasta ahora se entiende por profesión de enfermería. (17) Actualmente se evidencia que este tipo de cuidado se aplica en la labor de enfermería en el siguiente discurso:

*Part.02G2. “...No le vamos a dar todo el mismo día, porque tenemos que atender a todo tipo de personas, personas enfermas, sanas, a veces hay personas de mayor complejidad, a veces ya no se les puede atender, por lo que los derivamos a un establecimiento de mayor nivel”*

La percepción burocrática del cuidado hace que como enfermeras que laboran en un primer nivel de atención se sientan limitadas para brindar un mejor cuidado como se aprecia en el siguiente discurso:

*Part 01G2. “Entonces los establecimientos de primer nivel no están preparados, no implementados ni capacitados para atender a estos niños discapacitados,*

*para darles todo el apoyo; Ni si quiera las instituciones, por ejemplo, Cáritas está dando el apoyo, pero no es personal capacitado, no es especializado.”*

Según Santos ME, El proceso educativo, tiene como objetivo sensibilizar a la administración para la creación de un ambiente organizado, adecuado a la producción de los servicios de calidad, lo que los compromete a reajustar su estructura y sus procesos como forma de garantizar resultados de calidad más altos. (35)

Evidenciado en los siguientes discursos:

*Part.04G2. “Enfermería debería tener esa meta o visualización a mejorar o actualizarse en cuanto a cuidado de calidad a la persona con discapacidad para que las personas tengan plena confianza en la atención de enfermería y sepan que estamos a su disposición.”*

*Part.04G2:”El desafío está en que enfermería se especialice o tenga capacitaciones actualizadas cada mes o año en el cuidado de la persona con discapacidad.”*

*Part.06G2. “A mi parecer deberían haber nuevos consultorios de atención para discapacitados dado que*

*actualmente nuestro trabajo es el que está más en contacto con el paciente. Podríamos lograr cambios en la atención del paciente.”*

*Part.07G3 “Lo que yo haría como enfermera sería la capacitación y especialización continua e interdisciplinaria para que la persona con discapacidad sea un paciente al cual se le pueda brindar una adecuada atención.”*

Para el profesional de Enfermería trabajar en un hospital acreditado y participar de las actividades relacionadas con evaluación crea una motivación enorme en el personal que siente que está trabajando para alcanzar un objetivo moral importante, proporcionando cuidados de enfermería de alta calidad al paciente, es común descubrir que los programas de Acreditación mejoran el ánimo del equipo y lo impulsan a una formación continua mediante cursos, adaptando su formación a posgrados presenciales y en línea según Santos ME. (35)

Entonces, la categorización de las instituciones sanitarias de acuerdo a niveles de atención no debería ser una limitante para la brindar un cuidado de calidad a la persona con discapacidad en

un nivel primario de atención, sino una motivación para gestionar los recursos necesarios para brindar un cuidado de calidad, entendiendo por recursos necesarios a las capacitaciones, especializaciones, ambientes adecuados, etc.

Ya que para Ray la enfermería es un cuidado holístico, relacional, espiritual y ético que busca el bien propio y ajeno en comunidades complejas, organizaciones y culturas burocráticas. (17)

**c. Cuidado como afecto**

El cuidado como demostración de afecto parte de la humanidad del enfermero, de su formación ética y moral que es propia de cada ser. Los siguientes discursos hacen evidente este tipo de cuidado:

*Part.10G2. “...En mi experiencia creo que las personas con discapacidad necesitan un cuidado especial ya que tenemos que brindarles un cuidado con amor, tratarlos bien, no discriminarlos, darles prioridad también en la atención deben tener una atención preferencial... Creo que debe ser un cuidado espiritual, el apoyo emocional, el aspecto psicológico es lo que se debe considerar...”*

*Part.05G2. “mi percepción es que hay falta de sensibilización, humanismo, solidaridad para brindar este tipo de atención, además también al personal le falta concientizar más que todo en la atención del paciente. Si hablamos de satisfacción, tanto como para el discapacitado se siente rechazado, mirado, insatisfecho. No vamos a tener esa relación entre ambos. Yo podría decir, sí, la atención ha sido buena, se le ha dado todo, pero para él tal vez no sea así. Algunos dicen “cuando está usted me atiende me trata bien, pero cuando no, no me atienden bien”.*

Las autoras que definen al cuidado como un afecto, enfatizan que la naturaleza del cuidado proviene del involucramiento emocional o un sentimiento para la experiencia del paciente. Por ejemplo, Mc Farlane, dice que cuidado “significa un sentimiento de interés de uno, de vigilancia con el punto de vista desde la protección”. Bevis considera cuidado como un sentimiento de dedicación, un sentimiento que motiva a las acciones que es una respuesta que primariamente se focaliza en el incremento de la intimidad entre la enfermera y el paciente. (19)

Para Escobar D. el cuidado humano amoroso es una fuente de poder ya que es una relación intersubjetiva entre la enfermera (o) y la persona sana o enferma, donde se intercambia el amor concebido por este como capacidad para mostrar preocupación e interés, respetar la dignidad, asumir el cuidado con responsabilidad y comprender su situación de salud. La estructura teórica del cuidado humano amoroso va dirigida a destacar la belleza, profundidad y complejidad de la profesión de enfermería hasta conducirla a la trascendencia a través del amor. (36)

Es así que la enfermera tiene la capacidad de abordar a la persona con discapacidad mediante un cuidado con afecto para generar una mejor obtención de información tanto objetiva como subjetiva para brindar un cuidado de calidad que cumpla con las expectativas del paciente.

**d. Cuidado desde la perspectiva holística**

Desde una perspectiva del cuidado holístico es importante considerar las dimensiones biológicas, psicológicas y sociales. Por ello la salud debe ser vista como un proceso que no se reduce solamente al "estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad o dolencia. (15)

Existe un gran esfuerzo de enfermería por adoptar este tipo de cuidado que se evidencia en los siguientes discursos:

*Part.03G2. “...Yo creo que como enfermeras nosotras tenemos que evaluar al niño en todas sus dimensiones, pero hacer énfasis en el área que más necesita...”*

*Part.05G2. “...La dimensión que debemos tener para este cuidado en la persona discapacitada es realizarla en todas sus esferas tanto mental, orgánica, social, además políticamente...”*

*Part.10G2. “Las personas con discapacidad son personas con capacidades diferentes pero que debemos aceptarlas tal y como son y brindarles todo el cuidado que necesitan en todas sus esferas biopsicosociales, como un ser holístico en todas sus dimensiones.”*

La enfermería es una disciplina científica profesional con carácter holístico. Según Hernández A. al realizar un estudio bibliográfico sobre la profesionalización de enfermería en Cuba. (38)

Para Quintero M. La enfermería se preocupa por la persona como un ser totalitario, holístico, no únicamente como un conjunto de partes o de procesos. Hablar de la totalidad del ser y del cuidado

de la persona desde esta perspectiva promueve la integralidad. Es reconocer la condición de persona en el otro, como un ser único, dotado de características propias y particulares; un ser digno y libre. (37)

La enfermera tiene adherido a su pensamiento la conceptualización del término “holismo” ya que durante la formación profesional se ha enfatizado mucho al respecto, lo cual se ha evidenciado en este estudio, un buen número de enfermeras ejercen un cuidado holístico, pero así también existe una minoría que no. Entonces, ¿acaso es sólo el aspecto teórico que en ellas se ha interiorizado? Tal vez, la sobrecarga laboral, o el afán por cumplir metas están generando conflictos en el quehacer de la labor de enfermería.

**Sugerencia a seguir: Enfoque ecológico-integrador.**

Luego de este análisis, se ha visto por conveniente sugerir un abordaje integrador basado en el enfoque ecológico del desarrollo humano. Ya que se encontraron apreciaciones como las siguientes, donde se demanda una intervención de este tipo:

*Part.04G2: “Yo creo que si bien es cierto algunos establecimientos no están bien acondicionados para atenderlos. Es todo arena y para ellos es dificultoso llegar al establecimiento. No tienen una vía de acceso o rampa. Debería haber una zona preferencial para ellos, para los que usan silla de ruedas. No hay barandas, no está acondicionado, los establecimientos de salud tendrían que ver como acondicionarlos mejor.”*

*Part06G2. “Los discapacitados son personas que se han adaptado a una realidad dolorosa, pero aun así muchos de ellos sobrellevan su condición y se desenvuelven de manera normal.”*

*Part.01G2. “A mí me parece que es indiferencia de algunas personas, pero el no poder hacer nada por ellos no poder solucionar. Porque esto involucra varias instituciones, no poder contar con el apoyo, a veces de la misma familia, ¿qué se puede hacer? Nada. El recurso económico es caro. Y la sociedad que discrimina a estos niños, por ejemplo, los mira como*

*algo extraño. Eso hace que la mamá se sienta mal y los aislen todavía más... ¿Dónde puede recibir apoyo esa familia, al menos el apoyo emocional para sus niños con habilidades diferentes?”*

Bronfenbrenner U. decía que un pequeño cambio en la vida del sujeto, puede provocar un efecto enorme en un sistema dinámico. Esto quiere decir que el ambiente en el que el individuo se desarrolla aunque no interaccione directamente con la persona, le afecta en su vida personal y en el desarrollo de su personalidad. (39)

Toda persona sea discapacitada o no está sometida a un medio ambiente que puede influir positiva o negativamente es así que la persona con discapacidad requiere de un medio ambiente adaptado a sus necesidades, en la actualidad el medio ambiente físico en general llámense establecimientos de salud, colegios, parques, calles, viviendas etc. No se encuentran del todo adaptados para las personas con discapacidad lo cual genera una necesidad insatisfecha en estas personas y por ende frustración propia, y familiar. Situación que se vio reflejada en el perfil de los

participantes. Además, cuando se trata del medio ambiente social en forma paralela se encuentra con deficiencias por ausencia o incumplimiento de políticas defensa y apoyo de los derechos de las personas con discapacidad, desconocimiento, falta de inversión pública, indiferencia social, y demás fallas que de la misma forma afectan a las personas con discapacidad.

Entonces es preciso añadir un enfoque ecológico integrador al cuidado holístico de enfermería acorde con la política de inclusión social para lograr una mejor calidad de vida de la persona con discapacidad y un desarrollo adecuado de su humanidad.

### **DESAFÍOS DE ENFERMERÍA EN EL CUIDADO A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD.**

En la etapa de formación del profesional de enfermería se ilustra una visión de cómo será la labor de enfermería en las diferentes áreas de ejercicio profesional, sin embargo algunas veces la enfermera se encuentra con situaciones que se conocen pero que difícilmente están enmarcadas en algún tipo de metodología, o se tiene muy poca información sobre ello. Es así que surgen los desafíos del personal de enfermería. Entendiéndose por desafíos

al actuar de enfermería frente a situaciones dificultosas que se presenten en la labor profesional.

Las enfermeras entrevistadas describieron una serie de desafíos, inconvenientes y limitaciones que se agrupó en tres últimas categorías agrupadas como desafíos de enfermería para el cuidado de la persona con discapacidad:

**e. Capacitación en cuidado de la persona con discapacidad para brindarle un cuidado integral.**

Es más que evidente que las personas con discapacidad también tienen problemas de salud al igual que toda la población en general. Pero cuán preparado está el profesional de enfermería para asumir este desafío. La capacitación en enfermería es permanente ya que con la innovación en tecnología, técnicas y estándares de calidad el cuidado de enfermería debe adaptarse adecuadamente para todo tipo de personas. Tratándose de un cuidado en el primer nivel de atención es imprescindible que el profesional de enfermería se capacite de acuerdo a los requerimientos de la población a la cual brinda el cuidado. Cada establecimiento gestiona las capacitaciones que requiere de acuerdo a las necesidades del establecimiento: esta necesidad de capacitación se evidencia en los siguientes discursos:

*Part.01G2“...En nuestro establecimiento de salud no hay personas preparadas. Una simple capacitación en estimulación que la mayoría de enfermeras tenemos no es suficiente para atender una discapacidad.”*

*Part.04G2. “El desafío sería que enfermería se especialice o tenga capacitaciones actualizadas cada mes o año en el cuidado de la persona con discapacidad. Si bien es cierto existen diversos tipos de discapacidad.”*

*Part.07G2. “Lo que yo haría como enfermera sería la capacitación y especialización continua e interdisciplinaria para que la persona con discapacidad sea un paciente al cual se le pueda brindar una adecuada atención.”*

Las enfermeras entrevistadas refirieron que no cuentan con una capacitación sobre discapacidad, identificación de personas con discapacidad o clasificación de tipos de discapacidad. Además muchas de ellas refirieron brindar un cuidado de acuerdo a su propio criterio ya que no hay protocolos establecidos de atención

especial para las personas con discapacidad. O desconocen de su existencia. Tal como se evidencia en los siguientes discursos:

*Part.01G2. “La municipalidad nos exige, por ejemplo, un alista de discapacitados de niños y adultos. Pero ¿a quienes llamamos personas con capacidades diferentes? No todos tenemos el mismo criterio. No hay capacitaciones, ni reuniones, nada”*

*Part.05G2. “El desafío en este milenio es declarar o decretar que la atención en salud sea preferencial”*

El reto para los trabajadores sanitarios consiste en apostar por el cambio como una oportunidad para continuar aprendiendo y poder desarrollarse a nivel personal y profesional, dada su preocupación legítima por su situación personal y sus ingresos, sin dejar de lado que la implicación en la defensa de los derechos de las personas a las que cuidamos, es una forma profundamente comprometida con la profesión y el desarrollo del cuidado según Cruz M. (40)

Las capacitaciones que gestione la enfermera como profesional a nivel institucional e interinstitucional son el punto de partida,

además de las gestiones personales en cursos de actualización que pueda realizar en beneficio de sí misma para su autorrealización personal.

**f. Romper los hitos de trabajar en el sector público.**

Trabajar en el sector público no debe significar someterse a la una especie de dictadura que es la rutina en la atención en salud. Sin embargo es lo que se evidencia en los siguientes discursos:

*Part.09G2. “...Viendo la realidad creo que los enfermeros que ingresan al sector público sí tienen la intención de hacerlo, pero sus horas enfermeras serán absorbidas por otras necesidades prioritarias en el establecimiento de salud, como son niño sano, PCT, etc...”*

*Part.02G2. “...la gran limitación que tenemos es el personal, ya que como puesto de salud tenemos que llevar todo, la enfermera lleva niño, adulto mayor, tuberculosis, adolescente, tópico, hasta las referencias, y si algo pasa también es responsabilidad de la enfermera. A veces abarcamos todo, pero no nos alcanza nuestro recurso humano que es muy poco...”*

Lamentablemente muchas de las enfermeras entrevistadas refirieron trabajar sometidas a los objetivos y metas que cumplir como establecimiento sin opción a generar un cambio en el desempeño de enfermería. De tal forma que se ven absorbidas por las necesidades prioritarias del establecimiento dejando de lado el aspecto humano de la profesión. Ya que refirieron tener una sobrecarga laboral que no les permite darle mayor seguimiento a los casos de personas con discapacidad. Muy por el contrario prefieren derivarlos a una entidad de mayor nivel.

Como evidencia Ramió A. (43) la repercusión en el trabajo enfermero de los recursos del sistema sanitario viene determinado por los modelos de gestión, el carácter de las organizaciones y las organizaciones sanitarias públicas versus privadas.

Traynor habla en su estudio de la tensión entre la autonomía del profesional para desarrollar libremente su práctica asistencial con el fortalecimiento del control de la actividad profesional por parte de la organización sanitaria. Esta tensión provoca una sinergia de la organización sanitaria con los profesionales. El autor alude en particular a las enfermeras que, como consecuencia de esta

sinergia, se convierten en meras agentes de seguros para los pacientes, priorizando la estimación de los riesgos y las complicaciones clínicas, abandonando otro tipo de actividades.(41)

Este desafío para enfermería es sumamente difícil ya que se ve obligada a cumplir con los objetivos institucionales oprimiendo en ocasiones la formación bioética de la profesión.

**g. Compromiso con el desarrollo de la persona con discapacidad en un ambiente de inclusión social.**

Nos encontramos en el decenio de la persona con discapacidad, y recientemente se vienen abordando políticas de inclusión social en las que se toma en cuenta a las personas con discapacidad. Es labor de enfermería como profesión que forma parte de una sociedad comprometerse con estas nuevas políticas que lo único que pretenden es una sociedad mejor y un país en aras del desarrollo. (8) Esto se podría lograr mediante: La Interiorización del problema de discapacidad y la búsqueda de estrategias que puedan contribuir a solucionar el problema de exclusión de la persona con discapacidad. Las siguientes percepciones apuntan hacia ese objetivo:

*Part.10G2. “...Creo que sería lograr que se desarrollen como personas normales, con vida saludable...”*

*Part.03G2. “...para mí el desafío es tratar de diferenciar y ver al niño de acuerdo a la discapacidad o necesidad que tenga. Enfocándolo y evaluándolo de acuerdo a su necesidad. Obviamente darle atención en otras áreas. La enfermera debe tratar de darle la información necesaria a la familia para que ese niño pueda integrarse con normalidad a la sociedad...”*

Se debe procurar que discursos como el siguiente no sólo sea una queja o pronunciamiento sino que se busque una o varias formas de solucionarlo. Existe la intención de enfermería por incluir a la persona con discapacidad al sistema de salud que podría convertirse en una acción:

*Part.01G2 “... y la falta de capacitaciones también, porque el MINSA no nos ha dado capacitaciones en lo que es atención, ni siquiera en lo que es identificación de las personas con discapacidad. La municipalidad nos exige, por ejemplo una lista de discapacitados de niños y adultos. Pero ¿a quienes llamamos personas con*

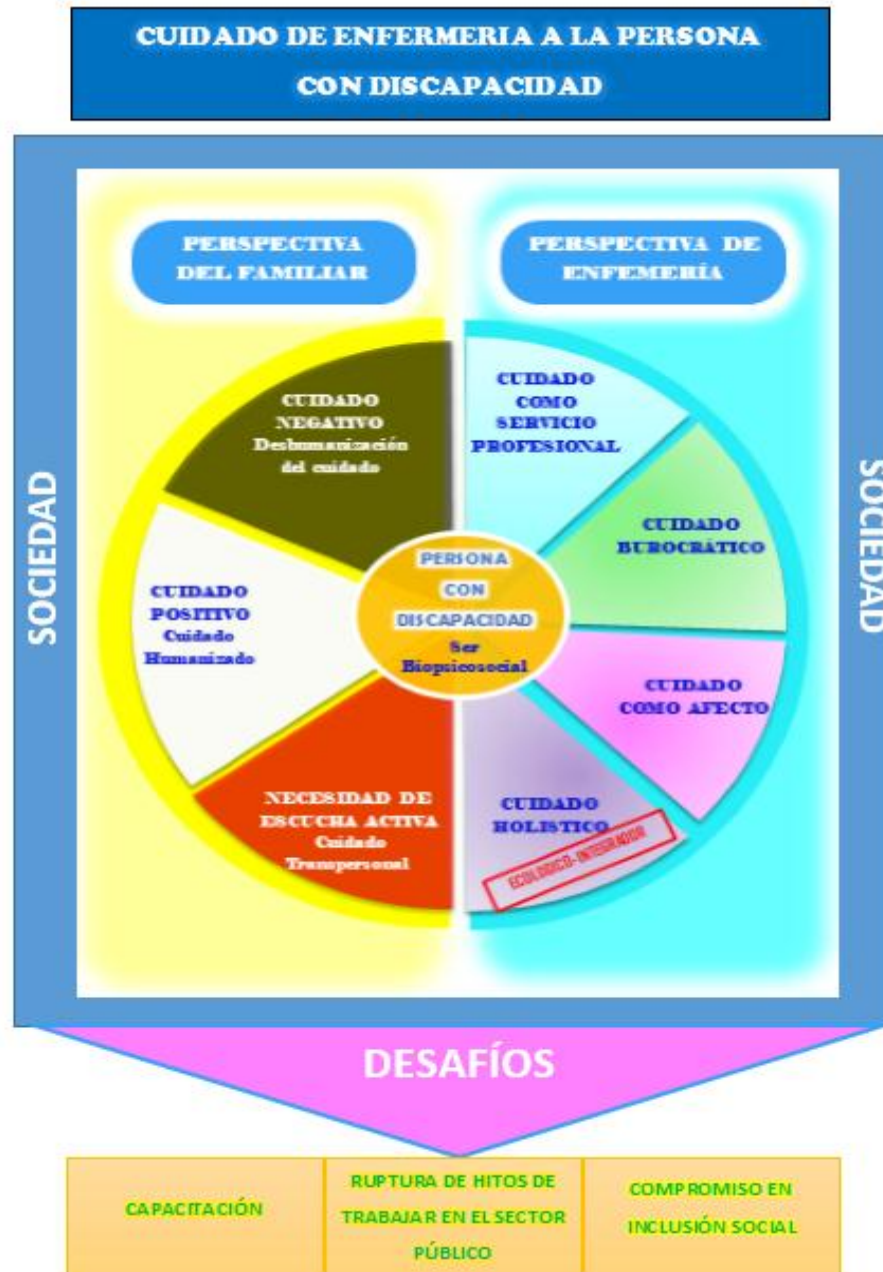
*capacidades diferentes! No todos tenemos el mismo criterio. No hay capacitaciones, reuniones, nada.*

Alvarado A. y otras dicen que para comprometerse con la inclusión social es importante establecer como punto de partida los elementos que hacen posible la inclusión. Estos elementos están directamente relacionados con los recursos tanto personales como comunitarios, los cuales al potencializarse a través de actividades de participación comunitaria posibilitan en el tiempo transformaciones que buscan minimizar la exclusión. Ellas han comprobado en su estudio que el cambio es posible en la medida en que se favorecen desde la interdisciplinariedad, los procesos de acompañamiento para la formación y empoderamiento de la comunidad para participar en actividades como el cuidado en casa y la formación de agentes de salud a través de las cuales se generan las condiciones para que la autonomía se privilegie. De esta manera se ha logrado incrementar el apoyo social, y para que las personas en condición de discapacidad y las familias puedan afrontar los problemas que se presentan en la cotidianidad. (33)

Dice Díaz D. que el profesional de enfermería al incursionar en la gestión en políticas públicas del estado podría aportar en la elaboración de análisis de situación de salud, la identificación y priorización de problemas, la identificación de objetivos, la programación de actividades, los procesos de control en los diferentes niveles de responsabilidad, entre otros; que en la práctica muestren el compromiso con el logro de los objetivos planteados. (42)

Entonces no estamos muy lejos de hacer realidad el tan anhelado sueño de incluir a la persona con discapacidad al sistema de salud en un nivel primario de atención. Va a depender mucho del compromiso del profesional de enfermería llevado de la mano con las otras disciplinas que se pueda alcanzar esta gran meta posibilitando así el brindar un cuidado de enfermería a nivel familiar y comunitario mediante la gestión y fortalecimiento adecuados de recursos necesarios.

GRAFICA DE SÍNTESIS DE CATEGORÍAS



## CONCLUSIONES

Después del análisis y descripción de los resultados sustraídos de las percepciones de los participantes, finalmente se puede concluir que:

- El cuidado de enfermería debe ser visto desde dos perspectivas: la perspectiva el sujeto de cuidado y la perspectiva del profesional que brinda el cuidado para lograr así un cuidado transpersonal basado en las necesidades propias del paciente como ser holístico sin descuidar el lado humanitario del cuidar.
- Las personas con discapacidad tienen problemas físicos o biológicos que demandan rehabilitación. Tienen un desarrollo psicológico que está directamente relacionado con su entorno familiar. Además de tener un desarrollo social accidentado debido a la marginación a la que están expuestos y alto costo de vida que demanda el tener una discapacidad.
- El cuidado de enfermería visto desde la perspectiva del familiar del discapacitado está directamente relacionado con el trato. El cuidado es concebido así como cuidado de enfermería negativo o positivo. Evidenciándose así que el cuidado propiamente dicho se ha hecho prácticamente invisible a la percepción del paciente.

- El cuidado desde el punto de vista del enfermero en cambio es brindado desde varias perspectivas: como servicio profesional, como cuidado burocrático, como cuidado afectuoso, y finalmente como cuidado holístico el cual se sugiere tomar en cuenta haciendo énfasis en el enfoque ecológico-integrador basado en la escuela de las necesidades y paradigma integrador de Henderson.
- Los desafíos para enfermería en relación al cuidado a la persona con discapacidad se englobaron en: la capacitación en el cuidado a la persona con discapacidad, ruptura de hitos de trabajar en el sector público y compromiso con el desarrollo dentro de un enfoque de inclusión social.

## RECOMENDACIONES

1. Se debe sensibilizar e informar a la población en general sobre el fenómeno de la discapacidad. Para contribuir al desarrollo de una sociedad inclusiva.
2. Fortalecer la formación y reformación Bioética del enfermero de forma que facilite al enfermero brindar un cuidado humanizado.
3. Considerar el cuidado de enfermería a la persona con discapacidad como una oportunidad para trascender como profesión.
4. Capacitación del personal de salud sobre aspectos básicos de discapacidad como son cada uno de los tipos de discapacidad, y sus características para que puedan determinar qué tipo de atención requieren y poder brindarles un cuidado de calidad y con calidez humana. Y sobre todo comunicación asertiva adecuada al tipo de discapacidad.
5. El profesional de enfermería debe comprometerse con las nuevas políticas de inclusión social del país de forma tal que debe cambiar sus perspectivas respecto al cuidado de enfermería a la persona con discapacidad de acuerdo a las necesidades del paciente.

6. Socializar casos de atención a la persona con discapacidad en las reuniones semanales de los establecimientos de salud.
  
7. Participar en la promoción de políticas a favor de las personas con discapacidad basadas en las experiencias del cuidado de enfermería.

## REFERENCIAS

- (1) TOLEDO ALEJANDRO. Ley N° 28164, Ley que modifica la Ley General de la Persona con Discapacidad N° 27050 Perú, 2003
- (2) BANCO MUNDIAL, ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Resumen del informe mundial sobre la discapacidad. Malta: Impresiones OMS, 2011: p 7-8.
- (3) INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA E INFORMÁTICA. Perfil sociodemográfico del Perú. 2ª ed. Lima: Centro de edición de la oficina técnica de difusión del INEI, 2008.
- (4) HERNANDEZ-SAMPIERI R, FERNANDEZ-COLLADO C, BAPTISTA-LUCIO P. Metodología de la investigación 3ª ed. México DF: Editorial McGraw-Hill Interamericana, 2003
- (5) CUESTA-BENJUMEA C. El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. Medellín: Investigación y Educación en Enfermería de la Universidad de Antioquia, 2007; vol. XXV: p 106-112.

Disponible en:

<http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=105216848012>

- (6) JORCANO-LORÉN P. La comunicación no verbal: un reto en los cuidados enfermeros de calidad. Zaragoza: Biblioteca Las casas, de la universidad de Zaragoza, 2005: p1-32.
- Disponible en:
- <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0017.php>
- (7) PRIANTE-BRETÓN C. Mejoras en organizaciones de México y España mediante el desarrollo de una estrategia inclusiva. Salamanca: Departamento de personalidad, evaluación y tratamientos psicológicos, 2003: p 1-394.
- (8) INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN DRA. ADRIANA REBAZA FLORES. Análisis de la situación de la discapacidad en el Perú 2007. Lima: Depósito legal en la biblioteca nacional del Perú N° 2008-07516, 2007: p 1-96.
- (9) EGEEA-GARCÍA C, SARABIA-SANCHEZ A. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. AN 2001: p 15-30.
- (10) ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. Ginebra: publicaciones OMS-ISBN 92 4 154542 9, 2001: p 29-183.
- (11) JULIANA-TOLEDO M, ROJAS-LORENZO V. Discapacidad. México, 2001: p 1-5.

- (12) OLIVER M. ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? Discapacidad y sociedad. Madrid: L Barton Impresiones, 1998: p 34-58.
- (13) TORTOSA L, GARCÍA-MOLINA C, PAGE A, FERRERAS A. Ergonomía y discapacidad. Valencia: Instituto de Biomecánica de Valencia. ISBN 84-923974-8-9, 2008.
- (14) CRUZ-ORTIZ M, PÉREZ-RODRÍGUEZ M, JENARO-RÍO C. Enfermería y discapacidad, una visión integrada. Index Enferm [revista en la Internet], 2010: p177-181.  
Disponibile en:  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962010000200023&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000200023&lng=es).
- (15) BERMEJO, J. Hacia una salud holística. Red latinoamericana de Gerontología, 2005: p 2-23
- (16) LABOR HOSPITALARIA # 253. ¿Sabemos cuidar a los demás? RV 2002; Vol. 51: p 149-157.
- (17) SÁNCHEZ B. Dimensiones del Cuidado. Colombia: Editorial Gabriel Suárez & Asociados. 1998: p 32-42.
- (18) ZAVALA A. Implicaciones éticas en la práctica de la enfermería. Venezuela: Universidad los Andes. 1997: 48-59.
- (19) SARITA C. Enfermería: Integración del cuidado y el amor. Una

- perspectiva humana. SUB ISSN 0120-5552 2009; Vol. 25: p 172-178.
- (20) BUSTAMANTE, S. El cuidado profesional de enfermería. RFEUNT, 1997: p 1-22.
- (21) MULENS-RAMOS I. Administración y gestión de los servicios de enfermería. La Habana: Editorial Ciencias Médicas, 2006: p 89-94.
- (22) ULIN P, ROBINSON E, TOLLEY E. Investigación Aplicada en Salud Pública: Métodos Cualitativos. Washington D.C: OPS, 2006: p 73- 82
- (23) MARRINER-TOMEY A, RAYLE-ALLIGOOD M. Modelos y teorías en enfermería 6<sup>a</sup> ed. Madrid. Elsevier –Mosby, 2007
- (24) MUÑOZ Y, IBARRA R. Significado del cuidado humanizado en egresadas de la Facultad de enfermería. Bogotá. Repertorio de Medicina y Cirugía 2009. Vol 18 N°4 p 246-250
- (25) TRONCOSO M, SUAZO S. Cuidado humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios. Acta para enfermería 2007 Vol 20 N°4 p 499.503
- (26) CEBALLOS P. Desde los ámbitos de enfermería, analizando el cuidado humanizado. Ciencia y enfermería 2010 Vol.25N°1p31-35
- (27) PARRA FM, OVIEDO S, MARQUINA M. El cuidado humano de

madres y padres durante la hospitalización del recién nacido.  
Biblioteca Las casas, 2009; 5(1).

Disponible en:

<http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0408.php>

- (28) SECREST JA. Continuidad y discontinuidad: La calidad de vida después del accidente cerebrovascular. Enfermería en Rehabilitación. Tenesse USA1999; 24(6):240-246

- (29) RODRÍGUEZ P. La atención integral centrada en la persona. Madrid 2012. Informes portal mayores nº 106.

Disponible en:

<<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pilar-atencion-01.pdf>>

- (30) DOMINGUEZ S. Calidad de vida según taller formativo: ocupacional o laboral, en personas adultas con discapacidad intelectual. Lima 2013. Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Programa Cybertesis PERÚ.

Disponible en:

<http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/cybertesis/3374>

- (31) GENTIL I. Proceso de aceptación de la minusvalía. EL DISCURSO DE PERSONAS CON COJERA. Index de Enfermería. Granada 2005. Vol 14 N°48-49.

Disponible en:

<http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962005000100006>

- (32) CARRILLO G, SANCHEZ B, BARRERA L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. *Índex d enfermeria*. Granada 2014 vol.23 no.3

Disponible en:

<http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962014000200003>

- (33) ALVARADO A, MORENO ME, RODRIGUEZ MC. Inclusión social y participación comunitaria: una perspectiva de trabajo frente a la discapacidad. *CIENCIA y ENFERMERÍA* 2009. Vol XV N°(1) p 61-74, ISSN 0717-2079

Disponible en:

<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532009000100008>

- (34) SOUZA F, CAVALCANTI V, DO-CARMO L, DOS-SANTOS S, SHWARTZ M. Cuidados de enfermería en situación de cárcel según Waldow: entre lo profesional y lo expresivo. *Enfermería global* 2013. Vol.12 N°31.

Disponible en:

<http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412013000300018>

- (35) SANTOS ME. Enfermería en la certificación de hospitales desde la perspectiva de la teoría de atención burocrática de Ray.

Enfoque Revista Científica de Enfermería 2012. Vol. XII, No 7 p  
21-26.

(36) ESCOBAR D, ERDMANN AL. El poder del cuidado humano amoroso. Revista Latinoamericana enfermería 2007 Vol 15N° 4

(37) QUINTERO MC. Espiritualidad y Afecto. Cuidado y Práctica de Enfermería. España. Editorial Universidad Nacional de Colombia. 2000; p.184-191.

(38) HERNANDEZ A, GUARDADO C. La Enfermería como disciplina profesional holística. Revista Cubana Enfermería. La habana 2004 vol20N°2

Disponible en:

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192004000200007](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192004000200007)

(39) CORTÉS A. La contribución de la psicología ecológica al desarrollo moral. Un estudio con adolescentes. Anales de Psicología Universidad de Murcia 2002. Vol. 18 N° 1 p. 111-135

(40) CRUZ M, PEREZ MC, JENARO C. Enfermería y discapacidad: una visión integradora. Índex de enfermería. Granada 2010 Vol.19N°2-3

Disponible en:

<http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962010000200023>

- (41) TRAYNOR M. Discourse analysis: theoretical and historical overview and review of papers in the Journal of Advanced Nursing 1996-2004. Journal of Advanced Nursing. 2006; 54(1): 62-72.
- (42) DIAZ D. Gestión de enfermería en políticas públicas en el programa social wawa wasi. Chiclayo 2010.
- Disponible en:  
<http://tesis.usat.edu.pe/jspui/handle/123456789/276>
- (43) RAMIÓ A. Valores y actitudes profesionales Estudio de la práctica profesional enfermera en Catalunya [tesis doctoral]. Barcelona: Departamento de Sociología y Análisis de las Organizaciones Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales Universidad de Barcelona; 2005.

# **ANEXOS**

## **Anexo A**

### **ESQUEMA DE CUESTIONARIO**

*El presente cuestionario es sólo una estructura base a partir de la cual se realizarán las preguntas abiertas a los participantes.*

#### **PRIMER GRUPO**

**PARTICIPANTES:** Familiares de las personas con discapacidad de la Institución de educación básica para personas con discapacidad CEBA Beata Rosa Gattorno.

Las preguntas se realizarán a los familiares que tengan relación directa con las personas con discapacidad de la mencionada institución:

1. ¿Cuál es la situación actual de la discapacidad que afecta a su familiar? (Salud, Economía, Relaciones sociales, Educación, etc.)
2. ¿Qué tipo de discapacidad afecta a su familiar? ¿Cuál fue la causa de discapacidad?
3. Describa usted cómo es su familiar con discapacidad.
4. Sobre salud: a donde acude generalmente cuando su familiar presenta un problema de salud. Como percibe usted que es la atención de enfermería en ese establecimiento?

5. Que aspectos positivos y negativos encuentra en dicho establecimiento.
6. Qué considera usted que debería cambiar para mejorar el acceso a los establecimientos de salud?

### **SEGUNDO GRUPO**

**PARTICIPANTES:** Enfermeras que trabajan en la MICRORED Cono Sur Tacna 2012

1. ¿Describa la experiencia que ha tenido en el ejercicio de la carrera profesional y el cuidado a la persona con discapacidad en el establecimiento donde labora actualmente?
2. ¿Cuál es la dimensión del cuidado de enfermería a personas que sufren de alguna discapacidad?
3. ¿Cuál cree usted que es el desafío de enfermería para el cuidado de las personas con discapacidad?
4. ¿Qué percepción tiene sobre el cuidado a la persona con discapacidad?

## Anexo B

### PARTICIPANTES

<b>GRUPO N° 01: Familiares de niños y adolescentes con discapacidad de La IEE CEBA Beata Rosa Gattorno</b>		
<b>N°</b>	<b>TIPO DE DISCAPACIDAD</b>	<b>DENOMINACIÓN PARA LA INVESTIGACION</b>
01	Discapacidad intelectual	Part.01G1.
02	Discapacidad múltiple	Part.02G1.
03	Discapacidad sensorial	Part.03G1.
04	Discapacidad intelectual	Part.04G1.
05	Discapacidad intelectual	Part.05G1.
06	Discapacidad intelectual	Part.06G1.
<b>Grupo 02: Enfermeras que laboran en los EESS de la Micro Red Cono Sur.</b>		
<b>N°</b>	<b>ESTABLECIMIENTO DE SALUD</b>	<b>DENOMINACIÓN PARA LA INVESTIGACION</b>
01	C.S. San Francisco	Part.01G2.
02	P.S. 5 De Noviembre	Part.02G2.
03	P.S. 5 De Noviembre	Part.03G2.
04	P.S. Vista Alegre	Part.04G2.
05	P.S. Vista Alegre	Part.05G2.
06	P.S. Viñani	Part.06G2.
07	P.S. Viñani	Part.07G2.
08	P.S. Viñani	Part.08G2.
09	P.S. 5 De Noviembre	Part.09G2.
10	P.S. Las Begonias	Part.10G2.

## **Anexo C**

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

#### **CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACION: “DISCAPACIDAD: DESAFÍO PARA EL CUIDADO DE ENFERMERIA EN LOS ESTABLECIMIENTOS DE SALUD DE LA MICRONET CONO SUR- TACNA 2012”**

La presente investigación es realizada por Fiorella May Ventura Quispe, bachiller de la Escuela de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional Jorge Basadre Grohmann para optar por el título profesional de Licenciada en Enfermería.

#### **Objetivo de la investigación**

Este estudio, tiene como objetivo determinar la situación de discapacidad y los desafíos para el cuidado de enfermería en la Micro Red Cono Sur para favorecer la integración de la persona con discapacidad a los establecimientos de salud de nivel primario y fomentar la generación de protocolos y herramientas de atención especial para la persona con discapacidad.

#### **¿Cómo participar?**

Su participación es importante para el desarrollo de esta investigación, por ello se le solicita acceder a una entrevista en donde se le preguntara aspectos relacionados al tema en investigación. Las expresiones vertidas durante la entrevista se grabarán, de modo que la investigadora pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, los cassettes con las grabaciones se destruirán.

Este estudio no representará ningún tipo de gasto para los participantes ni tampoco se verá remunerado de forma alguna.

Si tiene alguna duda sobre esta investigación, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en ella. Igualmente, puede retirarse de la investigación en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber a la investigadora o de no responderlas.

Yo, \_\_\_\_\_ identificado(a) con DNI N° \_\_\_\_\_ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación. Recibiré una copia firmada de esta forma de consentimiento.

---

Firma del Participante  
N° de DNI

---

Firma de la investigadora  
N° de DNI

Tacna, Diciembre del 2012