



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA EN
SALUD REPRODUCTIVA**



**CUIDADO DE ENFERMERÍA A NIÑOS (AS) CON
PROBLEMAS DE HIDROCEFALIA: UNA
PERSPECTIVA FENOMENOLÓGICA**

Autora: Lcda. Gladys Jiménez

Tutora: Dra. Ani Evies

VALENCIA, OCTUBRE DEL 2012



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA EN
SALUD REPRODUCTIVA**



**CUIDADO DE ENFERMERÍA A NIÑOS (AS) CON
PROBLEMAS DE HIDROCEFALIA: UNA
PERSPECTIVA FENOMENOLÓGICA**

Autora: Lcda. Gladys Jiménez

Tutora: Dra. Ani Evies

**Trabajo que se presenta ante la Dirección de Postgrado de la
Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de la Carabobo para optar al
TÍTULO DE MAGÍSTER EN
ENFERMERÍA EN SALUD REPRODUCTIVA**

VALENCIA, OCTUBRE DEL 2012

DEDICATORIA

*A mi Esposo e Hijas, pilar fundamental en mi vida,
gracias por su apoyo incondicional*

*A mis pequeñines, mi fuente de inspiración en esta
investigación*

A mi tutora, por apoyarme en este reto...

*A mis compañeras de trabajo, por apoyarme en todo
momento...*

AGRADECIMIENTO

A Dios, por estar siempre a mi lado iluminándome y permitiéndome llegar hasta este momento tan importante de mi vida y lograr otra meta más en mi carrera profesional.

A mi esposo Asdrúbal, por tu apoyo, comprensión y amor que me permite sentir poder lograr lo que me proponga. Gracias por escucharme y por tus consejos. Gracias por ser parte de mi vida; eres lo mejor que me ha pasado.

A mis hijas Ariana, Ivana e Ileana, gracias por ser parte de mi vida y ser mi mayor inspiración este logro es para ustedes.

A mis padres Luis y Gladys, por su cariño, comprensión y apoyo sin condiciones ni medida. Gracias por guiarme sobre el camino de la educación.

A mis hermanas Dayana y Mariana, por ser mis mejores amigas en todo momento, gracias por su apoyo.

A mi tutora Dra. Ani Evies, gracias por su paciencia y dedicación, y por permitirme alcanzar este reto.

A todas mis profesoras gracias por forman parte de mi formación como profesional dignas de mi admiración y ejemplo a seguir continuando a crecer en esta hermosa profesión.

A mi gran amiga Yolimar, gracias por tu invaluable e incondicional amistad.

A mis bellas secretarias de la Escuela de Enfermería gracias por su valiosa colaboración.

A mis compañeras de trabajo Glendy, Deysi y María, por siempre tener una palabra de aliento en todo momento.

A los médicos pediatras que de manera desinteresada me ayudaron en este sueño, gracias por su colaboración.

A la MgSc. Gladys Echeverría gracias por su apoyo y por confiar en mí.

A mis pequeñines y madres, gracias por su colaboración y por ser mi inspiración para realizar esta investigación.

A todos mil gracias

ÍNDICE

	Pág
Dedicatoria.....	v
Agradecimiento.....	vi
Resumen.....	xi
Summary.....	x
Introducción.....	1
 CAPÍTULO I. EL PROBLEMA.....	 3
Contextualización de la situación problemática.....	3
Objetivos del Estudio.....	10
Delimitación del Estudio.....	11
Justificación del Estudio.....	11
 CAPÍTULO II. DIMENSIÓN TEÓRICA REFERENCIAL.....	 14
Antecedentes relacionados con la investigación.....	14
Dimensión Teórica.....	18
 CAPÍTULO III. DIMENSIÓN METODOLÓGICA.....	 28
Bases legales que sustentan la protección de los niños (as).....	34
Selección de los informantes o actores sociales.....	37
Criterios de selección de los informantes o actores sociales.....	38
Método.....	38
Descripción del fenómeno.....	39
Fenomenología de las esencias.....	40
Fenomenología de las apariencias.....	41
Constitución fenomenológica.....	42
Reducción fenomenológica.....	44
Fenomenología hermenéutica.....	44
Técnicas de recolección de información.....	45
Creencias, los rituales, la vida de la sociedad o cultura.....	46
 CAPÍTULO IV. DESCRIPCIÓN DEL FENÓMENO.....	 47
Estrategia de interpretación del cuidado proporcionado por el personal de enfermería a niños (as) con problemas de hidrocefalia. Una perspectiva fenomenológica.....	47

CAPÍTULO V. INTERPRETACIÓN.....	60
Búsqueda de las múltiples perspectivas.....	60
Perspectiva de los agentes externos.....	61
Coincidencias o intersecciones de los agentes externos.....	69
 CAPÍTULO VI. BUSQUEDA DE LA ESENCIA Y LA ESTRUCTURA EN LOS ACTORES SOCIALES PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO.....	 70
Presentación de la matriz de categorización y codificación.....	72
Proceso de Triangulación.....	73
 CAPÍTULO VII. CONSTITUCION DE LOS SIGNIFICADOS	77
Categoría 1: acciones de cuidados a los aspectos biológicos de los niños (as).....	79
Categoría 2: acciones de cuidados a los aspectos emocionales de la familia.....	80
Categoría 3: acciones de apoyo psicológico y educativo a la familia.....	81
Categoría 4: acciones de cuidados deseada por el grupo familiar del equipo de salud.....	82
 CAPÍTULO VIII. INTERPRETACIÓN DEL FENÓMENO.....	84
 CAPÍTULO IX. CONSIDERACIONES FINALES.....	87
Referencias Bibliográficas.....	90
Anexos.....	94



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA EN
SALUD REPRODUCTIVA**



**CUIDADO DE ENFERMERÍA A NIÑOS (AS) CON PROBLEMAS DE
HIDROCEFALIA: UNA PERSPECTIVA FENOMENOLOGICA**

**Autora: Lcda. Gladys Jiménez
Tutora: Dra. Ani Evies
Año: Octubre 2012**

RESUMEN

La enfermería es una profesión humanística y científica de cuidados transculturales, cuyo fin primordial es atender a las personas en todo el mundo. La misma ha evolucionado en el contexto de los acontecimientos históricos y sociales. Sin embargo, en los últimos 30 años, es cuando se ha iniciado el análisis del pensamiento enfermero, debido al desarrollo de la investigación en Enfermería y a la evolución hacia un lenguaje conceptual. La presente investigación cualitativa está enmarcada en la Línea de Investigación Cuidado Humano en Experiencia Humana y Salud Reproductiva de la Maestría en Enfermería en Salud Sexual y Reproductiva y adscrita a la Unidad de Investigación en Salud Sexual y Reproductiva (**UNISAR**) tiene como objetivo general: Interpretar el cuidado proporcionado por enfermería a niños con problemas de hidrocefalia desde una perspectiva fenomenológica. Los informantes claves fueron 06 enfermeras del servicio de pediatría del Hospital Universitario Dr. Ángel Larralde, Naguanagua Estado Carabobo, Venezuela. Entre las consideraciones finales, se interpreta la necesidad de que el cuidado de Enfermería brinde al niño (a) con hidrocefalia la oportunidad de que lo reconozcan como persona en la familia, la sociedad y el hospital; la relación con ellos debe ser el eje del cuidado, para que le presten el debido interés, proporcionándole a la familia confianza a través de una interacción efectiva, bajo un contexto de relación de amor, amistad, afectividad, vivenciando su atención como una forma de expresión, de relación con el otro ser.

Palabras Claves: Cuidado, Enfermería, Hidrocefalia, Fenomenología



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA
SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA EN
SALUD REPRODUCTIVA**



**NURSING CARE OF CHILDREN (AS) WITH PROBLEMS
HYDROCEPHALUS: A PHENOMENOLOGICAL PERSPECTIVE**

Author: Atty. Gladys Yohana Jimenez

Tutora: Dr. Ani Evies

Year: Octubre 2012

SUMMARY

Nursing is a humanistic and scientific profession of transcultural care, whose primary purpose is to serve people around the world. It has evolved in the context of historical and social events. However, in the last 30 years, when it has started to analyze the nurse thought, due to the development of nursing research and the evolution of a conceptual language. This qualitative research is framed in Line Human Care Research in Human Experience and Reproductive Health Nursing Master of Sexual and Reproductive Health and assigned to the Research Unit in Reproductive Health (**UNISAR**) and has the general objective: interpreting the nursing care provided by children with hydrocephalus from a phenomenological perspective. Key informants were 06 nurses in the pediatric ward of the Hospital Universitario Dr. Angel Larralde, Naguanagua Carabobo State, Venezuela. Some final considerations, we interpret the need for nursing care provides the child (a) with hydrocephalus the opportunity to recognize him as a person in the family, society and the hospital, the relationship with them should be the focus of care, for care forward, giving the family trust through effective interaction, in a context of loving relationship, friendship, affection, experiencing care as a form of expression, connection with another being.

Keywords: Care, Nursing, Hidrocephalus, Phenomenological

INTRODUCCION

La hidrocefalia se encuentra dentro de las patologías neuroquirúrgicas más importantes y frecuentes debido a su implicación en la hipertensión intracraneal que resulta del aumento del volumen sanguíneo cerebral, del volumen del líquido cefalorraquídeo (LCR) o del volumen del parénquima cerebral por edemas o lesiones ocupantes de espacio (LOE) o en caso de ventrículos laminares rígidos, aumento de presión de LCR sin aumento de volumen, según Irruela y otros **(1)**.

En el caso de hidrocefalia específicamente, la experiencia de enfermería es relativa, pero sí de suma importancia para que los pacientes con esta patología, reciban una atención especializada como lo requieren y a medida que el personal de enfermería conozca mas esta condición y las consecuencias que esto implica en la vida del individuo y su entorno social y cultural, tanto mejor podrá realizar cuidados adecuados a este grupo de pacientes. Por esto se hace necesario evaluar este conocimiento en el personal que practica el cuidado y una vez con un campo situacional establecido, orientar practicas que le permitan capacitarse y ofrecer mejor calidad de vida a estos pacientes.

Taylor S. y otros **(2)** afirman que: La perspectiva fenomenológica es esencial para nuestra concepción de la metodología cualitativa. De la perspectiva teórica depende lo que estudia la metodología cualitativa, el modo en lo que estudia y en que se interpreta lo estudiado.

La orientación fenomenológica de la enfermería refuerza la comprensión de la persona a partir de sus marcos de referencia. El otro tipo de orientación, la espiritual, entendida como esencia interior, permite el desarrollo de un grado más alto de conciencia y fuerza así como de trascendencia interna del yo. El diseño de este

estudio es cualitativo, fenomenológico y está enmarcado en la Línea de Investigación **Cuidado Humano en Experiencia Humana y Salud Reproductiva** del programa de Maestría en Enfermería en Salud Reproductiva y adscrito a la Unidad de Investigación en Salud Reproductiva (**UNISAR**).

Esta investigación contiene 9 capítulos: **Capítulo I.** La Contextualización del Problema, Formulación del Problema, Objetivos del Estudio y la Justificación del Mismo. **Capítulo II.** Las Dimensiones Teóricas y Referenciales del Estudio con los Antecedentes de la Misma. **Capítulo III.** La Dimensión Metodológica del Estudio. **Capítulo IV** contiene Descripción del Fenómeno. **Capítulo V** Perspectiva de la Investigadora. **Capítulo VI.** Búsqueda de las Esencias y las Estructuras en los Actores Sociales Participantes en el Estudio. **Capítulo VII.** Constitución de los Significados. **Capítulo VIII.** Interpretación del Fenómeno. **Capítulo IX** Consideraciones finales, la Bibliografía y por último los anexos.

CAPITULO I

EL PROBLEMA

El presente capítulo contiene la contextualización de la situación problemática, formulación del problema, los objetivos del estudio, la delimitación del estudio, la justificación del estudio.

CONTEXTUALIZACIÓN DE LA SITUACIÓN PROBLEMÁTICA

El cuidado humano, trasciende el acto y va más allá de la acción de la enfermera engrandeciendo su labor y convirtiendo en un arte la profesión, produciendo actos colectivos que tiene consecuencias importantes para la civilización humana. El ideal y el valor del cuidado no son simplemente cosas sueltas, sino un punto de inicio del contacto con el paciente, un estadio, exige una actitud que debe tornarse en un deseo, en una intención, en un compromiso y en un juicio consciente que se manifiesta en actos concretos.

En nuestros días hablar del cuidado nos lleva inmediatamente a pensar en este concepto como el eje de la profesión de enfermería. Sin embargo el origen del cuidado de enfermería está íntimamente ligado al acto de cuidar de la naturaleza humana, y en ese sentido podemos ubicar su desarrollo paralelo al desarrollo del hombre y de toda la humanidad, identificándolo como un recurso de las personas

para procurarse los elementos necesarios para el mantenimiento de la vida y su supervivencia en condiciones de salud y/o enfermedad, según: Colliere **(3)**.

En tal sentido, Watson **(4)** ha estudiado el cuidado de enfermería con enfoques filosóficos (existencial – fenomenológico) y con base espiritual, y ve el cuidado como un ideal moral y ético de la enfermería, en otras palabras, el cuidado humano como relación terapéutica básica entre los seres humanos; es relacional, transpersonal e intersubjetivo.

Así mismo por ser la práctica de la enfermería una ciencia del cuidado humano es necesario la interrelación de la profesional de enfermería con el paciente donde la enfermera es parte del fenómeno y esto enriquece la persona en su esencia y condición humana. Son los sentidos que permiten vivir la experiencia del cuidado y que establecen un arte en la relación de la persona que amerita y la persona que da cuidado. De esta interacción la enfermera forma parte del contexto de la relación obteniendo una vivencia que engrandece su personalidad.

La acción de cuidar debe estar sustentada sobre valores humanísticos y altruistas que harán posible unos cuidados profesionales de excelencia. **(4)**, Los valores humanísticos ya han ido perfilándose a lo largo del texto por lo que no nos resultará una novedad que dentro de éstos se recoja la amabilidad, la empatía, la preocupación y el amor por los demás.

Los valores altruistas son, desde nuestro punto de vista, complementarios a los valores humanísticos. Watson (4) reconoce como valor altruista la capacidad de dar significado a la propia vida a través de la relación con otras personas. Esto nos lleva a desarrollar una actitud de compromiso con los demás y a valorar la satisfacción de recibir dando. Así mismo, Watson explica que no deben entenderse estos valores como la exigencia de desarrollar actitudes y conductas de sacrificio y auto negación, sino como “una extensión del yo como resultado de la madurez”.

Estos valores deberían regir el ejercicio profesional de toda enfermera lo que le permitirá ejercer el cuidado de manera humanística e interrelacionarse con el paciente y su entorno familiar de manera más directa y con una sensación gratificante para el binomio paciente-enfermera obteniendo mejores resultados en el cuidado.

Wong, D. (5) refiere: El personal de enfermería pediátrica interviene en cada aspecto del crecimiento y desarrollo del niño. Debe ser siempre la preocupación de cualquier enfermera pediátrica, el bienestar del niño y de su familia y su principal objetivo fomentar al máximo el estado de salud ayudado a prevenir las enfermedades y ayudando a los niños que padecen incapacidades o problemas de salud permanentes, a conseguir y mantener un nivel óptimo de desarrollo buscando la rehabilitación en los niños con desviaciones relativas a la salud.

Los profesionales de la enfermería pediátrica, ética y filosóficamente deben abordar el cuidado del niño y su familia de una manera holística, como un todo en constante interacción con su entorno cambiante, apoyando sus procesos de crecimiento y desarrollo, motivando el logro del máximo potencial que posee en los ámbitos biopsicosociales y espirituales, en la búsqueda de una mejor calidad de vida para la comunidad. (5)

La hidrocefalia es un proceso causado por un desequilibrio en la producción y la absorción del Líquido Cefalorraquídeo (LCR) en el sistema ventricular. Cuando la producción es mayor que la absorción, el LCR se acumula en el sistema ventricular, generalmente con Aumento de la presión intracraneal (APIC), y se produce la dilatación pasiva de los ventrículos. (5)

Según Pérez, C. (6) la hidrocefalia es consecuencia del aumento de la presión intracraneal, y los síntomas serán distintos según la edad del enfermo y la velocidad del aumento de la presión, en los niños recién nacidos y en los lactantes que no tengan cerrada todavía las suturas craneales, se produce un crecimiento excesivo de la cabeza con separación de los huesos craneales y aumento de presión en la fontanela (superficie blanda sin hueso entre los huesos parietales y el frontal).

Y por ende también se dilatan las venas superficiales del cráneo y los ojos tienden a mirar hacia abajo (Ojos en sol poniente). El niño está cada vez más irritable

y suele vomitar. La hidrocefalia congénita cuando se deja evolucionar sin tratamiento, produce la muerte del paciente en más de la mitad de los casos.

A pesar de la revisión que se realizó del tema en libros, revistas y en internet en los últimos años son pocas las publicaciones internacionales y nacionales que han hecho énfasis sobre esta problemática, aun cuando dicha patología es importante.

A nivel internacional reportes revelan que las anomalías congénitas constituyen la cuarta causa de muerte en recién nacidos a nivel mundial, después de la prematuridad y bajo peso, la asfixia y trauma del recién nacido y las infecciones neonatales. De estas anomalías congénitas no hay datos oficiales especificados pero se sabe que la hidrocefalia constituye un porcentaje muy significativo.

Así mismo, Jorge Szot (7) refiere que en países como Chile la mortalidad infantil se ha reducido en más de 10 veces entre 1960 y el año 2001: desde 120 por 1 000 nacidos vivos a 8,3 por 1 000 nacidos vivos. Las causas de muerte también han cambiado: mientras durante los años 60 y 70 las muertes en menores de 1 año se producían fundamentalmente por enfermedades infecciosas asociadas a desnutrición, a partir de la década de los años 80, comienzan a adquirir importancia como causas de muerte, las afecciones del período perinatal, especialmente asociadas al bajo peso al nacer y las malformaciones congénitas y cromosomopatías (MCyC). De las malformaciones congénitas las relacionadas con el aparato circulatorio, el sistema

nervioso central representa el mayor porcentaje. Las cromosopatías, que originaban un 23% de las muertes en menores de 1 año en 1990, produjeron un 34% de las defunciones en ellos durante el año 2000.

La Dirección General de Estadísticas reporta en Venezuela **(8)**, como el comportamiento de la mortalidad infantil también ha presentado una reducción sostenida en las últimas dos décadas. Para el año 2004 las principales causas de muerte fueron: causas externas (38 %), tumores (13 %), enfermedades del sistema nervioso central (12 %) y malformaciones congénitas (8%).

Las causas se distribuyen de la siguiente forma: el 52,7% por complicaciones perinatales relacionadas con sufrimiento fetal agudo por complicaciones del embarazo, trabajo de parto y parto, asfixia perinatal, infección respiratoria aguda, sepsis y trastornos hemorrágicos del recién nacido; 13,8% por malformaciones congénitas; 13,2% enfermedad diarreica; 5,0% infecciones respiratorias tipo neumonía y 4,4% por desnutrición y 10,9% el resto.

A nivel regional las malformaciones congénitas ocupan el cuarto lugar en la mortalidad infantil.

Pérez, C **(6)**, refiere: en su investigación estadísticas que entre los supervivientes, la mayoría tiene un déficit neurológico severo y un retraso intelectual

profundo. El 24% de estos supervivientes presentan un déficit leve y sólo un 10% aproximadamente pueden ser considerados normales.

Estos pacientes constituyen entes ávidos de cuidados especiales que necesitan esmerada atención. El personal que labora y les presta cuidado debe tener conocimientos mínimos sobre la patología que padecen y del entorno familiar que puede rodear a estos niños a fin de ofrecer a sus padres y familiares la mejor ayuda humana y profesional. Por lo antes expuesto se plantea una investigación con abordaje y aproximación cualitativa de corte fenomenológico que busca evaluar estos aspectos, además de ofrecer a los profesionales mayor comprensión en la atención y cuidado de este grupo especial de niños, a su vez pretende servir de guía y referencia para futuros estudios en investigación en este campo, que tenga como objetivo final la mejoría en la atención y en consecuencia armónica en la salud y bienestar de estos niños de su núcleo familiar.

Esto nos lleva a plantearnos las siguientes interrogantes:

¿Cuál es el cuidado que proporciona el personal de enfermería a los niños (a) con problema de hidrocefalia?

¿Qué significa el cuidado a niños (as) con problema de hidrocefalia?

¿Describe como cuidarías a niños (as) con problemas de hidrocefalia?

¿Qué sentimientos te surgen al proporcionar cuidado a niño (as) con problema de hidrocefalia?

¿Qué significa para ti el cuidado humano en la atención que brindas a niño (as) con problemas de hidrocefalia?

OBJETIVOS DEL ESTUDIO

OBJETIVO GENERAL

Interpretar el cuidado proporcionado por enfermería a niños con problemas de hidrocefalia desde una perspectiva fenomenológica.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Describir el fenómeno de la percepción fenomenológica del cuidado proporcionado por enfermería a niño (as) con problemas de hidrocefalia.
- Buscar las diferentes perspectivas que tiene el personal de enfermería sobre el cuidado proporcionado por enfermería a niños (as) con problemas de hidrocefalia.
- Contrastar la percepción del cuidado proporcionado por enfermería a niños (as) con problemas de hidrocefalia.
- Buscar el significado del cuidado proporcionado a niños (as) con problemas de hidrocefalia y su relación con el enfoque de las dimensiones de la misma para niños (as) con problemas de hidrocefalia.

DELIMITACIÓN DEL ESTUDIO.

La presente investigación es de naturaleza cualitativa, el cual se realizó en el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Dr. “Ángel Larralde”, Naguanagua, Estado Carabobo. Venezuela.

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.

Se hace necesario mejorar la calidad de la atención que se le presta a los pacientes pediátricos con problemas de hidrocefalia y a sus padres, así mismo debe buscarse estimular la motivación positiva del personal de enfermería con estos pacientes para formar lazos de empatía y no de rechazo en el cuidado de este grupo muy especial de pacientes. Debe evaluarse primeramente el nivel de conocimiento sobre esta patología y sobre las necesidades particulares que ameritan estos niños siempre dentro de un contexto global y holístico donde involucre a sus padres. En atención a estas sentidas necesidades debe ampliarse la investigación en el campo ameritando realizar estudios que nos lleven a adquirir mejorar, destrezas y conocimiento en este campo particular.

Se puede decir que hace falta experiencia para el manejo adecuado de enfermería al paciente con problemas de hidrocefalia y por ende se considera pertinente esta investigación por su relevancia para la práctica de enfermería, de igual manera se espera mejorar el conocimiento del personal de enfermería para brindar un cuidado optimo a estos pacientes con problema de hidrocefalia. Así mismo se

considera una investigación innovadora ya que existen muy pocas de esta índole y de esta manera le permite a la institución contar con un personal que proporcione una atención de calidad a estos pacientes.

Leininger, M. (9), define Enfermería como una profesión y una disciplina humanística y científica aprendida, de cuidados transculturales, que se centra en los fenómenos y actividades de asistencia a los seres humanos, con la finalidad de apoyar, facilitar o capacitar a las personas o a los grupos a mantener o recuperar su bienestar (o su salud), de manera beneficiosa y dotada de sentido culturalmente, o para auxiliares a la hora de afrontar la discapacidad o la muerte.

Igualmente la autora señala que la enfermera demuestra un compromiso personal y profesional en el acto del cuidado y que acompaña a la persona, familia, grupo o comunidad, en sus experiencias de salud, manteniendo la dignidad de ellos y respetando sus diferencias. Para esta teorista los cuidados son el elemento esencial y distintivo de la disciplina de la enfermería.

El presente estudio busca realizar un aporte con relación al Cuidado que proporciona las (os) Enfermeras (os) a los niños (as) con problemas de hidrocefalia una perspectiva fenomenológica, debido a que la práctica de Enfermería está dirigida a proporcionar cuidados a las personas que lo necesitan, mediante acciones que contribuyan a ayudar a satisfacer las necesidades del usuario que están interferidas

por problemas de salud, tales cuidados deben ser efectuados según un patrón que permitan evaluar su realización y a su vez, permitir tomar medidas que refuercen las conductas positivas y corregir las debilidades que pudieran existir tanto en el que cuida (Enfermera)(o) como la persona cuidada (Paciente).

CAPITULO II

DIMENSIÓN TEÓRICA REFERENCIAL

En el presente capítulo se presenta antecedentes relacionados con la investigación, sustentado con la dimensión teórica.

ANTECEDENTES RELACIONADOS CON LA INVESTIGACIÓN.

A continuación se presentan algunos antecedentes que se relacionan con el presente estudio. Cabe destacar que se consiguieron pocos antecedentes relacionados con esta investigación.

Ramón, S. (10) en su investigación titulada: “El niño con espina bífida y su familia: el reto para el cuidado de enfermería”, planteó como objetivo general identificar mediante una revisión bibliográfica, los problemas y las necesidades del niño y la familia con espina bífida, y determinar el proceso de atención de enfermería. Concluyendo que el profesional de enfermería en el cuidado del bebé con esta afectación es de vital importancia, ya este puede prevenir complicaciones para el futuro mediante un cuidado integral y oportuno, dicha investigación se realizó en la ciudad de Medellín Colombia.

Esto no demuestra una vez más que enfermería juega un papel fundamental en cuanto a los cuidados de estos niños con problemas congénitos y que es fundamental para el éxito involucrar a la familia en este proceso.

Gomes. M; y otros **(11)** establecen, en su investigación titulada: “La ruta de la fenomenología: un camino a la investigación enfermería”, como objetivo general algunas consideraciones y reflexiones acerca de la utilización y la contribución de la fenomenología como un método de investigación en el área de la enfermería, dicha investigación es cualitativa; realizada en Florianópolis, Brasil obteniendo como conclusiones la importancia de reforzar la fenomenología como un referencial no solamente metodológico, sino también, teórico-filosófico para la investigación en la enfermería.

Neves, E. y Cabral, E. **(12)**, realizaron una investigación titulada: el cuidado de los niños con necesidades especiales de salud: retos para las familias y de enfermería pediátrica. El objetivo general de la investigación se refiere a describir y analizar los desafíos determinados por la atención de los cuidadores a los niños en el hogar. La investigación fue cualitativa, se realizó en un hospital del sur de Brasil, analizaron los datos por el método de análisis del discurso francés y concluyeron que es necesario incluir a la familia en los cuidados de enfermería de los niños con necesidades especiales de salud, aumentando así el poder de atención de las cuidadoras, constituyendo esto un reto para la enfermera pediátrica.

Esto evidencia la necesidad de atención de estos pacientes en los diferentes escenarios como lo es el hospital, la familia y la comunidad. Esta investigación constituye un antecedente pertinente para la que se quiere desarrollar, por tratarse de un estudio cualitativo que ubica al niño con cuidados especiales, en todos los niveles de su ámbito. Esto sería perfectamente aplicable para un niño con problemas de hidrocefalia.

Faquinello, P. y otros **(13)** realizaron una investigación titulada: La atención humanizada en una unidad pediátrica: percepción de el niño hospitalizado. Desarrollado con el objetivo de investigar la percepción del acompañante del niño hospitalizado, acerca de la calidad de la atención brindada por el equipo del hospital en lo concerniente a la humanización. Los datos fueron recogidos en la unidad de pediatría de un Hospital Universitario del noroeste de Paraná, Brasil. Es un estudio de carácter cualitativo descriptivo, con esta investigación se concluye que para el equipo en cuestión, la atención humanizada en el hospital está relacionada con la capacidad de ver al paciente en forma holística e igualitaria. Las actitudes que confieren un carácter humanizado en la atención, están relacionadas con el estilo de comunicación adoptado, mientras que la atención no humanizada se traduce en actitudes que valoran las reglas de los hospitales, la falta de atención y la poca empatía otorgada por los profesionales del ramo.

Evies A. **(14)** realizó una investigación titulada: “El significado de la sexualidad para el adolescente varón”. El objetivo general del estudio estaba dirigido a interpretar el significado de la sexualidad para el adolescente varón, de un grupo de adolescente varón, de un grupo de adolescente cursantes de bachillerato de un liceo de un contexto social determinado, el abordaje metodológico fue realizado mediante el método fenomenológico hermenéutico de Spiegelberg. Evidenciando las consideraciones finales con relación a las intersecciones de las unidades temáticas coincidieron en que la sexualidad para el adolescente varón era tener sexo, acariciarse, besarse, tocarse, sentir ternura, amor y las divergencias, la sexualidad estaba referida a la iniciación sexual como una forma de aceptación por los amigos (as) y que el tener sexo constituía una requisito necesario para resaltar su hombría y establecer la etapa en que podía ser considerado un hombre.

Este estudio se relaciona con la presente investigación al haber realizado un abordaje fenomenológico de un problema de salud.

Así mismo, Evies A. **(15)** en su investigación “Perspectiva fenomenológica sobre el cuidado de la persona adolescente”, presenta como objetivo general, la interpretación de los significados que un grupo de adolescentes le asignan al cuidado proporcionado por el equipo de salud especializado en adolescentes. El abordaje metodológico es de índole cualitativa fenomenológica, obteniendo como resultados finales que el equipo de salud especializado en el cuidado a las/ los adolescentes,

debe estar capacidad de mostrarles respeto cariño, comprensión y sinceridad, así como estar consciente de su individualidad; permitirles el derecho que tiene a existir como persona valorando sus sentimientos y opiniones para ayudarlos a elaborar su propia identidad.

Evies, A. (16) en su investigación” El cuidado humano en las instituciones de salud: el significado que le asigna la persona adolescente como receptora”, presenta como objetivo general, generar una construcción teórica de naturaleza ontológica, axiológica y epistemológica acerca del cuidado a las personas adolescentes, deriva de los significados que estas le asignan, así como los asignados por los profesionales de la salud que lo realizan. La presente investigación es de naturaleza cualitativa, bajo un enfoque fenomenológico, utilizando el modelo especificado por Spiegelberg. Entre las contribuciones teóricas, se interpreta la necesidad de que el profesional de la salud en la relación interpersonal con la persona adolescente, asuma actitudes empáticas que faciliten la ayuda para orientar a esta, a superar los conflictos psicosocioemocionales que confrontan en su proceso de transición hacia la adultez.

DIMENSIÓN TEORICA

El profesional de enfermería, es un actor de la salud fundamental que puede ofrecer unos cuidados integrales al niño (a) y su familia, de acuerdo con sus necesidades y condiciones culturales. Entonces es importante diseñar unos cuidados de enfermería específicos para este paciente, que basados en una teoría propia de la

profesión, apunten a disminuir secuelas y a lograr una participación directa y comprometida del grupo familiar con un objetivo único: mantener la calidad de vida del niño con hidrocefalia y su familia. **(10)**

Los cuidados de enfermería es hacer esfuerzos transpersonal de un ser humano a otro, para proteger, promover y preservar a la humanidad ayudando a la gente a encontrar significado en cuanto el sufrimiento y el dolor y así en la existencia. Es también ayudar a otra persona para obtener auto conocimiento control y autocuración y entonces hacer que se restablezca la armonía interna, independiente de las circunstancias externas.

El cuidado humano y el cuidado transpersonal trasladan una perspectiva ontológica del ser y llegar ser humano. El auto ego tiene una conciencia unitaria de conectabilidad hacia el yo encarnado (espíritu encarnado) de otras personas físicas. El cuidado transpersonal busca abarcar al espíritu o alma de aquellas personas, a través de los procesos del cuidado y sanación que se extienden más allá del auto-ego e irradian hacia conexiones más profundas con el otro, el medio ambiente, la naturaleza y el universo. El cuidado transpersonal llama por una autenticidad del ser y llegar a ser, una habilidad para presentarse como el yo y el otro en una mutualidad reflexiva del ser. Entonces la enfermera tiene la habilidad para centrar la conciencia y la intencionalidad en el cuidado, sanación, e integridad **(4)**

Hernández, J. (17) considera que, los cuidados de enfermería constituyen un hecho histórico, ya que, en definitiva, los cuidados enfermeros son una constante historia que, desde el principio de la humanidad, surge con carácter propio e independiente.

Un reconocimiento del valor del cuidado humano en Enfermería surge desde siempre y enriquece el cuidado actual. La enfermera puede realizar acciones hacia un paciente sin sentido de tarea por cumplir o de obligación moral siendo una enfermera ética. Pero puede ser falso decir que ella ha cuidado al paciente si tenemos en cuenta que el valor del cuidado humano y del cuidar implica un nivel más alto: el espíritu de la persona. Cuidar llama a un compromiso científico, filosófico y moral, hacia la protección de la dignidad humana y la conservación de la vida.

Souza, M. y otros (18) escogieron destacar la dimensión ética y política, así como, algunos aspectos históricos-filosóficos. El acto de cuidar desvela lo existencial, de donde derivan los sentimientos, actitudes y acciones, como la voluntad, deseo, inclinaciones e impulsos, o sea, el hombre frente al mundo, frente a los otros y consigo mismo. Comprender el valor del cuidado en enfermería necesita de una concepción ética que contemple la vida como un bienpreciado en sí, empezando por la valorización de la propia vida para respetar la vida del otro, en su complejidad, sus elecciones, incluyendo así la elección de la enfermería como una profesión.

Por lo tanto, brindar atención ya sea personal o social es una virtud para la integración de los valores de la profesión de enfermería.

La relación enfermera con conciencia del cuidado es entrar en la conciencia o campo fenomenal de otra persona y ser capaz de identificar su condición (a nivel de espíritu, o alma), de tal manera que la persona cuidada tiene un alivio de sentimientos, pensamientos y tensión. **(4)**

Entonces para poder entender el momento de cuidado es importante describir que se entiende por conciencia del cuidado y como entender esa conciencia cuando se refiere a cuidado humano desde el punto de vista transpersonal

Así mismo, Watson **(4)** refiere que "La prestación humana de cuidados supone valores, una voluntad compromiso con el cuidado, conocimiento, acciones de cuidar consecuencias." De modo que, la Enfermera mediante los Cuidados proporcionados demuestra una expresión de interés, de preocupación, compromiso y afecto por los niños enfermos.

En esta investigación se hará referencia de los 10 factores del proceso clínico caritativo Watson **(19)**, los cuales son: la práctica del amor, la amabilidad y la ecuanimidad dentro de un contexto de un cuidado consciente, ser autentico, estar presente, ser capaz de practicar y mantener un sistema profundo de creencias, y un

mundo subjetivo de vida de sí y de ser cuidado, cultivar tus propias prácticas espirituales y transpersonales de ser, más allá de tu propio ego, abierto a otros con sensibilidad y compasión, desarrollar y mantener una auténtica relación de cuidado, de ayuda y confianza, estar presente y dar apoyo en la expresión de sentimientos positivos y negativos como una conexión profunda con el espíritu del ser y de un ser que cuida por otro, uso creativo del ser, de todas las formas de conocimiento como parte del proceso del cuidado para comprometerse artísticamente con la práctica del cuidado y la sanación, comprometerse de manera genuina en una experiencia práctica de enseñanza y aprendizaje que atienda la unidad del ser y su significado estando dentro del esquema de referencia del otro, crear un ambiente de sanación a todos los niveles, un ambiente sutil de energía donde potencie y se esté consciente del todo, la belleza el confort, la dignidad y la paz, asistir las necesidades humanas con un cuidado consciente administrativo cuidado humano esencial el cual potencia la alianza mente, cuerpo, espíritu, la totalidad y la unidad del ser en todos los aspectos del cuidado y estar abierto y atento a los misterios espirituales y a la dimensión existencial de su propia vida – muerte, el cuidado del espíritu de ser y del ser que cuida por otros.

Es claro que Watson nos presenta una profunda y humana forma de ver el cuidado con los principios morales y altruistas más puros que establecen la esencia de la relación ideal entre enfermo y cuidador de una manera espiritual y holística impregnándonos con su filosofía humanística y vivencial.

En este mismo orden de ideas, Leininger **(20)** muestra a enfermería como una profesión y una disciplina humanística y científica aprendida, de cuidados transculturales, que se centra en los fenómenos y actividades de asistencia a los seres humanos, con la finalidad de apoyar, facilitar o capacitar a las personas, ayudando a los grupos a mantener o recuperar su bienestar (o su salud), de manera beneficiosa y dotada de sentido cultural, para auxiliar a la hora de afrontar la discapacidad o la muerte.

Al describir el cuidado de enfermería, esta autora sostiene que es una necesidad humana esencial para el completo desarrollo, el mantenimiento de la salud y la supervivencia de los seres humanos en todas las culturas del mundo, el cual es la esencia de Enfermería.

Pertinente es lo afirmado por Leininger **(20)** en sus escritos, quien señala que la enfermera demuestra un compromiso personal y profesional en el acto del cuidado y que acompaña a la persona, familia, grupo o comunidad, en sus experiencias de salud, manteniendo la dignidad de ellos y respetando sus diferencias. Para esta teórica los cuidados son el elemento esencial y distintivo de la disciplina de la enfermería.

El objetivo de enfermería es mejorar la atención a las personas, su dignidad e integridad. En esencia, las enfermeras tienen un compromiso social de ayudar y

enseñar a los individuos a alcanzar un alto nivel de bienestar y sanación y descubrir nuevos significados a través de la propia experiencia.

Así mismo, Collière **(3)** también afirma que: cuidar "es un acto de reciprocidad que se tiende a dar a cualquier persona que requiere ayuda para satisfacer sus necesidades vitales, de manera temporal o definitiva.

En este sentido, la enfermera siempre debe estar dispuesta a brindar cuidados óptimos de manera holística y con profesionalismo que esto ayude al paciente a una pronta recuperación y ayudándolos a satisfacer sus necesidades.

Entonces el cuidado aplicable a cualquier grupo humano o pacientes con necesidades especiales por enfermería debe ser integral y considerando todos los aspectos humanos del individuo. En esta investigación se quiere considerar muy especialmente un grupo de pacientes pediátricos con problemas de hipertensión endocraneana que padecen hidrocefalia.

Irruela y otros **(1)** refiere que: la hidrocefalia se describe como el aumento patológico del volumen (y/o presión) del LCR dentro del sistema ventricular que se produce cuando existe una producción excesiva del LCR, cuando existe una obstrucción en la circulación del mismo, o cuando existe una dificultad para su reabsorción. Los tres mecanismos de producción son de etiología distinta y sus

alternativas terapéuticas también. Este artículo pretende acentuar el papel activo que el profesional de enfermería tiene tanto en la identificación de su clínica, como en las alternativas terapéuticas quirúrgicas de las que debe ser gran conocedor y participante activo y necesario.

El mismo autor refiere que las hidrocefalias pueden ser tanto obstructivas como no obstructivas. Hidrocefalias obstructivas o no comunicantes: Suponen una obstrucción del flujo del LCR y generalmente son debidas a tumores tanto intraventriculares como periventriculares (tumores de fosa posterior que obstruyen el acueducto de Silvio). Esta hidrocefalia es generalmente hipertensiva y las no obstructivas o comunicantes: Se producen principalmente por una falta de reabsorción del LCR por engrosamiento de las leptomeninges o vellosidades aracnoideas.

También es necesario que las personas mayores en este caso los padres, o los sustitutos de estos, provean al niño con alimentos, aseo, y una gran dosis de afecto con el objetivo de darle completo bienestar. Por estas razones el profesional de enfermería en su formación requiere de conocimientos y virtudes, para dar un cuidado integral a este paciente y a su familia, que de repuestas a los retos que nos plantea su manejo y rehabilitación temprana, teniendo en cuenta que el 80% de estos niños pueden tener una inteligencia normal y calidad de vida optima si son tratados

en forma integral, toda vez que se eviten complicaciones y secuelas que puedan derivarse de esta afectación.

Por esta razón es importante que el cuidado de enfermería eficiente y oportuno, integrados al trabajo interdisciplinario contribuirán para que el niño su familia tengan una interacción social menos frustrante y más participativa.

Así mismo, la inclusión de la familia en el proceso del cuidado de niños con problemas de hidrocefalia, es clave importante, ya que ella es la responsable del crecimiento y desarrollo de su nuevo miembro familiar, la enfermera debe intervenir dando información clara y detallada, sin crear falsas expectativas acerca de su pronóstico, y dándole respuesta en forma oportuna a todas sus inquietudes.

En este sentido los cuidados de enfermería es la esencia de la profesión y pertenecen a dos esferas distintas: una objetivo, que se refiere al desarrollo de técnicas y procedimientos, y una subjetivo, basado en la sensibilidad, la creatividad y la intuición para cuidar de un ser.

Igualmente cabe destacar que todos estos cuidados que realiza la enfermera en niños (as) con problemas de hidrocefalia comienza desde la preparación diagnóstica, además de orientar y estimular a los padres para que estén motivados e involucrados en el cuidado diario de su hijo durante la hospitalización y continúe este proceso en el

hogar. Esto también le permite a la enfermera observar cualquier sentimiento que puedan tener los padres referentes al manejo de esta patología, prestarle la ayuda necesaria y evaluar lo conveniente del cuidado brindado por los padres.

CAPITULO III

DIMENSIÓN METODOLOGICA

En el siguiente capítulo consta de dimensión metodológica, bases legales, selección y criterios de selección de los informantes o actores sociales, método: descripción del fenómeno, esencias, apariencias, constitución, reducción de la fenomenología, la fenomenología hermenéutica y finalmente las técnicas de recolección de información.

Es una investigación cualitativa, de tipo fenomenológico, que toma en cuenta y da cabida a la subjetividad de los actores a sus sentimientos, pensamientos y conocimientos.

Según Strauss (21) refiere; entendemos por investigación cualitativa aquella que produce hallazgos a los que no se llega por medio de procedimientos estadísticos u otro medio de cuantificación. Puede tratarse de investigaciones sobre la vida de la gente, las experiencias vividas, los comportamientos, emociones y sentimientos, así como al funcionamiento organizacional, los movimientos sociales, los fenómenos culturales y la interacción entre las naciones.

En este sentido, nos indican que las investigaciones cualitativas no son más que la recopilación de información sobre los antecedentes de las personas u objetos estudiados, pero resaltando que el grueso del análisis es interpretativo.

El mismo autor, nos afirma que; básicamente, existen tres componentes principales en la investigación cualitativa. Primero, están los datos, que pueden provenir de fuentes diferentes, tales como las entrevistas, observaciones, documentos, registros y películas. Segundo, están los procedimientos, que los investigadores pueden usar para interpretar y organizar los datos. Entre estos se encuentran: conceptualizar y reducir los datos elaborar categoría en términos de sus propiedades y dimensiones, y relacionarlos, por medio de una serie de oraciones proposicionales.

La presente investigación se considera cualitativa porque persigue describir sucesos complejos en medio natural a través de métodos inductivos, buscando identificar la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica no enfocándose en un problema específico sino en un área problemática más amplia con múltiples problemas entre lazados generados en las relaciones y vivencias de los individuos.

La fenomenología proviene del griego phainomenon, lo que aparece, y logos, tratado. Es un movimiento filosófico aparecido en Alemania a principios de siglo, y

cuyo principal valedor es Husserl, seguido de sus continuadores y discípulos Scheler y Hartmann.

Así mismo Martínez, M. (22) nos refiere que el método fenomenológico se centra en el estudio de esas realidades vivenciales que son poco comunicables, pero que son determinantes para la comprensión de la vida psíquica de cada persona. Entonces la única manera de comprender las realidades psíquicas, sensoriales y sensitivas de cómo las personas perciben un fenómeno es acercándose a ella en nuestro caso por medio de entrevistas que nos permitan captar la subjetividad de la relación que se establece entre la enfermera y el entorno.

Para Ray. M. (23) la fenomenología, aunque es un movimiento que se ha dispersado en una pluralidad de orientaciones, la fenomenología constituye quizá la corriente filosófica que más influjo ha tenido en el pensamiento del siglo XX. La fenomenología es ante todo una filosofía, o si se quiere, diversos, aunque relacionados, enfoques filosóficos.

También Forner, A. y Latorre, A. (24) la fenomenología es una corriente de pensamientos propia de la investigación interpretativa que aporta como base al conocimiento la experiencia subjetiva inmediata de los hechos como tal se perciben.

En este mismo sentido, la fenomenología es una parte o ciencia de la filosofía que analiza y estudia los fenómenos lanzados a la conciencia, es decir, las esencias de las cosas.

Al respecto, Pérez G. (25) afirma que: la fenomenología es una actitud que pretende aclarar la forma de existencia humana, partiendo del ser del hombre en el mundo. Lo que pretende la fenomenología es proporcionar un cuadro en que poder situar los hechos que se van constatando. Su papel es arbitraje aséptico en pugna por la verdad, motor de toda ciencia.

Entonces el enfoque fenomenológico recientemente ha despertado la atención de aumentar la popularidad entre los investigadores y teóricos de la enfermería como un método alternativo de investigación para sustituir el tradicional utilizado en las ciencias. Al tratar de comprender el significado de la experiencia vivida por seres humanos, han aportado valiosas contribuciones al conocimiento de las múltiples dimensiones involucradas en el cuidado de la vida humana, hasta ahora inexplorado (25)

En tal sentido, Mustard (26) refiere que en las últimas décadas, algunas enfermeras como Watson, a partir de su experiencia, han portado a la definición de cuidado nuevas dimensiones. Esta nueva dimensión del cuidado se denomina *caring*. Watson, junto a Benner, Wrubel y Parse, se basa en una perspectiva fenomenológica

según la cual el cuidado es un fenómeno impregnado de subjetividad que conduce a preocuparse por las experiencias de la otra persona.

Así mismo, Fawcett J, y otros (27) refieren; también parte del humanismo existencial que tiene en cuenta la globalidad de la experiencia de la persona en un momento específico de su existencia y de la espiritualidad. Considera la persona poseedora de un cuerpo, una mente y un espíritu, situando el cuerpo en el espacio y la mente y el espíritu en el aquí y el ahora.

Así mismo refiere la misma autora que la fenomenología surge de la constatación de que existen en nuestra mente contenidos tales como el *recordar*, *desear* o *percibir*, que Husserl denominará “*significados*” y que permiten a un acto ser dirigido hacia un objeto bajo una apariencia concreta. Esta “*intencionalidad*” es la esencia del conocimiento.

Y por ende podemos afirmar que una persona aprehende una realidad siguiendo la dirección que sus “*significados*” le han marcado. Desde esta idea se nos muestra más comprensible la existencia de esas fuerzas fenomenológicas de las que nos habla Watson y que según ella nos permiten entender la diversidad de las vivencias de las experiencias de las personas.

Husserl (1859-1938) expresa: la fenomenología es una ciencia completamente nueva y alejada de la manera natural de pensar, cuya tarea es asumir sobre sí la labor de otorgar a la filosofía el carácter riguroso de la ciencia. Solo de esta manera se podrá eliminar la opinión muy difusa de que la filosofía es el resultado de una simple actitud sentimental y de toma de posiciones personales, al mismo tiempo que se lograra dar un fundamento adecuado a las diversas ciencias.

La actitud fenomenología radica en poner entre paréntesis todo aquello que luce como obvio, evidente e indiscutible en la actitud “natural” suspendiendo toda consideración de su realidad objetiva o la asociación subjetiva. Los fenómenos estudiados son esos experimentados en varios actos del conocimiento, principalmente actos de cognitiva o perceptual, pero también en tal actúa como la valoración y la apreciación estética.

Husserl (1859-1938) pensó para desarrollar un método filosófico que estaba desprovisto de todas presuposiciones y que describiría los fenómenos enfocándose exclusivamente en ellos, al excluir de todas preguntas de sus orígenes causales y su posición fuera del acto del conocimiento del mismo. Su puntería debía descubrir las estructuras y las relaciones esenciales de los fenómenos así como también los actos del conocimiento en que los fenómenos aparecieron, y para hacer de esto una exploración fiel y posible, sea desorganizada por presuposiciones científicos o culturales.

En su concepción original de la Fenomenología, la idea de Husserl de amontonar presuposiciones no importantes de la ciencia rechazando todos los compromisos precedentes a teorías del conocimiento, ambos desarrollaron formalmente sistemas así como los filosóficos y éstos los cuáles esparce nuestro ordinario pensar (" la actitud natural"). Husserl intento, a través de esta suspensión, o poniendo entre paréntesis, los compromisos extraordinarios para ir más allá de las elecciones usuales del Idealismo y el Realismo a "las cosas mismas".

La investigación realizada es catalogada como fenomenológica porque estudia realidades tal como son experimentadas vividas y percibidas por los actores. Una realidad interna y personal, única y propia de cada ser humano respetándola en su totalidad.

BASES LEGALES QUE SUSTENTAN LA PROTECCION DE LOS NIÑOS (AS).

MARCO LEGAL

Desde el punto de vista legal se toman como referentes la Ley Orgánica para la Protección del Niño y del Adolescente que en su Artículo 27 plantea: “Los Estados parte reconocen el derecho de todo niño a un nivel de vida adecuado para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social” **(28)**

De igual manera, esta misma ley plantea en su Artículo 41 que:

Todos los niños y adolescente tienen derecho a disfrutar del nivel más alto posible de Salud Física y Mental. Asimismo tienen derecho a servicios de salud, de carácter gratuito y de la más alta Calidad, especialmente para la prevención, tratamiento y rehabilitación de las afecciones de la salud. **(28)**

En este sentido, el cuidado humano garantiza la calidad de atención que se brinda a los niños (as) y el conocer el significado que ellos le atribuyen a este, mejora la calidad.

Así mismo en la Constitución de la Republica Bolivariana de Venezuela establece en su Artículo 3 que “un estado social de derecho y justicia y tiene como fin esencial la defensa y desarrollo de la persona y el respeto a su dignidad” **(29)**

Igualmente establece en este marco jurídico que los niños (as) son sujetos plenos de derechos, reconocidos en artículos tales como:

Art. 20: Derecho al desarrollo de la personalidad,
 Art. 21: Igualdad ante la ley y no discriminación,
 Art. 83: la salud Como derecho social fundamental y parte del a la vida Y el Art. 84: la creación por parte del estado de un sistema público nacional de salud, regido por los principios de gratuidad, universalidad, equidad, integralidad, integración social y solidaridad, incorporando la participación social protagónica de la comunidad **(29)**.

Lo contemplado en el marco jurídico y político de las bases para la atención integral de los niños (as), tal como se describe en la Constitución de la Republica de Venezuela en su artículo 78 que señala lo siguiente:

Los niños, niñas y adolescente son sujetos plenos de derecho y estarán protegidos por la legislación, órganos y tribunales especializados, los cuales respetaran, garantizaran y desarrollaran los contenidos de esta Constitución, la Convención sobre los derechos de Niño y demás tratados internacionales que en esta materia haya suscrito y ratificado la Republica. El estado, las familias y la sociedad aseguran, con prioridad absoluta, protección integral, para lo cual se tomara en cuenta su interés superior en las decisiones y acciones que les conciernan. El estado promoverá su incorporación progresiva a la ciudadanía activa, y creara un sistema rector nacional para la protección integral de los niños y niñas y adolescentes **(29)**.

Los artículos antes mencionados, pertenecientes a la Constitución de la Republica Bolivariana de Venezuela, promulgada en el año 1999, se citan en el presente estudio, porque el cuidado humano garantiza la defensa, respeto a su dignidad, derecho social y a la vida; además con el mismo, se pretende la construcción teórica de naturaleza ontológica, axiológica y epistemológica del cuidado de los niños y niñas, que les permita incorporarse de manera protagónica a la comunidad, regida por los principios de gratuidad, universalidad, equidad, integralidad y solidaridad.

Además, la Ley Orgánica para la Protección del Niño, Niña y Adolescente, en sus Artículos 10, 11, 50, 137, indica que:

Artículo 10: *Niños y Adolescentes Sujetos de Derecho*: Todos los niños y adolescentes son sujetos de derecho, en consecuencia, gozan de todos los derechos y garantías consagrados a favor de las personas en el ordenamiento jurídico, especialmente aquellos consagrados en la Convención sobre los derechos del niño **(28)**.

Así como en su Artículo 11: *Derechos y Garantías Inherentes a la Persona Humana*, el cual señala:

Los derechos y garantías de los niños y adolescentes consagrados en esta Ley son de carácter enunciativo. Se les reconoce, por lo tanto, todos los derechos y garantías inherentes a la persona humana que no figuren expresamente en esta Ley o en el ordenamiento jurídico **(28)**

SELECCIÓN DE LOS INFORMANTES O ACTORES SOCIALES:

En el presente estudio se entrevistó seis (06) enfermeras profesionales, para obtener información relacionada con su visión del cuidado en niño (as) con problemas con hidrocefalia con el fin de contrastar diferentes apreciaciones o puntos de vista relacionados con este fenómeno. También se entrevistó a otros miembros del equipo de salud, tres (03) Médicos Residentes de Pediatría del tercer año, como informantes secundarios externos, con el fin de utilizar sus conocimientos y experiencia en el cuidado de niños (as) con problemas de hidrocefalia.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LOS INFORMANTES O ACTORES SOCIALES.

Los criterios de selección de los expertos o informantes claves de este estudio fueron: enfermeras profesionales, médicos que estuvieron dispuesto a participar voluntariamente, previa obtención de su consentimiento informado y que disponían de tiempo suficiente para la realización de las entrevistas.

METODO

El método que se utilizó en el presente estudio, fue el fenomenológico de acuerdo al modelo propuesto por Spiengenberg, H. (30) cuyos pasos son seis (06): Descripción del fenómeno. Fenomenología de las esencias. Fenomenología de las apariencias. Constitución fenomenológica. Fenomenología reductiva. Fenomenología hermenéutica.

Se desarrollaron las fases de la investigación fenomenológica, siguiendo los pasos de Spiengenberg que son:

- 1.Descripción del fenómeno
2. Fenomenología de las esencias
3. Fenomenología de las apariencias
4. Constitución fenomenológica
5. Fenomenología reductiva
6. Fenomenología hermenéutica.

DESCRIPCION DEL FENOMENO

En la primera fase de descripción, se relató la experiencia de la manera más libre posible, en la segunda fase, se obtuvo la visión de los sujetos de estudio desde el punto de vista del investigador y de ellos mismos, obteniéndose la información desde diferentes perspectivas, en la tercera fase, se obtuvo la esencia misma del fenómeno objeto de estudio y se trato de profundizar en su estructura, en la cuarta fase, se indago en el mundo de los actores, en la quinta fase, se interpreto el cuidado proporcionado por enfermería en niños (as) con problemas de hidrocefalia desde una perspectiva fenomenológica suspendiendo todo los juicio, y por último, la sexta fase, se interpreto los hallazgos encontrados en las entrevistas realizadas a los informantes.

Spiegelbert, H., citado por Streubert, H y Rinaldi, D. (31) reconoce que esta fase consiste en la *exploración y descripción del fenómeno* bajo estudio. La misma “estimula nuestra percepción e intuición” acerca de las vivencias experimentadas por los informantes, con énfasis en la riqueza, profundidad y amplitud de su experiencia”.

Esta fase exige al investigador utilizar los principios éticos pertinentes para adentrarse en la conciencia de los actores sociales del estudio, con el fin de conocer en forma directa y cercana sus repuestas significativas, en cuanto a las interrogantes planteadas.

Por consiguiente, las interrogantes utilizadas estaban dirigidas a indagar sobre la pregunta, citada previamente, a través de los datos que en forma libre y espontánea aportan los informantes.

Con ello, el investigador comienza a entender el fenómeno, tal como es descrito para los informantes, graba, transcribe y colecciona las descripciones personales e individuales e intenta identificar y describir el fenómeno con la inclusión y agrupación de elementos del fenómeno. Supone un marco de referencia de nombre clases.

Spiegelberg, H (citado por Streubert, H y Rinaldi, D); establece que “el primer objetivo es la investigación directa y descripción del fenómeno concientemente experimentado; sin teorizar, sin explicaciones causales, y tan libre como sea posible, de preconcepciones y presupuestos”. (31)

FENOMENOLOGIA DE LAS ESENCIAS.

Consiste en comprobar en los datos aportados por los informantes, los temas, y establecer patrones de relación con el fenómeno para identificar las relaciones fundamentales entre las esencias. Esto exige un cuidadoso estudio de ejemplos dados por los informantes. De esta forma, comienza a obtenerse *insights* de las estructuras y relaciones con el fenómeno. Comprobar las esencias proporciona un sentido de lo que es sustantivo en la descripción del fenómeno.

Las esencias según Natanson (citado por Streubert, H. y Rinaldi, D.):

“son unidades de significado comprendidas por diferentes personas en los mismos actos, o por las personas en diferentes actos”. Se refieren al significado verdadero de algo. Son conceptos o unidades básicas que proporcionan una comprensión común del fenómeno bajo estudio” **(31)**

Sin concretar el concepto de las esencias, Heidegger, M. expone que

“solo el Dasein es el modo de ser que es característicamente humano, por lo tanto el fenómeno es lo que se muestra en sí mismo, y corresponde a la totalidad de lo que de lo que esta o puede ponerse a la luz” **(32).**

“En la fenomenología de Husserl (maestro de Heidegger) “las esencias son unidades ideales de significación que se dan a la conciencia intencional, cuando esta describe pulcramente lo dado. Son intemporales y aprioricas, universales y concretas” **(33)**

FENOMENOLOGIA DE LAS APARIENCIAS.

Exige dar atención a las formas en el que el fenómeno aparece. Focaliza la atención del fenómeno, no solo en el sentido de lo que aparece, sean esencias particulares o generales, sino también del modo como aparecen. Heidegger, M indica que cabe la posibilidad de que un ente o fenómeno se muestre como lo que no es en sí mismo. La apariencia en cuanto apariencia de algo, quiere decir “anunciarse algo que no se muestra, por medio de algo que se muestra” **(32)** Heidegger establece

una diferencia entre fenómenos (mostrarse en sí mismo) y “la apariencia que señala una relación de referencia dentro del ente mismo” (32), con ello quiere concretar que “los fenómenos o entes no son nunca, apariencias, pero en cambio toda apariencia necesita de fenómenos” (32)

Ferrater, J. señala que “la apariencia significa el aspecto que ofrece una cosa cuando se deja ver, se manifiesta, se presenta generalmente a la vista” (34). Este significado puede interpretarse de tres modos:

1. La apariencia de una cosa es lo mismo que su realidad; la cosa es como aparece, este es, se deja ver en su aparecer.
2. La apariencia es algún aspecto (de la realidad) de una cosa.
3. La apariencia de una cosa es distinta de su realidad y hasta puede ocultar esa realidad (34)

CONSTITUCION FENOMENOLOGICA.

Según Spiegelberg, H. (citado por Streubert, H. y Rinaldi, D.) la citada constitución es estudiar el fenómeno, tal como está constituido en nuestra conciencia”.(31) La constitución fenomenológica significa “el proceso, en el cual el fenómeno toma forma en nuestra conciencia hasta llegar a obtener una imagen de su estructura”. La constitución fenomenológica puede ayudarnos a desarrollar “el sentido de nuestra relación con el mundo”.

La posición Spiegelbergiana sobre la constitución fenomenológica proyecta dos ideas sustantivas: a) el fenómeno toma forma en nuestra conciencia, por lo tanto en esta existe percepciones, significados, acuerdos, pensamientos, sentimientos, deseos, voliciones, que “hacen referencia a un yo interior. Ayuda al desarrollo de nuestra relación con el mundo” En este sentido, Heidegger, M. (citado por Cruz, M.;) expone que “el ser humano siempre está inmerso en el mundo de otras personas y de las cosas” (35). Al referirse a las cosas, Heidegger, M. las reconoce como objetos por los que tengo interés; es decir, cosas de usos específicos. El ser de las cosas significa pertenecer a esa totalidad instrumental, que es el mundo.

En cuanto a ese ser-en-el-mundo, que constituyen al hombre, Heidegger, M. involucra mi-ser-con-otros, quienes también están en el mundo; en el mismo sentido. Mi ser-con-otros niega la idea de una “coexistencia exterior, de un compartir accidentalmente un escenario” sino algo fundamental “pertenece a la naturaleza de la existencia humana, el hecho de ser una existencia compartida” (35). Heidegger, M.(35) establece que “el ser humano jamás puede hacerse enteramente ser humano, solo, mediante su relación consigo mismo, sino gracias a su relación con otro mismo”, que es su alter ego. Es decir, el ser humano crea sus propios significados en su interacción con los otros.

REDUCCION FENOMENOLOGICA.

El desarrollo de la fase, exige al investigador prescindir de: conocimientos, prejuicios, teorías, respuesta: tentativas; con el fin de captar el verdadero significado de la realidad vivenciada por el informante. Esta fase es crítica para la preservación de la objetividad.

Según Streubert, H. y Rinaldi, D. el proceso reductivo es también “la base para posponer, cualquier revisión de la literatura hasta que la información haya sido analizada” **(31)**. Es posible que el investigador conozca o tenga opiniones acerca del fenómeno bajo estudio, pero debe mantenerlo separado de la descripción de los participantes. El uso de la *epojé* y que se refiere a la suspensión de toda creencia o explicación existente sobre el fenómeno. Husserl, E. (citado por Martínez, H. y Martínez, L.; **(33)** en su filosofía fenomenológica, lo considera como un “poner entre paréntesis aquellas cuestiones de la existencia y justificación causal de las cosas, que se refleja en un cambio radical frente a la tesis natural” y que en este caso son los datos significativos aportados por los actores sociales. La suspensión de toda explicación permite avanzar hacia el objetivo propuesto que es la comprensión de las vivencias en toda su pureza.

FENOMENOLOGIA HERMENEUTICA

Es interpretar el sentido de los significados. La descripción y la interpretación ayudar a alcanzar la comprensión a través del fenómeno a estudiarse. En la

fenomenología hermenéutica, según Spiegelberg, H (citado por Streubert, H y Rimaldi, D; su campo de aplicación es en aquellas situaciones, en las cuales nosotros “encontramos significados que no son comprendidos inmediatamente, pero que requieren esfuerzo interpretativos”. **(31)** Con ello trata de concretar aun más, que esta fase busca en todo momento solo aquello que es plenamente vivido por las personas.

TECNICAS DE RECOLECCION DE INFORMACION

La técnica que se utilizó fue la entrevista en profundidad o enfocada, a través de encuentros previamente establecidos con los informantes. Aquí se tuvo un diálogo intersubjetivo, cara a cara, buscando en las expresiones verbales y no verbales de los entrevistados, su visión de cuidado.

Para Rodríguez, G. y otros la entrevista en profundidad:

Es uno de los medios para acceder al conocimiento, las creencias, los rituales, la vida de la sociedad o cultura con el fin de obtener datos desde el propio lenguaje de los sujetos. La entrevista en profundidad permite acercarse a las ideas, creencias, significados que las personas le atribuyen a los objetos o a las experiencias que han vivido **(36)**

CREENCIAS, LOS RITUALES, LA VIDA DE LA SOCIEDAD O CULTURA

Una vez realizadas las entrevistas se procedió a realizar el proceso de categorización de información. Según Martínez, M. (37) después de obtenidos los datos de las entrevistas realizadas, se buscan patrones regulares que comparten una estructura lógica o de razonamiento que puedan explicar la conducta individual o grupal de forma adecuada. Estas categorías emergerán al analizar la información que se recolecto y no deben ser categorías pre concebidas.

Según Dilthey, podríamos establecer tres condiciones para comprender mejor el significado que tienen las expresiones de la vida de otras personas:

- a. Es necesario familiarizarse con los procesos mentales mediante los cuales se vive y se expresa el significado; esto constituye la vida cotidiana de todo ser humano.
- b. Se necesita un conocimiento particular del contexto concreto en que tiene lugar una expresión, una acción humana en el contexto de su situación, entre otros.
- c. Es necesario conocer también los sistemas sociales y culturales que proveen el significado de la mayoría de las expresiones de la vida (33)

Así mismo, Leal, J. (30) refiere que el proceso de triangulación consiste en determinar ciertas intersecciones o coincidencias a partir de diferentes apreciaciones y fuentes informativas o varios puntos de vista de varios fenómenos. Para este estudio una vez que se conoció de la realidad de los informantes a través de las entrevistas, se realizó la contrastación de la misma para la interpretación de los significados.

CAPITULO IV

DESCRIPCION DEL FENOMENO

ESTRATEGIA DE INTERPRETACIÓN DEL CUIDADO PROPORCIONADO POR EL PERSONAL DE ENFERMERÍA A NIÑOS (AS) CON PROBLEMAS DE HIDROCEFALIA. UNA PERSPECTIVA FENOMENOLÓGICA

El siguiente capítulo de estudio plasma las narrativas testimoniales de un grupo de enfermeras profesionales participantes del estudio. **Cuidado de Enfermería a Niños (as) con Problema de Hidrocefalia: Una Perspectiva Fenomenológica.** Dichas narrativas, manifestada en su propio lenguaje, corresponden en una pura esencia a la forma como el personal de enfermería que brinda cuidado en el Servicio de Hospitalización de Pediatría del Hospital Universitario Dr. Ángel Larralde a este grupo de niños (as), interpreta y vive la experiencia del cuidado y comprende el contexto sociocultural holístico donde se desarrolla. A través de las entrevistas realizadas en profundidad, las participantes reflejaron una serie de sentimientos al brindar los cuidados de enfermería.

ENFERMERA: G.M**1.- ¿Cuál es el cuidado que proporciona el personal de enfermería a los niños (a) con problema de hidrocefalia?**

...”¡Bueno! Dependiendo del grado de complejidad que tenga el niño a parte del tratamiento que uno le administra y ayuda en su confort y estar bien cómodo lo mas que se pueda explicarle a su mamá como le va a dar la comida en cuanto tiempo de le puede dar el tetero o si es un bebé que realmente depende de enfermería y sobre todo orientar siempre a la mamá para evitar un posible reingreso. Ya que ella mamá tiene que aprender los cuidados que yo le este practicando al niño como se lo va a realizar ella en su casa para que así no vaya a sufrir úlceras de cubito o de presión”.

2.- ¿Qué significa el cuidado a niños (as) con problema de hidrocefalia?

...”Yo pienso que ese cuidado que se les brinda debe ser con mucho amor y con calidad humana. ¡Sabes! Cuando uno los tiene en el hospital no hay que tenerles lastima todo lo contrario darle calidad de vida, a veces ellos pueden ser unos niños normales. ¡Y si! Ellos me inspiran mucha ternura ya que los veo más indefensos que necesitan más de uno que un niño normal”.

3. ¿Describe como cuidarías a niños (as) con problemas de hidrocefalia?

Post operado: cuando el ya tiene sus heridas recientes, hay que hacerle un San Antonio para que la herida no haga presión con el colchón o con la almohada, esto va a sostenerle la cabeza en el aire para que no haga rose fuerte con la piel del niño.

Confort: mantener la sabana lo más extendida que se pueda, cuidarle su piel integral, proporcionarle masajes corporales para que haya fluidez sanguínea, darle movimientos contantes a la cabeza, como ya lo dije para evitar úlceras y así evitar que se infecten las suturas, bañarlo diariamente y cambiarle su sabana todos los días.

4.- ¿Qué sentimientos te surgen al proporcionar cuidado a niño (as) con problema de hidrocefalia?

“¡Ay! Todo sentimiento, estos pacientes depende de enfermería tanto dentro como fuera del hospital ellos requieren todo el cuidado de la mama y por supuesto de enfermería, ¡pero eso sí! darle esos cuidados con mucho amor y ética mientras se lo proporcionas, no hay que hacerle los cuidados sin gana o que ellos sientan que son rechazados estos niños son muy inteligentes a pesar de su incapacidad, en lo particular yo le brindo mucho cariño”.

5.- ¿Qué significa para ti el cuidado humano en la atención que brindas a niño (as) con problemas de hidrocefalia?

“Es toda la atención que tu brindas al niño o adulto con cariño, por ejemplo: si va hacer un aseo no hay que hacerlo de mala gana sino con cariño para que el paciente se sienta agrado y explicarle todo el procedimiento que se le va a realizar y darle ese afecto de cuidado humano como lo es integral y no ser un robot”.

ENFERMERA: G.S**1.- ¿Cuál es el cuidado que proporciona el personal de enfermería a los niños (a) con problema de hidrocefalia?**

“Yo pienso que nosotras en este caso especial brindamos cuidados basados en orientación ya que considero de gran vital importancia porque uno tiene que tener muy en cuenta al familiar porque tiene todos sus sentimientos bloqueados y ellos tienen realmente miedo a todo lo desconocido y muchas veces la inquietud, la angustia de ellos es el temor de lo que puede suceder, entonces cuando una prepara al familiar y lo toma en cuenta ellos bajan los niveles de ansiedad igualmente como uno porque ahorita es el profesional pero cuando pasa a ser familiar o paciente las angustias a uno que tiene el conocimiento uno se bloquea”.

2.- ¿Qué significa el cuidado a niños (as) con problema de hidrocefalia?

“Yo pienso que para mí significa mucho y es brindar ese cuidado de manera espiritual, con amor y ética”.

3. ¿Describe como cuidarías a niños (as) con problemas de hidrocefalia?

“Trato de ser lo mejor que pueda porque para mí es muy satisfactorio brindar todo de mi y satisfacción que obtengo cuando el familiar y el paciente egresan satisfecho de mis cuidados. Pero como logro esto orientando a la madre porque uno tiene que buscar la forma de que ellos salgan bien educados para que prevengan enfermedades”.

4.- ¿Qué sentimientos te surgen al proporcionar cuidado a niño (as) con problema de hidrocefalia?

“¡Ay! Bastante como tristeza, dolor, debido a esos sentimientos, a veces dejo de ser yo como enfermera y me veo más como madre y más cuando veo el sufrimiento tanto del paciente como el de la madre muchas veces trato de desconectarme porque de momento me pongo a pensar en mis hijos y le pido mucho a Dios que me ayude a que sea él quien me guie sobre todo cuando le estoy cateterizando vías periféricas y trato de tener la amabilidad, paciencia y concentración para que ese bebe no sufra. Uno da todo cuando realmente se da de corazón y me da mucho dolor ver sufrir a estos niños con esta enfermedad congénita”.

5.- ¿Qué significa para ti el cuidado humano en la atención que brindas a niño (as) con problemas de hidrocefalia

“Para mi persona es un ente holístico es ver a la persona como un todo es decir su parte física, psicológica, biológica, espiritual y social”.

ENFERMERA: T.G.**1.- ¿Cuál es el cuidado que proporciona el personal de enfermería a los niños (a) con problema de hidrocefalia?**

“Siempre he pensado que para brindarle cuidado a los niños con este diagnostico uno tiene primero ganarse la confianza de la madre y familiares para que la madre con confianza en el niño ya que la madre debe adquirir unos conocimientos sobre los cuidados del niño, para poder tratarlo y para poder sobre llevar esta enfermedad, ya que son pacientes que tarde o temprano ya no lo va a tener y a parte de todo siempre la madre se aferra a sus niños con la esperanza de mantenerlo hasta viejo pero resulta que es algo imposible porque uno sabe que el trayecto de vida es corto y sufrida”.

2.- ¿Qué significa el cuidado a niños (as) con problema de hidrocefalia?

“Significa todo y mientras se lo des con seguridad y empatía familiar sientes una recompensa y que más que el cariño de ellos”.

3. ¿Describe como cuidarías a niños (as) con problemas de hidrocefalia?

“Bueno primero que nada siempre está observando si hay crecimiento de la cabeza, signos de irritabilidad, el cuidado de la piel que es importante en ellos, cumplirle su tratamiento a la hora ya que ellos siempre están predispuestos a cualquier infección yo pienso que esto es lo básico en ellos”.

4.- ¿Qué sentimientos te surgen al proporcionar cuidado a niño (as) con problema de hidrocefalia?

“Dolor porque primero que nada tengo un sobrino que es hidrocefalico eso es algo que solo el familiar sabe y uno como enfermera tiene que sensibilizarse antes esa situación pues, y comprender a la madre, pero como enfermera es un choque que uno no sabe controlar y sobre todo cuando se es madre que es horrible y más si tienes un familiar”.

5.- ¿Qué significa para ti el cuidado humano en la atención que brindas a niño (as) con problemas de hidrocefalia

“Alberga todo ya que tiene que ver con sentimientos sentido común, ponerse en los zapatos de esa madre, ósea, sensibilizarse por quien realmente lo necesita”.

ENFERMERA: M.P.**1.- ¿Cuál es el cuidado que proporciona el personal de enfermería a los niños (a) con problema de hidrocefalia?**

“Antes que todo siempre tienes interacción con la madre, ella te puede reflejar todo lo que puede estar pensando en ese momento ya que ellas siempre tienen un grado de ansiedad elevado ya sea por desconocimiento por la enfermedad que padece su bebe y es importante que enfermería intervenga en orientar y educar a la madre en ese momento es donde más necesita de nosotras y de esta manera ellas logran disminuir esa ansiedad de preocupación el simple hecho de que se le escuches por un momento a la madre yo considero que estoy brindando calidad humana”.

2.- ¿Qué significa el cuidado a niños (as) con problema de hidrocefalia?

“Es brindarles cuidados a niños indefensos de manera holística”.

3. ¿Describe como cuidarías a niños (as) con problemas de hidrocefalia?

“Bueno más que todo cambio posturales constantemente ya que en ellos es de suma importancia por su hidrocefalia y de esta manera cuidamos la integridad de su piel. Entonces cuando tu le brindas los cuidados al bebe debes integrar a la madre para que aprenda a cuidarlo sin molestias en su hogar y otros cuidados fundamentales en ellos es el tratamiento antibioticoterapia su control de signos vitales, de líquidos ingeridos y eliminados”.

4.- ¿Qué sentimientos te surgen al proporcionar cuidado a niño (as) con problema de hidrocefalia?

“Uno siente mucha empatía con ellos porque a veces uno siente que puede ser un familiar de uno, pero debo confesarte que a mí en lo personal me da mucha tristeza, ¡sabes! porque son criaturitas que nacen sufriendo y le pido mucho a Dios por su salud, de verdad me da mucha tristeza por todo lo que va a pasar porque como ya sabemos que estos niños su vida es muy corta y uno de tanto verlo aquí en el hospital uno se encariña con ellos y uno siempre sufre a veces opto por esquivarlos imagínate yo tengo 25 años de servicio y todavía sufro cuando atiendo a uno de ellos”.

5.- ¿Qué significa para ti el cuidado humano en la atención que brindas a niño (as) con problemas de hidrocefalia?

“Es brindar cuidado de corazón a todo ser humano que lo necesita de una manera holística de manera que lo uno brinda de cuidado sea de calidad. Es decir, hay que sentirlo para poder hacerlo y no hacer las cosas por hacer”.

ENFERMERA: A.G.**1.- ¿Cuál es el cuidado que proporciona el personal de enfermería a los niños (a) con problema de hidrocefalia?**

“Ante todo, son niños indefensos y de eso se encuentran en delicadas condiciones y hay que proporcionarle cuidados generalizados y sobre todo protegerle la piel ya que a ellos le cuesta moverse debido a que su cabecita le pesa mucho, y algo muy importante educar a los padres en cuanto a su manejo, mantener esa interrelación enfermera familiar o paciente”.

2.- ¿Qué significa el cuidado a niños (as) con problema de hidrocefalia?

¡Bueno! Estos pacientes son especiales por su condición patológica por decirlo de esta manera y es que nosotras como enfermera debemos brindarles cuidados de calidad, pero a veces no me gusta cuidarlos porque me da cosita.

¿A qué te refieres cuando dices cosita?

Me refiero a que son indefensos y que siempre necesitan ayuda y a mí me da mucha lástima atenderlos.

3.- ¿Describe como cuidarías a niños (as) con problemas de hidrocefalia?

Aunque me da tristeza les brindo cuidado tratando de mantener la integridad de la piel, cumplirle sus antibióticos al día si tienen sistema vigilar su drenaje.

4.- ¿Qué sentimientos te surgen al proporcionar cuidado a niño (as) con problema de hidrocefalia?

¡Muchos! La verdad que verlos así me da mucho dolor y tristeza ya que ellos son tan pequeños y llegan a este mundo a sufrir y es difícil trabajar con estos niños porque uno sufre también.

5.- ¿Qué significa para ti el cuidado humano en la atención que brindas a niño (as) con problemas de hidrocefalia?

La palabra cuidado engloba todo los aspectos brindar calidad de vida, salud proporcionar bienestar más que todo porque si nosotros estamos bien podemos proporcionar bienestar.

ENFERMERA: D.V.**1.- ¿Cuál es el cuidado que proporciona el personal de enfermería a los niños (a) con problema de hidrocefalia?**

¡Bueno! ellos son pacientes que nacen con problemas ya congénitos y la madre necesita mucha orientación en cuanto a su manejo es decir, hay que explicarle muy bien de que a pesar que son niños con problemas de hidrocefalia y que no hay que tenerle lástima porque hay mamita que le tienen lástima a sus hijos y ahí es donde nosotras debemos actuar y decirles que ellas pueden atenderlos amamantarlos y hacerle todos los cuidados, eso sí, ellos son más frágiles y los cuidados no son iguales a la de un niño normal, entonces los cuidados de enfermería son mas educativos hacia la madre.

2.- ¿Qué significa el cuidado a niños (as) con problema de hidrocefalia?

Este cuidado debe ser más dedicado en ellos pero mucho más dedicado ya que ellos necesitan mucha atención por su problema de hidrocefalia y es que hay darle cuidados óptimos de manera holística. Y a veces de tanto tenerlos aquí en el hospital hay momentos que sufro como si fuera un familiar.

3.- ¿Describe como cuidarías a niños (as) con problemas de hidrocefalia?

Hay que cuidarle la parte motora porque a veces son hipotónicos y están complicados con un mielomenigocele y tienen problemas en la movilidad y hay que movilizarlos más, y suministrarle su tratamiento.

4.- ¿Qué sentimientos te surgen al proporcionar cuidado a niño (as) con problema de hidrocefalia?

Yo siento cariño y a la vez tristeza cada vez que le proporciono cuidado.

5.- ¿Qué significa para ti el cuidado humano en la atención que brindas a niño (as) con problemas de hidrocefalia?

Es el cuidado que debemos proporcionarle a todo paciente con dedicación.

CAPITULO V

INTERPRETACIÓN

BUSQUEDA DE LAS MULTIPLES PERSPECTIVAS.

La investigadora pretende coleccionar a través de las vivencias, la observación y de las entrevistas con los autores involucrados en el fenómeno a estudiar, todas las experiencias y datos para tratar de formar un contexto global que le permita acercarse al problema, y construir una realidad fenomenológica.

Por lo tanto se intenta construir las situaciones que se asemejan a las descritas por las personas en forma natural, describiendo los fenómenos específicos de interés, vividos por los individuos; todo ello se fundamenta en que los estudios fenomenológicos se centran en esas realidades vivenciales que son poco comunicables, pero que son determinantes para la comprensión de la vida psíquica de cada persona. Entonces podemos decir, que el método fenomenológico es el más adecuado para estudiar y comprender la experiencia vivencial del ser humano. Así lo refiere Martínez M, (37).

Es obtener en el discurso contribuido por las enfermeras, informantes en el estudio, la interpretación de los significados que habla de la descripción de sus

experiencias específicas obtenidas, de la relación establecida con el personal de enfermería y médico. Se busca la sistematización constante de tales relaciones para darle validez a los hallazgos, a partir de los significados que son comunes. Observándolas con objetividad para encontrar las relaciones entre los diversos elementos que emergen en la situación en estudio.

PERSPECTIVA DE LOS AGENTES EXTERNOS.

Un punto de vista interesante en la comprensión total del fenómeno lo puede ofrecer la perspectiva ofrecida por otros actores involucrados en la relación que se establece entre el niño (as) y el personal que le puede proporcionar cuidados especiales. Merece en este caso, el personal médico y madres de los niños con problema de Hidrocefalia, pueden brindar y ofrecer explicaciones sobre su conducta y a su vez, son capaces de reflexionar sobre sus prácticas y los fenómenos que acontecen en su vida profesional, relacionada con la atención que le proporciona a los niños (as) con problema de hidrocefalia, de la cual derivan significados, atribuidos a sus experiencias vitales vinculantes con dicha atención especializada. De este modo tomar en cuenta la perspectiva que pueden ofrecer estas personas para ayudar a mejorar la comprensión holística de nuestra área de interés científico enfocada en desentrañar la relación del niño (a) que padece hidrocefalia.

MEDICOS PARTICIPANTES.

MEDICA 1

1.- ¿Cuál es la atención que le brindas a niños (as) con problemas de hidrocefalia?

“Bueno se busca primero su problema de base si esta descompensado como una hipertensión endocraneana una vez ya manejado este problema y si se supera se le da apoyo nutricional, psicológico, su antibioticoterapia si así lo requiere, básicamente este es el cuidado”.

Y ¿la interrelación familiar?

...¡Bueno! “En realidad yo pienso que lo primero es su problema de base, claro luego uno establece una relación con los padres pero quien tiene esa comunicación más directa es enfermería”.

2.- ¿Qué sentimientos te surgen cuando atiendes a niños (as) con problema de hidrocefalia?

¡Mira! “Es complicado porque ellos de verdad que si la atención fuera realmente de manera precoz podrían ser niños que desarrollaran una vida completamente normal y no tuviese lo que son los riesgos de su retardo y su problema motora. Y en cuanto a mis sentimientos me da cosita, es decir tristeza”.

3.- ¿Qué cambiarías de la atención cuando le brindas a niños (as) con problemas de hidrocefalia?

“Yo no le cambiaria nada en cuanto a la atención que nosotros le brindamos como médico, pero en cuanto al sistema público si cambiaria, ya que estos pacientes se merecen un entorno confortable como un ser humano y más en estos casos”.

4.- ¿Que significa para ti brindarle atención a niños (as) con problemas de hidrocefalia?

¡Mira! “Es satisfactorio poderlo ayudar por lo menos lo que nos corresponde a nosotros como médico yo considero que estos niños necesitan una atención especializada ya que ellos son muy vulnerables en todos los sentidos y necesitan que sean tratados de manera especial ya que ellos lo son”.

5.- ¿Qué significa para usted un modelo de atención basado en el cuidado humano?

¡Mira! “Yo pienso que debería existir un modelo humanizado donde estos niños estén cómodos, donde se le ofrezca apoyo terapéutico, psicológico, nutricional y donde se le oriente a sus familiares”.

MEDICO 2

1.- ¿Cuál es la atención que le brindas a niños (as) con problemas de hidrocefalia?

“Bueno lo primero es valorar si tienen criterio de hospitalización y luego enfocarse en el problema de hidrocefalia y si hay alguna infección luego indicarle el antibiótico correspondiente a su enfermedad y por su puesto es considerado prioritario entre los pacientes que uno ve en la emergencia por que por cualquier caso de hipertensión endocraneana por hidrocefalia va de primero ante cualquier emergencia”.

2.- ¿Qué sentimientos te surgen cuando atiendes a niños (as) con problema de hidrocefalia?

“Bueno además de pena ajena porque estos son pacienticos que sufren mucho y también los padres y uno tiene que ser empático siempre con ellos”.

3.- ¿Qué cambiarías de la atención cuando le brindas a niños (as) con problemas de hidrocefalia?

“Desde el punto de vista de nuestro centro hospitalario no le cambiaria nada sino mas bien desearía que hubieran áreas especificas para ellos confortables, más bien me gustaría que por parte de neurocirugía y neurología hubiera más atención es decir dedicación por parte de ellos”.

4.- ¿Que significa para ti brindarle atención a niños (as) con problemas de hidrocefalia?

¡Okey! a pesar de mis sentimientos que desencadenan los pacientes con hidrocefalia como el dolor, son pacientes que a pesar de su problema son muy nobles entonces de verdad que yo me siento muy complacido de atenderlo.

5.- ¿Qué significa para usted un modelo de atención basado en el cuidado humano?

¡Ay Dios! Aquí en este punto las que más saben son ustedes las enfermeras nosotros somos más impersonales en esa parte, por supuesto nosotros siempre tenemos que tratar al paciente desde un punto humano y de hecho intentamos hacerlo así, mucho más en ellos ya que ameritan más atención que otros pacientes y no es que los demás no se lo merezcan si no que ellos lo necesitan más ya que generalmente son pacientes especiales y requieren de más cariño, más cuidado, ser más humano con ellos y con los padres.

MADRES PARTICIPANTES

MADRE 1

1.- ¿Qué significa para usted tener un niño (a) con problema de hidrocefalia?

La verdad fue muy fuerte para nosotros como padres nos sentimos muy triste porque como todo padre esperábamos una niña normal, pero ya no, porque he aprendido mucho de la enfermedad ya que he investigado y le pregunto mucho a las enfermeras en cuanto a su manejo y trato a mi niña con cariño y la veo como una niña normal.

2.- ¿Qué sentimientos te surgen el cuidar a tu hijo con problema de hidrocefalia?

Ninguno que no sea que tratarla con amor, no con lástima porque los niños con hidrocefalia o con cualquiera enfermedad especial necesita ser tratado con mucho cariño sobre todo de la mamá y el papá para que ellos se sientan queridos y puedan recuperarse pronto.

3.- ¿Cómo vez el cuidado que le ofrece el profesional de Enfermería?

Buenísimo sobre todo aquí a ella la han tratado muy bien en cuanto a su tratamiento siempre o casi siempre es a la hora, también con respecto a las vías que

son difíciles de cateterizar y tienen paciencia porque en los niños con hidrocefalia son difíciles de conseguir y requiere de mucha paciencia por parte de las enfermeras, porque siempre nos están orientando sobre los cuidados de mi niña y yo valoro mucho ese trabajo que brindan ellas.

4.- ¿Cómo vez el cuidado que le ofrece el profesional de Medicina?

Del médico también es buena aunque ellos no siempre están en contacto con nosotros es buena y ellos le demuestran afecto a mi niña a la hora de evaluarla.

5.- ¿Qué te gustaría cambiar del cuidado que le ofrecen a tu niño (a) con problema de hidrocefalia?

Que las enfermeras del turno de la noche tuvieran un poco de paciencia a la hora de cumplir tratamiento ya que se lo pasan muy rápido, y muchas veces le dañan las vías periféricas. Y de parte de los médicos que sepan bien las dosis que le mandan ya que si tiene una sobre dosis y pueden convulsionar.

MADRE: 2**1.- ¿Qué significa para usted tener un niño (a) con problema de hidrocefalia?**

Por mi parte ha sido traumático y difícil ya que cuando él nació no tenía hidrocefalia a los días le salió y eso para mí fue muy doloroso, aunque te confieso de ser un problema ha sido una bendición.

¿Por qué un problema?

...”Bueno porque desde que nació ha sido de hospital en hospital mi esposo me abandono al saber que mi niño tenía la enfermedad, no puedo trabajar porque soy sola y económicamente se gasta mucho y gracias a Dios he superado todo esto”.

2.- ¿Qué sentimientos te surgen el cuidar a tu hijo con problema de hidrocefalia?

El mismo dolor de no poderlo ver caminando rápido como un niño normal sano por completo, solo me queda confiar en Dios de que llegue a ser un niño normal.

3.- ¿Cómo vez el cuidado que le ofrece el profesional de Enfermería?

Pues yo lo veo muy bueno aunque hay sus excepciones pero es muy humanizado en todos los sentidos.

4.- ¿Cómo vez el cuidado que le ofrece el profesional de Medicina?

Yo lo veo completo al igual también tiene sus excepciones.

5.- ¿Qué te gustaría cambiar del cuidado que le ofrecen a tu niño (a) con problema de hidrocefalia?

De enfermería mas tolerancia del turno de la noche y de los médicos mas contantes.

COINCIDENCIAS O INTERSECCIONES DE LOS AGENTES EXTERNOS

COINCIDENCIAS O INTERSECCIONES DE LOS AGENTES EXTERNOS	
MEDICA 1	Atención Integral Especializada y Humanizada Apoyo nutricional y Psicológico Terapéutico Antibioticoterapia Entorno Confortable Comunicación Directa Orientación Familiar Tristeza
MEDICO 2	Atención Integral Especializada Antibioticoterapia Entorno Confortable Orientación Familiar Empático Dolor, Cariño
MADRE 1	Tristeza Cariño Amor Paciencia en cuanto al manejo del Niño Atención Humanizada
MADRE 2	Dolor Tristeza Cariño Fe Religiosa Paciencia en cuanto al manejo del niña Atención Humanizada

CAPITULO VI

BUSQUEDA DE LAS ESENCIAS Y LA ESTRUCTURA EN LOS ACTORES SOCIALES PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO

El presente capítulo trata sobre: la síntesis narrativa, la categorización, la codificación, una vez realizado el análisis del discurso expresado por las enfermeras participantes en el estudio, es decir, la interpretación de lo que opinaron, la comprensión de lo que respecta al cuidado pertinente como experiencia representa dentro del contexto de su vida, o lo que también se denomina experiencia vivida.

Simultáneamente, se presenta el proceso de triangulación, mediante el cual se identificaron las coincidencias o intersecciones de acuerdo a las categorías surgidas para identificar la concepción de la realidad, mediante el análisis de relatos para identificar significados aportados por las personas, sobre su pensar, sentir, y hacer, así como sus reflexiones acerca de los fenómenos que acontecen en sus vidas, hasta alcanzar la saturación de los datos, estado en el cual ningún otro dato nuevo es relevante para el estudio, dado que los conceptos y teorías fueron considerados durante el desarrollo de las entrevistas en profundidad. Finalmente, se incluye el proceso de estructuración mediante el cual se establece la relación que existe entre las categorías surgidas en el presente estudio.

La síntesis narrativa consiste en indagar sobre los detalles de las experiencias de los profesionales de enfermería y los significados que estas le atribuyen. Es la construcción en forma sintetizada, concreta, de los relatos individuales, de acuerdo a los testimonios expresados por los participantes y en los cuales el investigador, examina los detalles para priorizarlos y evitar repeticiones.

Una vez ya realizada la construcción de la síntesis narrativa, se procede a estructurar el proceso de categorización de la información obtenida proceso definido por Strauss, A. **(21)** “la categoría son conceptos derivados de los datos, que representan fenómenos” Así mismo Martínez, M. **(33)** “señala que categorizar consiste en la aparición de símbolos verbales (categorías) en la conciencia, las mismas cristalizan o condensan el contenido de la vivencia, lo cual permite describir las categorías”. También Leal, J. **(30)** como “la recolección y revisión de la información y la revisión de los informantes a través de diferentes entrevistas con el grupo de estudio, de manera que las categorías van emergiendo y repitiéndose hasta su punto de saturación”

Se entiende por triangulación, según la definición clásica de Denzin **(38)**, “la combinación de metodologías en el estudio de un mismo fenómeno”. Permite contrastar datos, pero también es un modo de obtener otros que no han sido aportados en el primer análisis de la realidad.

PRESENTACION DE LA MATRIZ DE CATEGORIZACION Y CODIFICACION.

SUBCATEGORIA	CATEGORIA	CÓDIGO
a. Cuidados Físicos b. Cuidado Integral	Acciones de Cuidados a los Aspectos Biológicos de los Niños (as)	ACABN
a. Necesidad de Afecto b. Amor, Cariño c. Tristeza, Dolor d. Sufrimiento	Acciones de Cuidados a los Aspectos Emocionales de la Familia	ACANEF
a. Confianza e interacción Familiar b. Apoyo Psicológico c. Orientación Familiar	Acciones de Apoyo Psicológico y Educativo a la familia	AAPEF
a. Interés por la Vida de los Niños b. Apoyo de Ayuda Profesional c. Preocupación por la Salud de los Niños. d. Conductas Saludables	Acciones de Cuidados deseada por el grupo familiar del Equipo de Salud	ACDPGFES

PROCESO DE TRIANGULACION

COINCIDENCIAS O INTERSECCIONES IDENTIFICADAS EN LAS CATEGORÍAS.

CATEGORÍA 1 ACCIONES DE CUIDADOS A LOS ASPECTOS BIOLÓGICOS DE LOS NIÑOS (AS)

COINCIDENCIAS O INTERSECCIONES	
Enfermera G.M	• Cuidados Físicos • Interacción Familiar • Orientación Familiar
Enfermera G.S	• Cuidados Físicos • Apoyo Psicológico • Interacción Familiar • Orientación Familiar
Enfermera T.G	• Cuidados Físicos • Brindar Confianza Familiar • Orientación Familiar
Enfermera M.P	• Interacción Familiar • Apoyo Psicológico • Interacción Familiar
Enfermera A.G	• Cuidados Físicos • Orientación Familiar • Interacción Familiar
Enfermera D.V	• Cuidados Físicos • Interacción Familiar • Orientación Familiar • Apoyo Psicológico • Apoyo de Ayuda Familiar

CATEGORÍA 2
ACCIONES DE CUIDADOS A LOS ASPECTOS
EMOCIONALES DE LA FAMILIA

COINCIDENCIAS O INTERSECCIONES	
Enfermera G.M	• Necesidad de Afecto • Apoyo de Ayuda Profesional • Preocupación por su Salud • Interés por la Vida del Niño (a)
Enfermera G.S	• Cuidado Integral • Apoyo de Ayuda Profesional • Interés por la Vida del Niño (a)
Enfermera T.G	• Cuidados Integral • Comunicación Familiar • Necesidad de Afecto
Enfermera M.P	• Cuidado Integral • Interés por la Vida del Niño (a)
Enfermera A.G	• Cuidado Integral • Necesidad de Afecto • Apoyo de Ayuda Profesional • Interés por la Vida del Niño (a)
Enfermera D.V	• Calidad de Atención • Cuidado Integral • Apoyo Psicológico

CATEGORÍA 3
ACCIONES DE APOYO PSICOLÓGICO Y EDUCATIVO
A LA FAMILIA

COINCIDENCIAS O INTERSECCIONES	
Enfermera G.M	• Preocupación por su Salud del Niño (a) • Interés por la Vida del Niño (a) • Conductas Saludables
Enfermera G.S	• Apoyo de Ayuda Profesional • Preocupación por su Salud del Niño (a) • Conductas Saludables • Orientación Familiar
Enfermera T.G	• Apoyo de Ayuda Profesional • Preocupación por su Salud del Niño (a) • Conductas Saludables • Interés por la Vida del Niño (a)
Enfermera M.P	• Apoyo de Ayuda Profesional • Orientación Familiar • Interés por la Vida del Niño (a) • Conductas Saludables
Enfermera A.G	• Apoyo de Ayuda Profesional • Conductas Saludables • Preocupación por la Salud del Niño (a)
Enfermera D.V	• Apoyo de Ayuda Profesional • Preocupación por la Salud del Niño (a) • Interés por la Vida del Niño (a)

CATEGORÍA 4
ACCIONES DE CUIDADOS DESEADA POR EL GRUPO FAMILIAR
DEL EQUIPO DE SALUD

COINCIDENCIAS O INTERSECCIONES	
Enfermera G.M	• Amor • Ética • Cariño • Amor Materno
Enfermera G.S	• Tristeza, Dolor, Sufrimiento • Amor Materno • Amabilidad y Paciencia
Enfermera T.G	• Dolor • Sensibilidad • Amor Materno
Enfermera M.P	• Empatía Familiar • Tristeza • Cariño
Enfermera A.G	• Dolor • Tristeza • Sufrimiento
Enfermera D.V	• Cariño • Tristeza

CAPITULO VII

CONSTITUCION DE LOS SIGNIFICADOS

La manera más cercana de poder interpretar el cuidado como elemento esencial y distintivo de la disciplina de la enfermería, y de tratar de comprender la complejidad de las vivencias y experiencias del ser humano que recibe el cuidado lo constituye la investigación cualitativa que permite acercarse a los fenómenos derivados de las relaciones interpersonales entre un cuidador, la persona receptora de cuidado, su familia, su entorno, sus vivencias, creencias y elementos particulares de su cultura, a la vez que no juzga, sino que plasma, interpreta pero respeta al individuo y su entorno manteniendo su dignidad, e incluso permitiendo que el paciente o su familia libere sus pensamientos o sentimientos subjetivos. Así, la enfermera al entrar en el campo fenomenológico, responde al estado del ser del paciente llegando, muchas veces, a lo mas íntimo de su ser y puede convertirse en elemento que apoye y facilite la comprensión del ser, constituyendo una disciplina humanística y científica de profundo sentido humano.

Por lo tanto, en el presente estudio, la trayectoria metodológica manejada fue la fenomenológica, que tiene tres momentos: descripción, reducción fenomenológica y comprensión.

Para llegar a la información de los participantes se realizaron las siguientes preguntas orientadoras:

1. ¿Qué significa para usted tener un niño (a) con problema de hidrocefalia?
2. ¿Qué sentimientos te surgen al cuidar a tu hijo con problema de hidrocefalia?
3. ¿Cómo vez el cuidado que le ofrece el profesional de Enfermería?
4. ¿Cómo vez el cuidado que le ofrece el profesional de Medicina?
5. ¿Qué te gustaría cambiar del cuidado que le ofrecen a tu niño (a) con problema de hidrocefalia?

Una vez realizada la transcripción de las entrevistas, los datos aportados fueron interpretados, de acuerdo a la percepción de cada una de las personas adolescentes y lo que para ellos represento su relación con especialistas; en una apertura primordial al mundo de la vida, que exige una comprensión de sus conceptos, a la luz de la primordialidad de la percepción. Los resultados obtenidos fueron cuatro (04) categorías, las cuales agrupan las perspectivas subcategorías, que permitieron develar la integridad del fenómeno en estudio. Estas fueron:

7.1. **CATEGORÍA 1: ACCIONES DE CUIDADOS A LOS ASPECTOS BIOLÓGICOS DE LOS NIÑOS (AS).**

La categoría está constituida por los siguientes significados:

Cuidados físicos. Según Aguilar, M. (39), nos refiere que el niño (a) con problema de hidrocefalia necesita cuidados de enfermería diversos y por largo tiempo; ya sea dentro del hospital como en su hogar la enfermera debe proporcionar unos cuidados perfectamente planificados a las necesidades del niño en cada etapa de su vida y según la evolución de su enfermedad.

La atención a los niños (as) con hidrocefalia debe ser competente y sensible, desde la preparación inicial basándose en el conocimiento del desarrollo y de las necesidades físicas del niño, para que se minimicen las frecuentes hospitalizaciones.

Otro significado de interés fue optimizar el *cuidado integral*, sigue siendo un reto para enfermería, pero la meta es mejorar la sobre vivencia y calidad de vida de éstos niños. Para ello es indispensable ofrecer un cuidado integral, el cual debe comenzar con el cuidado prenatal y en todo momento debe ir de la mano de un trato humanizado.

Por otra parte Ramón, S. (10) nos refiere que para dar un cuidado integral a este paciente y a su familia, se debe conocer esta patología y sus implicaciones con el único fin de ofrecer un cuidado holístico de calidad y profesionalismo.

7.2. CATEGORIA 2: ACCIONES DE CUIDADOS A LOS ASPECTOS EMOCIONALES DE LA FAMILIA.

La categoría está constituida por los siguientes significados:

La enfermería asiste e interviene en la familia en forma continua.

Necesidad de afecto, según Aguilar, M. (39) nos refiere que proporcionarles herramientas para que sepan ayudar al niño a madurar emocionalmente y socialmente, permitiéndole un desarrollo pleno, lo más independiente posible.

Cariño / Amor, Garrahan, J. (40) nos refiere que las relaciones familiares que se basan en el amor y tienen como rasgo primordiales el desinterés y la gratitud. Este tipo de vínculo es imprescindible en la primera etapa de la vida. Es a través de la relación madre- padre, donde el niño constituirá modelos de aprendizaje.

Los padres deben ofrecer un ambiente familiar en el que se viva el amor. El niño aprende a amar observando la comprensión y el amor entre sus padres, y de ambos hacia él, facilitando un ambiente de aceptación, respeto, seguridad, confianza y afecto.

Tristeza / Dolor, Papalia, D. (41) plantea las emociones son reacciones subjetivas a la experiencia asociadas a los cambios fisiológicos y del comportamiento.

7.3. CATEGORIA 3: ACCIONES DE APOYO PSICOLÓGICO Y EDUCATIVO A LA FAMILIA.

Confianza e interacción familiar, Wong, D. (42) plantea que el personal de enfermería debe reforzar también el hecho de que los resultados del progreso y desarrollo del niño no dependen tanto de su dolencia sino de la capacidad de la familia para superar sus problemas

Apoyo psicológico, Aguilar, M. (39), plantea que a medida que el niño (a) crece, necesita tratamiento psicológico para afrontar los problemas psicológicos para afrontar los problemas de autoimagen, psicosociales, por privación social, antes las numerosas hospitalizaciones y la falta de relación física con otros niños con su edad.

Orientación, Marlow, D. (43) refiere que habitualmente los padres de niños (as) enfermos sienten pena, culpa, ansiedad y enojo. Además de tristeza o pena porque su hijo no puede ser, ahora o nunca, el hijo sano de sus sueños. Las enfermeras deben ayudar a los padres a comprender de que manera sus propias reacciones hacia la enfermedad, tales como gran preocupación por la salud, puede ser

un obstáculo más que una ayuda. Su visión positiva ayudara a los niños (as) a aceptar sus propias limitaciones y a luchar para mejorar sus capacidades.

7.4. CATEGORIA 4: ACCIONES DE CUIDADOS DESEADA POR EL GRUPO FAMILIAR DEL EQUIPO DE SALUD.

Interés por la vida de los niños, Marlow, D. (43) refiere que además de preparar a los padres para los procedimientos diagnósticos, la enfermera los estimula para que estén involucrados en el cuidado diario de su hijo durante la hospitalización, ya que su vez le permite observar cualquier sentimiento que puedan tener referente al estado de hidrocefalia y ayudarlos con su resolución.

Apoyo de ayuda profesional, “Es importante mencionar que los niños (as) con problemas de hidrocefalia necesitan ayuda de profesionales de atención a la salud, pero durante su estadía hospitalaria es la enfermera quien comienza la educación y refuerza la información a los padres en cuanto al manejo de estos pacientes”.

Preocupación por la salud, Aguilar, M. (39), refiere que: es fundamental que los padres asuman al confortar y animar a sus hijos hospitalizados, creando una relación y un ambiente social cálido, que solo la familia puede aportar. Siendo ellos capaces de adoptar un comportamiento y unas actitudes positivas hacia el hospital, el personal y el tratamiento.

Conductas saludables, Marlow, D. (43) refiere que, la enfermera puede apoyar a los padres en sus esfuerzos así como aclararles cualquier duda sobre los cuidados de su hijo. También debe remarcar la responsabilidad de los padres para ayudar al niño a desarrollarse normalmente dentro de las limitaciones.

CAPITULO VIII

INTERPRETACION DEL FENOMENO

La fenomenología es ante todo una filosofía, o si se quiere, diversos, aunque relacionados, enfoques filosóficos. De igual manera es un método que intenta entender de forma inmediata el mundo del hombre mediante una visión intelectual basada en la intuición de la cosa misma, es decir, el conocimiento se adquiere válidamente a través de la intuición que conduce a los datos inmediatos y originarios.

Lo más importante de las adquisiciones de la fenomenología consiste, en establecer una sinergia entre los extremos del subjetivismo y del objetivismo en su noción de mundo o de racionalidad. El mundo fenomenológico es el sentido de intersubjetividad, en la intersección de mis experiencias y las del otro, en el engranaje de las unas en las otras, es pues inseparable de la subjetividad, y de la intersubjetividad que integran su unidad por la reasunción de mis experiencias presentes.

La fenomenología es una corriente de pensamiento propia de la investigación interpretativa que aporta como base del conocimiento la experiencia subjetiva inmediata de los hechos tal como se perciben. Forner; L. (24)

La hidrocefalia congénita es causada frecuentemente por estenosis u obstrucción del acueducto cerebral. La hidrocefalia adquirida puede ser resultado de la espina bífida, la hemorragia intraventricular, la meningitis, el trauma de cráneo, tumores y quistes.

La hidrocefalia reviste importantes implicaciones no solo a nivel fisiopatológico para el recién nacido sino también para la familia que cuida de este. La llegada de un nuevo miembro a la familia con esta anomalía genera un sin número de reacciones y expectativas para el grupo familiar, no solo en las primeras etapas del tratamiento sino en los meses y años posteriores. Es importante por ellos revisar todas estas afecciones desde las áreas fisiológicas, familiares, emocionales, intelectuales y económicas, por la importancia que reviste su conocimiento a la hora de planear el cuidado integral del niño y su familia.

Según Pellegrino, (44) citado por Medina en “Fundamentación Epistemológica de la Enfermería”, el término "cuidado" tiene cuatro significados en las prácticas y profesiones de la salud: compasión, hacer por el otro, hacerse cargo del tratamiento y cuidar usando la tecnología. La compasión, entendida como la capacidad de sentirse cercana y sensibilizada frente al dolor de los pacientes, permite escrutar en cada interior las opciones para aliviar sus sufrimientos. El cuidado de enfermería debe combinar sentimientos de empatía por los pacientes, con una

profunda comprensión del dolor que sufren, para poder decir que éste, *devuelve la vida y la salud perdida*.

La enfermería se centra en el cuidado de la salud y de la vida, sin que sea de su exclusividad. El cuidado de enfermería es diferente a los demás cuidados, la diferencia se plantea en la forma en que se aproxima a ese cuidado arraigado en la integralidad del ser humano como ser social y cultural, en la concepción de un cuidado que se encamina a la búsqueda del mayor bienestar posible, en el que el protagonista es el propio sujeto del cuidado en la gestión de su autocuidado y en donde el cuidado no es producto como tal sino una relación en permanente evolución.

CAPITULO IX

CONSIDERACIONES FINALES

El capítulo expresa los conceptos y contribuciones que constituyen las bases teóricas sobre: **Cuidado de Enfermería a Niños (as) con Problemas de Hidrocefalia: una Perspectiva Fenomenológica.**

Los aportes derivados de la investigación realizada son útiles para fortalecer el conocimiento exigido a los profesionales de la salud y a los directivos de hospitales para direccionar los programas de mejoramiento con calidad, basado en el cuidado a niñas y niños con problemas de hidrocefalia, que en lo referente al cuidado de Enfermería antiguamente las acciones estaban enfatizadas en los aspectos biológicos, actualmente, con la preocupación de incluir algunos aspectos psicosociales, constituyendo un aporte en su formación integral, así el personal que realiza acciones específicas relacionadas con el cuidado encontrara una mayor comprensión de estos pacientes; ya que por su problema de salud requieren que pongan atención y esmero en su cuidados, asistan, vigilen con preocupación, interés, afecto y responsabilidad .

Para Enfermería, el cuidado tiene un significado mucho más amplio y se refiere básicamente al aspecto humano, relacionando al cuidado como ayudar al otro a crecer y a realizarse como persona, impulsando su desarrollo, considerando que cada interacción

es diferente; que tiene su patrón de creencias, moldeada por su cultura y por sus experiencias, con sentimientos propios, abordando el problema del cuidado en su complejidad, además cada paciente experimenta el mundo y su cuidado desde su perspectiva; el cuidado implica confiar en el crecimiento del otro, en su propio tiempo y de su propia manera, es dejarlo en libertad; esto incluye un elemento de riesgo y un salto a lo desconocido, y ambos exigen coraje, todo esto constituye un conglomerado de experiencias con muchas aristas que toman diversas formas.

El cuidado que Enfermería le brinda al niño con hidrocefalia le da la oportunidad de reconocer su importancia como persona en la familia, la sociedad y el hospital; la relación con ellos debe ser el eje del cuidado y exige formación científica y sabiduría de expertos que dominen la ciencia y el arte del cuidado. La enfermera y el enfermero para impartir cuidado humano debe poseer actitudes, aptitudes, cualidades y habilidades personales que le permitan aplicar todos los componentes del cuidado humano, especialmente para cuidar con interés a estos niños y niñas que padecen de esta enfermedad, proporcionándole a la familia confianza, a través de una interacción efectiva.

La mayoría de los niños (as) cuando el familiar o acompañante no podían estar en forma permanente, sienten cómo las enfermeras los acompañan a vivir experiencias de salud o de enfermedad, bajo un contexto de relación de amor, amistad,

con mucha afectividad, vivenciando el cuidado como una forma de expresión, de relación con el otro ser.

Por la gran responsabilidad profesional, especialmente la de Enfermería, es recomendable que se cuide en este caso a los niños y niñas con problemas de hidrocefalia y a su familia con demostraciones de cuidado basado en el apoyo profesional, proporcionando orientaciones honestas, con vocación humanista con preocupación por la salud de ellos (as), fomentando siempre conductas saludables en el grupo familiar de los mismos, para así mitigar la tristeza, el dolor y el sufrimiento que representa tener un hijo (a) en esas condiciones de salud; es por ello la necesidad imperiosa de cuidar siempre los aspectos emocionales de la familia, que juegan un papel esencial en el cuidado de los hijos que padecen dicha enfermedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Irruela S., Cabero, J. M., Casañ, V. De P., Ramírez V., C., M. A. **Hidrocefalia: alternativas terapéuticas e implicaciones de enfermería** Rev. Enfermería Integral Septiembre 2007 En: 27 www.enfervalencia.org/ei/79/articulos-cientificos/7.pdf
2. Taylor, S. Bogdan, R. **La Entrevista en Profundidad** Paidós, España: Barcelona. 1992. En: groups.google.com/group/ic-investigación.../Odd057d8b515d411
3. Collière, M. **Promover la Vida.** España Editorial Mc Graw-Hill Interamericana. 1997
4. Watson, J. **New Dimensions of Human Caring Theory.** Nursing Science Quarterly; 1(4): 175-181. 1998
5. Wong, D. **Enfermería Pediátrica.** 4ta Edición. 1995
6. Pérez, C. **Hidrocefalia.** Revista Electrónica, saludinfantil.com. 2004
7. Szot Jorge M. **Mortalidad Infantil por Malformaciones congénitas: Chile, 1985-2001.** Rev Chil Pediatr 75 (4); 347-354. 2004
8. Boletín General de **La Dirección General de Estadísticas reporta en Venezuela.** 2006
9. Leininger M. **Culture care theory: A major contribution to advance transcultural nursing knowledge and practices.** J. transcult. nurs; 13(3):189-192. 2002
10. Ramón Carvajal, S.M.E **El Niño con Espina y su Familia: El Reto para el Cuidado de Enfermería.** Monografía para optar al Título de Especialista en Cuidado al Niño en Estado Crítico de Salud. Colombia: Antioquia-Medellín. 2005. En: tesis.udea.edu.co/dspace/.../164/.../NinoEspinaBifidaRetoCuidado
11. Gomes, M., Da Silva, L., Camponogara, S., Dos Santos, K., De Sousa, A., y Lorenzini, A. **La Ruta de la Fenomenología: Un Camino a la Investigación Enfermería.** *Texto & Contexto enfermería*, 15(004), 672-678. 2006.

12. Neves, T. y Cabral, I. **El Cuidado de los Niños con Necesidades Especiales de Atención de la Salud: Retos para las Familias y de Enfermería Pediátrica.** *Revista Electrónica de Enfermería*, 11(3), 527-538. 2007.
13. Faquinello, P., Harumi, H. y Marcon, S. **La Atención Humanizada en una Unidad Pediátrica: Percepción del Niño Hospitalizado.** *Texto & Contexto Enfermería*, 16(004), 609-616 2007.
14. Evies, A. **El Significado de la Sexualidad para el Adolescente Varón.** Universidad de Carabobo. Valencia. Venezuela. 2008
15. Evies A. **“Perspectiva fenomenológica sobre el cuidado de la persona adolescente”** Universidad de Carabobo. 2008
16. Evies, A. **El Cuidado Humano en las Instituciones de Salud: El Significado que le Asigna la Persona Adolescente como Receptora.** Universidad de Carabobo. Valencia. Venezuela. 2010
17. Hernández, J. **Historia de la Enfermería: Un Análisis Histórico de los Cuidados de Enfermería.** Primera Edición. Mc Graw-Hill Interamericana de España. Madrid. 1995
18. Souza, M. y otros **Cuidados de Enfermería un Enfoque Teórico.** Florianópolis, Brasil. Vol. 14 (02). 2005.
19. Watson, J. **Theory of human Caring.** Chapter 20 in Parker Marilyn E. 2001
20. Leininger, M. **La Esencia del Oficio de la Enfermera y la Salud.** New York. 1984.
21. Strauss, A., Corbin, J. **Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada.** Colombia: Ed. Universidad de Antioquia. 2002
22. Martínez, M. Miguel **Ciencia y Arte en la Metodología Cualitativa.** México. Editorial Trillas. Segunda Edición. 2006.
23. Ray, M. **The Richness of Phenomenology: Philosophic, Theoretic, and Methodological Concerns.** Londres. 1994.
24. Forner, A. y Latorre, A. **Diccionario Terminológico de Investigación Educativa y psicopedagógica.** Barcelona. España. 1996.

25. Pérez, G. **Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes.** Madrid. Editorial La Muralla, S.A. 1998
26. Mustard, L.W. **Caring and Competency.** JONA's Healthc Law Ethics Regul. 2002
27. Fawcet, J., Gorge, J., Walkerl, L. y Watson, J., Nursing **Human science and human care, a theory of nursing.** Nursing Science Quarterly. 1985.
28. Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes G.O. (5.859 Extraordinaria) 10/12/2007
29. Constitución de la República Bolivariana de Venezuela 1999
30. Leal, J. **La Autonomía del Sujeto Investigador y la Metodología de la Investigación.** Mérida- Venezuela. Centro Editorial Litorama. 2005
31. Streubert, H., Rinaldi, D. **Qualitive Research in nursing. Advancing the Humanistic Inperative.** Philadelphia. Lippincott Company. 1.995.
32. Heidegger, M. **El ser y el Tiempo.** Argentina. Fondo de Cultura Económica. Tercera Reimpresión. Traductor: José Gaos. 1991
33. Martínez, M. Miguel **La Investigación Cualitativa Etnográfica en Educación. Manual Teórico Práctico.** México. Editorial Trillas. Primera Edición. 1998.
34. Ferrater, J. **Diccionario de Filosofía.** Barcelona- España. Editorial Ariel, S.A. Tomo I. 2001
35. Cruz, M. **Filosofía Contemporánea.** España Editorial Santillana. Ediciones Generales. 2002
36. Rodríguez, G. y otros **Metodología de la Investigación Cualitativa.** España. Ediciones Aljibe. 1996
37. Martínez, M. Miguel **Ciencia y Arte en la Metodología Cualitativa.** México. Editorial Trillas. Segunda Edición. 2006.
38. Denzin, N. **The research act. A theoretical introduction to sociological methods.** Editorial Mc Graw Hill, New York. 1978

39. Aguilar, M. **Tratado de Enfermería Infantil Cuidados Pediátricos**. Madrid, España. Editorial Elsevier. 2003
40. Garrahan, J. **Cuidados de Enfermería Neonatal**. Editorial Científica Interamericana. Segunda Edición. Buenos Aires. Argentina. 1999.
41. Papalia, D., Wendkos, S., Duskin, R. **Desarrollo Humano**. 9º España: Ed. Mc Graw-Hill. 2001
42. Wong D.L. **Whaley and Wong's. Nursing care of infants and children**. 6ª ed. St. Louis: Mosby, 1999.
43. Marlow, D., Redding, B. **Enfermería Pediátrica**. Editorial panamericana S.A. Sexta Edición. 1990
44. Medina J., José L. **Fundamentación epistemológica de la Teoría del Cuidado. Enfermería Clínica** España. Rev. Enfermería Clínic. 1994 ; 4(5)

A N E X O

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ titular de la Cédula de Identidad N° _____, mayor de edad, expreso a través de este medio mi voluntad de participar libremente en el estudio titulado: **CUIDADO DE ENFERMERIA A NIÑOS (AS) CON PROBLEMA DE HIDROCEFALIA: UNA PERSPECTIVA FENOMENOLÓGICA**, llevado a cabo por la Lic. Gladys Jiménez, titular de la Cédula de Identidad N° 14.948.764; como requisito exigido en la Maestría de Enfermería, en Salud Reproductiva de la Dirección de Posgrado de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Carabobo.

Expreso que se me ha informado las características de la Investigación, su propósito, riesgos y beneficios y voluntariamente me ofrezco a participar dando la información necesaria a través de entrevistas grabadas y escritas las veces que sean necesarias hasta finalizar la presente investigación, reservándome el derecho a omitir la información íntima que yo considere necesario.

Así mismo, expreso la posibilidad de revocar el consentimiento en cualquier momento de la entrevista. Manifiesto voluntariamente mi consentimiento que en caso de ser necesario se me entreviste en mi hogar o en cualquier lugar, incluso mi sitio de trabajo, donde me sienta cómodo (a) y seguro (a) para brindar la información necesaria.

Manifiesto voluntariamente que el investigador podrá solicitar mi apoyo y ayuda en los momentos que él considere necesario previo acuerdo. Igualmente, solicito que la información que proporcione sea resguardada sin dar a conocer mi identidad. Para finalizar, manifiesto toda mi disposición a contribuir al feliz término de dicho trabajo investigativo.

En Valencia a los _____ días del mes de _____ del año _____

Firma: