

Información Importante

La Universidad de La Sabana informa que el(los) autor(es) ha(n) autorizado a usuarios internos y externos de la institución a consultar el contenido de este documento a través del Catálogo en línea de la Biblioteca y el Repositorio Institucional en la página Web de la Biblioteca, así como en las redes de información del país y del exterior, con las cuales tenga convenio la Universidad de La Sabana.

Se permite la consulta a los usuarios interesados en el contenido de este documento, para todos los usos que tengan finalidad académica, nunca para usos comerciales, siempre y cuando mediante la correspondiente cita bibliográfica se le dé crédito al trabajo de grado y a su autor.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, La Universidad de La Sabana informa que los derechos sobre los documentos son propiedad de los autores y tienen sobre su obra, entre otros, los derechos morales a que hacen referencia los mencionados artículos.

BIBLIOTECA OCTAVIO ARIZMENDI POSADA
UNIVERSIDAD DE LA SABANA
Chía - Cundinamarca

NECESIDADES DE LOS PADRES PARA CUIDAR A SUS HIJOS EN LA
UNIDAD DE CUIDADO INTENSIVO PEDIÁTRICO

MERY LUZ VALDERRAMA SANABRIA

UNIVERSIDAD DE LA SABANA

FACULTAD DE ENFERMERIA

MAESTRIA EN ENFERMERIA

CHIA, COLOMBIA

2013

NECESIDADES DE LOS PADRES PARA CUIDAR A SUS HIJOS EN LA UNIDAD
DE CUIDADO INTENSIVO PEDIÁTRICO

MERY LUZ VALDERRAMA SANABRIA

Trabajo de investigación presentado para optar el título de Magister en Enfermería

Dirigido por Lucy Muñoz de Rodríguez Magíster en Enfermería

UNIVERSIDAD DE LA SABANA

FACULTAD DE ENFERMERIA

MAESTRIA EN ENFERMERIA

CHIA, COLOMBIA

2013

AGRADECIMIENTOS

Quiero manifestar mis más sinceros agradecimientos a:

Los padres de niños hospitalizados en la UCIP del Hospital San Rafael de Tunja por su colaboración y apoyo brindado durante la investigación.

A las directivas del Hospital San Rafael de Tunja y al personal de la UCIP

A la profesora Lucy Muñoz de Rodríguez por su acompañamiento constante

A la Universidad de la Sabana por impulsar el programa de Maestría en la búsqueda de generar nuevo conocimiento en Enfermería.

A toda mi familia y a mis amigos, mil gracias

DEDICATORIA

A mis hermosas hijas Catalina y Elizabeth quienes día a día me impulsan a ser mejor persona.

A mis padres Juan José y Luz Marina que siempre serán el mejor ejemplo.

A mi esposo Juan Pablo, mi eterno polo a tierra.

Contenido

AGRADECIMIENTOS.....	4
RESUMEN.....	10
SUMMARY	11
INTRODUCCION	12
1. MARCO REFERENCIAL.....	13
1.1. DESCRIPCION DEL AREA PROBLEMÁTICA.....	13
1.2. PREGUNTA DE INVESTIGACION	21
1.3 JUSTIFICACION.....	21
1.4. OBJETIVO GENERAL.....	24
1.5. DEFINICION DE CONCEPTOS.....	25
1.5.1 Necesidades de cuidado desde lo cultural:	25
1.5.2 Padres de niños hospitalizados en UCIP:.....	25
1.5.3 Niños hospitalizados en UCIP:	25
2. MARCO TEÓRICO	26
2.1 NECESIDADES DE CUIDADO DESDE LO CULTURAL	26
2.2. CULTURA BOYACENSE.....	30
2.3. NIÑOS HOSPITALIZADOS EN LA UCIP.....	34
3. MARCO DE DISEÑO.....	36
3.1. TIPO DE ESTUDIO	36
3.2. TIPO DE MUESTREO	36
3.3 PROCEDIMIENTO PARA LA RECOLECCION DE LOS DATOS	38
3.4. INMERSION AL CAMPO.....	38

3.5. CRITERIOS DE INCLUSION DE LOS PARTICIPANTES.....	39
3.6. RECOLECCION Y ANALISIS DE LA INFORMACION.....	39
3.6.1 Guías Facilitadoras.....	39
3.6.2. Entrevista.....	40
3.6.3 Notas de campo.....	42
3.7. RIGOR METODOLOGICO.....	44
3.7.1 Credibilidad.....	44
3.7.2. Confirmabilidad.....	44
3.7.3. Significado de contexto.....	44
3.7.4 Patrones recurrentes.....	45
3.7.5. Saturación.....	45
3.7.6. Transferibilidad.....	45
4. CONSIDERACIONES ETICAS.....	46
4.1. PROPIEDAD INTELECTUAL Y DERECHOS DE AUTOR.....	46
4.2. FIDELIDAD.....	47
4.3. RECIPROCIDAD.....	47
4.4 RESPETO POR LA AUTONOMIA.....	47
4.5 NO MALEFICENCIA.....	48
4.6 VULNERABILIDAD.....	48
4.7 BENEFICENCIA.....	48
4.8 VERACIDAD.....	48
5. ANALISIS DE LA INFORMACION.....	49
5.1 CARACTERIZACION DE LOS PARTICIPANTES CLAVE.....	50

5.2 CARACTERIZACION DE LOS PARTICIPANTES GENERALES	52
5.3 DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DE TEMAS Y PATRONES	53
5.3.1 tema 1: creencias de los padres acerca de la causa de la enfermedad de sus hijos	55
5.3.2 Tema 2: Función de la Familia	62
5.3.3 Tema 3: Función de la Tecnología	68
5.3.4 Tema 4: Uso Del Tiempo Durante La Visita	75
5.3.5 Tema 5: La Comunicación Como Necesidad De Los Padres	82
5.3.6 Tema 6: Cuidado Genérico De Los Padres.....	94
6. DISCUSION	111
6.1 TEMA 1: CREENCIAS DE LOS PADRES ACERCA DE LA CAUSA DE LA ENFERMEDAD DE SUS HIJOS.....	111
6.2 TEMA 2: FUNCIÓN DE LA FAMILIA.....	112
6.3 TEMA 3: FUNCION DE LA TECNOLOGIA.....	114
6.4 TEMA 4: USO DEL TIEMPO DURANTE LA VISITA.....	114
6.5 TEMA 5: LA COMUNICACIÓN COMO NECESIDAD DE LOS PADRES	116
6.6 TEMA 6: CUIDADO GENERICO DE LOS PADRES	118
7. CONCLUSIONES.....	119
8. RECOMENDACIONES	121
ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARTICIPANTES CLAVE	123
ANEXO 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARTICIPANTES GENERALES.....	125
BIBLIOGRAFIA	127

LISTA DE FIGURAS, TABLAS Y ESQUEMAS

- Figura 1 Modelo del Sol Naciente
- Tabla 1 Organización de la información
- Figura 2 Resultados en el modelo del sol naciente
- Esquema 1 Creencia de los padres acerca de la causa de la enfermedad de sus hijos
- Esquema 2 Función de la Familia
- Esquema 3 Función de la tecnología
- Esquema 4 Uso del tiempo durante la visita
- Esquema 5 La comunicación como necesidad de los padres
- Esquema 6 Cuidado Genérico de los padres

RESUMEN

El objetivo de esta investigación fue describir las necesidades de los padres, desde lo cultural, para participar del cuidado de sus hijos hospitalizados en la unidad de cuidado intensivo pediátrico del Hospital San Rafael de Tunja.

Investigación cualitativa basada en el método de la etnoenfermería propuesto por la teórica Madeleine Leininger.

Para la recolección y análisis de la información que se realizó de manera simultánea, se utilizó la entrevista abierta a profundidad, las notas de campo y las guías facilitadoras propuestas por Leininger: Extraño amigo, Observación, Participación Reflexión y El modelo del sol naciente.

En el marco teórico se tuvieron en cuenta los siguientes constructos: cuidado, cultura, el émic, étic, los factores de la estructura social y cultural y el contexto ambiental.

Finalmente, se obtuvo el significado de las necesidades de los padres para cuidar a sus hijos en la UCIP desde el ámbito cultural, presentados en seis temas, con sus respectivos patrones culturales.

La investigación permitió reconocer que los padres boyacenses tienen ideas, creencias, mitos y tradiciones transmitidas de generaciones anteriores respecto al cuidado y la enfermedad de sus hijos, estas características se deben tener en cuenta a la hora de hacerlos partícipes de los cuidados. Así mismo, la enfermera tiene el conocimiento profesional, el cual podría ser complementado con el genérico, basado en la cultura que ha guiado las acciones y decisiones humanas. Por lo tanto al descubrir el cuidado genérico de los padres boyacenses, se hace necesario utilizarlo en el desarrollo de las prácticas de enfermería con el fin de obtener un entendimiento acerca del cuidado humano y compartir los conocimientos, creencias y experiencias de estos padres.

Palabras clave: cuidado genérico, necesidades, participación en el cuidado, cultura boyacense, cuidado intensivo pediátrico.

SUMMARY

The objective of this investigation was to describe the parent's needs, from the cultural topics, to participate in the care of children that were hospitalized in the pediatric intensive care unit of the Hospital San Rafael of Tunja.

Qualitative research based on the method proposed by the theoretical ethno nursing Madeleine Leininger. For the collection and analysis of information were made in a simultaneously work, open interviews were used to depth, field notes and facilitators guides proposed by Leininger: Strange friend, Observation, Participation Reflection and Sunrise model.

In the theoretical framework took into account the following constructs: care, culture, emic, etic factors of social structure, cultural and environmental context.

Finally, we obtained the meaning of the needs of parents who take care for their children in the UCIP from the cultural scope, presented in six themes, with their cultural patterns.

The investigation let recognize that Boyacenses parents have ideas, beliefs, myths and traditions handed down from previous generations regarding the care and illness of their children, these characteristics must be taken into account when making them partakers of care. Also, the nurse has the professional knowledge, which could be complemented with the generic, based on the culture that has guided human actions and decisions.

So to find generic care of boyacenses parents, it is necessary to use in the development of nursing practice in order to obtain an understanding of human caring and sharing knowledge, beliefs and experiences of these parents.

Keywords: generic care, needs, participation in care, culture boyacense, pediatric intensive care

INTRODUCCION

La investigación tuvo como finalidad describir las necesidades de los padres, desde lo cultural, para participar del cuidado de sus hijos hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital San Rafael de Tunja.

En el marco referencial se presenta la descripción del área problemática haciendo un análisis del avance del conocimiento y justificando la investigación. Luego se da a conocer el marco teórico que trata lo relacionado a las necesidades de cuidado desde lo cultural, teniendo en cuenta la teoría de la Universalidad y Diversidad del Cuidado Cultural, desarrollada por Madeleine Leininger, quien sostuvo que la cultura era el aspecto más amplio, comprensivo, holístico y universal, de los seres humanos y predijo que el cuidado estaba incrustado en la cultura. Así mismo se presentan las características de la cultura boyacense y de los niños hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo del Hospital San Rafael de Tunja.

Es una investigación cualitativa de tipo etnográfico basada en el método de etnoenfermería propuesto por la teórica Madeleine Leininger. Para la recolección y análisis de la información que se realizó de manera simultánea, se utilizó la entrevista abierta a profundidad, las notas de campo y las guías facilitadoras propuestas por Leininger: Extraño amigo, Observación, Participación Reflexión y El modelo del sol naciente.

Finalmente se muestra la representación gráfica de los resultados en el modelo del sol naciente y posteriormente los seis temas que surgieron de la investigación con sus respectivos patrones culturales. Por último, los resultados fueron contrastados con la literatura generando una discusión.

1. MARCO REFERENCIAL

1.1. DESCRIPCION DEL AREA PROBLEMÁTICA

Al analizar el avance del conocimiento a nivel internacional, en investigaciones llevadas a cabo en Barcelona, Madrid, Guatemala, Caracas y Philadelphia; las Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico UCIP, constituyen un entorno especial con presencia de ruidos continuos, luces, monitores y situaciones de urgencia permanentes. Los niños hospitalizados allí, se encuentran separados de su ambiente familiar, en un lugar desconocido percibido como amenazante, rodeado de personas extrañas y los padres que estaban a cargo de su cuidado pasan a un plano secundario porque el hijo ahora depende del personal de salud que se encuentra en el hospital.

A pesar que la UCIP es un ambiente desconocido para los padres, ellos reconocen que por su alto nivel tecnológico es el mejor sitio para que su hijo sea atendido, aunque la gravedad de la enfermedad, las secuelas, complicaciones y en algunas ocasiones, la muerte del niño junto con el duelo, representen factores de estrés y ansiedad para los padres durante la hospitalización. (1) (2) (3) (4) (5)

Así mismo, los niños hospitalizados en UCI, requieren cariño y cuidado de los padres, debido a que experimentan angustia, miedo y ansiedad por la salida del hogar y encontrarse en un ambiente extraño, posiblemente hostil por todos los medios invasivos a los que deben estar expuestos. Para controlar estos sentimientos de angustia y ansiedad, la presencia de los padres durante la hospitalización, mejora la recuperación de la salud en cuanto al estado anímico de los hijos y disminuye la situación de estrés a la que se ven sometidos los padres. (1), (4), (6), (7), (8)

Con relación a la situación de angustia que experimentan tanto padres e hijos, Schaeffer Jay, (1991), realizó un análisis del estrés de los padres dentro de la Unidad de Cuidado Intensivo donde concluye que se produce un cambio drástico en el rol materno y paterno y la enfermera juega un papel decisivo para trabajar con los padres y otros miembros de la familia, con el fin de disminuir el estrés causado por la hospitalización. También afirma sobre la necesidad de conocimientos que deben adquirir los padres como parte del equipo de cuidado, requiriendo de información clara y oportuna ya que se vuelven vulnerables cuando no saben lo que está pasando con sus hijos. (8)

Como se acaba de mencionar, los padres necesitan adquirir conocimientos y deben hacerse partícipes de los cuidados. Al analizar el avance del conocimiento relacionado con la participación de los padres en el cuidado de sus hijos cuando están hospitalizados, García S. R. y De la Barra M. F (2005), refieren con relación a la “Hospitalización de niños y adolescentes”, que los profesionales de la salud debe entregar indicaciones sobre las tareas que ellos puedan hacer para definir cuáles serían los posibles roles que podrían desempeñar. Además, es importante que se informe a los padres de manera clara la importancia de su presencia para la recuperación del niño y se anime a llevar a cabo labores de cuidado como alimentación, higiene y estimulación. Así mismo, la entrega de información es fundamental, ajustando el lenguaje que se utiliza al nivel sociocultural de los padres para que sea comprendido de forma clara. (9).

A su vez, Wah Jam y otros (2006), con un estudio cualitativo titulado: “Experiencia de la participación de los padres en el cuidado de sus hijos hospitalizados”, se dieron cuenta que la participación genera beneficios en padres e hijos y el aumento en el horario de visitas se convierte en una oportunidad para que los padres se hagan partícipes de este cuidado. Además ven la hospitalización no

como un evento traumático sino como una situación importante en la familia de la cual logran un tipo de aprendizaje. (10)

Dudley y Carr (2004), por medio de un estudio de tipo etnográfico, denominado: “Vigilancia: La experiencia de los padres que permanecen al lado de sus hijos hospitalizados”, descubrieron que la atención de los padres y la incorporación de ellos dentro de un plan, genera calidad en cuanto a la atención del niño hospitalizado. Concluyen que los padres que permanecen al lado de sus hijos hacen parte de una cultura diferente a la de aquellos que no permanecen con sus hijos. (11)

Morreto MR (2003), en la investigación: “Beneficios de la permanencia de participación de la madre en el cuidado de su hijo hospitalizado”, indica que la presencia de la madre constituye protección, apoyo y seguridad al niño hospitalizado en la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica en Brasil, posibilitando un conjunto de estímulos agradables, fortaleciendo los lazos afectivos y disminuyendo el tiempo de estancia hospitalaria. Determinaron las creencias y valores culturales que están presentes en la forma de cuidar, concluyendo que las madres perciben la necesidad de aprender a realizar los cuidados simples y algunos complejos. Sin embargo, este proceso de enseñanza-aprendizaje demanda tiempo y paciencia por parte del profesional de enfermería. (12)

Por su parte, en la investigación “Las vivencias y los saberes de los niños y niñas de Cuidados Intensivos de Pediatría”, de González Villanueva P (2008), los padres se mantienen en un plano secundario, la restricción en el horario de visitas no permite una presencia adecuada para que puedan ejercer su papel, como responsables de sus hijos y así permitir que participen del cuidado y brindarles apoyo afectivo y emocional. Concluye que la competencia y la confianza de los

padres al tratar la enfermedad de sus hijos, aumentan cuando ellos son incorporados al equipo de salud. (13)

De acuerdo a los estudios anteriormente referenciados, es necesario que los padres participen en el cuidado de sus hijos durante la hospitalización porque logran desempeñar un papel importante al ofrecer cuidados, de lo contrario, la separación produciría un impacto emocional tanto para padres como para hijos. En este sentido, la enfermera debe ofrecer apoyo a los padres reflejado en la calidad de la asistencia, respeto, responsabilidad y teniendo en cuenta las necesidades de los padres en el proceso de aprendizaje para participar del cuidado de acuerdo a la diversidad cultural. Es habitual que los padres no participen en la toma de decisiones respecto al cuidado de sus hijos y esto no contribuye a la construcción del cuidado compartido entre los padres y la enfermera. (14)

Al revisar investigaciones relacionadas con el tema de la comunicación y la información entre niños, padres y personal de salud en UCIP, desde el ámbito internacional, Bellido MV y otros, España (2008), en el trabajo titulado: “La comunicación con pacientes pediátricos en la UCI” identificaron gestos verbales y no verbales utilizados por los pacientes conectados a ventilación mecánica, para lograr comunicarse con el personal de salud y sus familiares donde idearon imágenes de conceptos, sentimientos y preguntas sobre necesidades básicas y alimentarias en castellano, inglés, francés y árabe; el uso de estos medios, permitió la comunicación y facilitó la realización de los cuidados básicos.(15)

A su vez, Rodríguez Núñez y otros, en la investigación “Información y atención en Cuidados Intensivos Pediátricos, opiniones de los padres” (2004), concluyeron que las unidades de cuidado intensivo, se constituyen en factores estresores para los padres, por lo tanto se plantea que a la hora de dar información, el personal de

salud debe brindarla de manera clara y que se adapte a la situación anímica y el nivel cognoscitivo de los padres. (16)

Por su parte, Fisher y Broome, en el estudio “Comunicación suministrada por los padres durante la hospitalización” (2011), encontraron que es importante motivar a los padres para que brinden información sobre el cuidado de la salud de sus hijos, y logren mantener buenas relaciones con el personal de salud para que se establezcan lazos de confianza y se genere la satisfacción de los padres durante la hospitalización. (17)

En cuanto a la información que requieren los padres, Guimarraes Gomes, y otros, en la investigación “Vivencias de los padres de niños hospitalizados en UCIP en el Hospital de Coimbra” (2011), afirman que la comunicación que los padres reciben es de vital importancia para la vida tanto de ellos como de sus hijos, así como el apoyo religioso y espiritual. De igual modo, cuando los padres descubren que sus hijos están muy enfermos, es de extrema importancia una preparación emocional basada en informaciones simples, precisas y verdaderas de forma gradual y con la oportunidad y disponibilidad para hacer preguntas y esclarecer las dudas en un lenguaje comprensible. (18)

De acuerdo a lo referenciado por Bellido, Rodríguez Núñez, Fisher y Broome, Guimarraes y Gomes, en las anteriores investigaciones, la comunicación y la información dentro de las UCIP debe ser frecuente, clara, oportuna y completa sin lugar a contradicciones y de acuerdo a la comprensión de los padres. Adicionalmente, se sugiere explorar las necesidades de los padres para participar en los cuidados de sus hijos teniendo en cuenta la diversidad cultural. (15), (16), (17), (18).

En el análisis del avance del conocimiento, a nivel internacional también se exploró acerca de las necesidades de cuidado desde lo cultural, en donde se considera que para los padres el enfrentamiento con la enfermedad y la posibilidad o en ocasiones la certeza de la muerte son vividos de forma diferente por cada uno de ellos y el comportamiento se encuentra relacionado con la conducta presente ante situaciones de crisis y el contexto socio cultural porque los cuidados que aportan los padres llevan consigo toda una carga cultural y unos significados que la enfermera debe tener en cuenta para poder establecer adecuada relación entre los padres y el niño. Generalmente, no se tienen en cuenta los conocimientos de los padres acerca de su hijo y la forma de afrontar las experiencias anteriores, los recursos que utilizaron, lo que comprendieron y son capaces de realizar. Lo anterior es fundamental para el profesional de enfermería y permite dar protagonismo a los padres para tener en cuenta sus conocimientos y prácticas convirtiéndolos en sujetos activos para participar del cuidado de sus hijos. (1) (11) (19).

A su vez, Davidson Judy E y otros, (2007), desarrollaron las guías de práctica clínica para el soporte de la familia en la UCI adultos, pediátrica y neonatal. Presentaron 43 recomendaciones para disminuir el estrés familiar y proveer la comunicación acorde a la cultura, soporte espiritual y educación. Respecto al soporte cultural, señalan que hace parte del aprendizaje, incluye lenguaje, comunicación, prácticas, costumbres, puntos de vista, roles y relaciones. También establecieron diferencias entre la cultura Caucásica, la Africana y la Americana sobre el fin de la vida y concluyeron que una efectiva relación entre quien provee los cuidados y los padres consta de los siguientes componentes: el conocimiento de los pacientes y los padres con sus creencias culturales y una apropiada comunicación. Así mismo, los principios éticos aplicados al final de la vida como la autonomía, la no maleficencia, la beneficencia y la veracidad, deberían acomodarse a la diversidad cultural. Por último, recomienda que los profesionales

de la salud debieran recibir educación para brindar un cuidado cultural competente y la comunicación necesita ser culturalmente sensible utilizando términos que los padres puedan entender averiguando lo que ellos esperan y necesitan para brindar cuidado. (20).

Con base en la revisión anterior, es visible que los conocimientos, las prácticas y las creencias de los padres juegan papel importante al brindar cuidado; pero hay un vacío en el conocimiento y se tendría que averiguar cuáles son las necesidades de estos padres desde lo cultural, para que logren participar del cuidado. (1). (11), (19) (20).

De acuerdo a la revisión de la literatura, a nivel nacional en la investigación de Gómez G y Pérez C titulada: “Significado de las experiencias vividas por los padres de niños sometidos a cirugía cardiovascular en la Fundación Cardioinfantil de Bogotá” (2011), en términos de comunicación e información, los padres manifestaron la necesidad de conocer ampliamente todo lo relacionado con el proceso de la enfermedad, tratamiento quirúrgico y postoperatorio de su hijo enfermo, generando en ellos expectativas de vida para el niño, sin saber qué podría pasar posteriormente. En la medida en que se enfrentan a la realidad de opción quirúrgica, se generan inquietudes acerca de la recuperación de su hijo y buscan conocimiento, especialmente, del médico tratante, la Enfermera y los auxiliares de Enfermería. También encontraron que los padres en ocasiones expresan escasa o poca información comprensible, pues el lenguaje a veces no es claro, la información del médico se recibe de forma estructurada una vez durante el horario de la visita, mientras que la la Enfermera la proporcionan de una forma más informal durante la visita en varios momentos. (21)

Con respecto a las necesidades de cuidado de los padres desde lo cultural, en la investigación anteriormente mencionada, las autoras describieron el significado

de las experiencias vividas por los padres permitiendo reconocer y aprender, que el conocimiento obtenido aporta a la dimensión humana del cuidado de Enfermería, donde tener en cuenta algunos atributos, como necesidad de conocimiento del otro, reconocer las respuestas humanas del otro, y aprender a comunicarse con el otro son características del cuidado humano. A su vez, en este sentido Leninger afirma que el cuidado humano es lo que hace humana a la gente, da dignidad e inspira a estar bien y ayudar a los demás. Así mismo, el cuidado humano es importante para la recuperación de una enfermedad, el mantenimiento de la salud y el bienestar. (21), (22)

A nivel departamental Boyacá cuenta con la UCIP, del Hospital San Rafael de Tunja, a donde llegan niños cuya condición de salud requiere el más alto nivel de atención y vigilancia. Es por eso que combina tratamientos y tecnologías avanzadas, como el uso de monitores, bombas de infusión y profesionales de la salud capacitados, para brindar cuidados especializados a niños entre los 31 días de vida y los 18 años de edad. A esta Unidad, ingresaron en el año 2011, 232 niños con diferentes diagnósticos médicos de los cuales el 75% correspondieron a enfermedades respiratorias en menores de cinco años, el 20% a politraumatismos y el 5% a otras enfermedades. La causa de hospitalización predominante coincide con el estudio realizado por Elorza P. M y otros (2008), quienes refieren que los lactantes menores son el grupo de mayor riesgo para ingresar a la UCIP y los problemas respiratorios e infecciosos son los más frecuentes en este grupo de edad. (23), (24)

Como características particulares de los padres de niños hospitalizados en la UCIP de Tunja, llamó la atención el vestuario, propio de la región, la procedencia del área rural, la humildad, el acento al hablar y que al ingreso y salida de la UCIP, se detenían ante el altar de la Virgen María, hacían oración y depositaban estampas de santos, junto con la foto de los niños hospitalizados.

Como se explicó anteriormente con el análisis de la revisión del estado del arte, se evidencia que se requiere indagar sobre las necesidades de los padres desde lo cultural para participar del cuidado de sus hijos reconociendo que las características socioculturales de los individuos direccionan las decisiones relacionadas con el cuidado de la salud y que existe un vacío en el conocimiento de este fenómeno; por lo tanto surge la siguiente pregunta de investigación.

1.2. PREGUNTA DE INVESTIGACION

¿CUALES SON LAS NECESIDADES DE LOS PADRES “DESDE LO CULTURAL”, PARA PARTICIPAR DEL CUIDADO DE SUS HIJOS HOSPITALIZADOS EN LA UNIDAD DE CUIDADO INTENSIVO PEDIÁTRICO DEL HOSPITAL SAN RAFAEL DE TUNJA?

1.3 JUSTIFICACION

La hospitalización del niño en estado crítico condiciona un riesgo para el desarrollo físico y psicosocial, por lo que requiere de manera especial de sus padres y el apoyo del equipo de salud para obtener un cuidado de manera integral. Con la hospitalización del niño, se produce un trastorno en la vida familiar y un desorden en la vida de los padres, pues no logran controlar sus sentimientos y aceptar la nueva situación. Lo anterior propicia un derrumbe de las conductas normales y surgen diversas necesidades en los padres con cambio de roles de acuerdo al problema y gravedad del estado de salud del niño. (3)

En la mayoría de los servicios de hospitalización, la atención está dirigida a los aspectos fisiológicos de la salud de los niños, olvidando el papel de los padres como cuidadores. A pesar del conocimiento teórico sobre la importancia de

involucrarlos en los cuidados del niño, pocas instituciones permiten la participación de los padres en los cuidados, desconociendo los beneficios al favorecer la interacción y el establecimiento del vínculo afectivo padres-hijo con la adquisición de habilidades para la continuidad del cuidado en casa (7), (8), (25)

La presencia de los padres en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico, aumenta la sensación de seguridad del niño ya que desaparece la ansiedad por la separación que a menudo experimentan los niños cuando están alejados de ellos. Los padres que están informados y conocen lo que pasa con sus hijos son capaces de tener un comportamiento y unas actitudes positivas hacia la hospitalización, el personal y el tratamiento médico. Es de resaltar que el nivel de educación o instrucción de los padres está estrechamente relacionada con los conocimientos adquiridos por los mismos, lo que repercute positivamente en la participación y cuidado de los hijos. Además, la información que se brinde debe ser clara para que su participación sea provechosa; los padres que no reciben información, tienen menos posibilidad de ser capaces de ayudar a sus hijos a adaptarse a la enfermedad y a la hospitalización. (7) (8) (9), (19), (20), (21), (25)

La investigación planteada va a generar impacto a nivel social porque contribuye a conocer las necesidades de los padres dentro de la cultura boyacense, posteriormente avanzar hacia el estudio de otro tipo de culturas generando bienestar en las personas, familias, grupos y comunidades en el entorno y su contexto. Hoy en día casi todos los países y comunidades del mundo son multiculturales, es por eso que el profesional de enfermería debe estar en capacidad de atender a personas de culturas diversas o similares.

Así mismo, la enfermera piensa que el niño (a) es la persona más importante y que su trabajo se debe centrar en él (ella), por tanto en situaciones de urgencia está primero realizar procedimientos y muchas veces se olvidan de los padres y

de sus conocimientos, prácticas y creencias que podrían resultar valiosos a la hora de cuidar a sus hijos. Es por eso que el profesional de enfermería estaría desconociendo el cuidado genérico que podrían brindar estos padres, el cual hace referencia a las prácticas y conocimiento laico, indígena, tradicional o local para proporcionar actos de asistencia, apoyo y facilitación hacia otros con necesidades de salud evidentes o anticipadas con el fin de mejorar su bienestar. Lo anterior se convierte en algo crítico para ofrecer un cuidado acorde a la cultura que genere mayor satisfacción en el usuario. La propuesta desde el ámbito cultural sería hacer una interfase entre el cuidado genérico y el profesional, de tal forma que se tenga en cuenta el conocimiento, las creencias y prácticas de los padres para incluirlos en la participación de los cuidados y lograr un servicio de salud de calidad y acercarse a la competencia cultural. (22), (27), (28)

Así mismo, el presente estudio proporciona beneficios para la institución de salud en donde se desarrolló, puesto que se propone brindar un cuidado coherente con la cultura y acorde a las necesidades de los padres de niños hospitalizados en la UCIP de tal forma que se consolide como entidad de alto nivel en la calidad de atención a los usuarios y se garantice el reconocimiento a nivel departamental y nacional.

Se espera que esta investigación aporte conocimiento teórico de enfermería al cuidado cultural, de acuerdo a las necesidades que tienen los padres de estos niños hospitalizados en la UCIP para cuidar a sus hijos. Al aplicar el método de la etnoenfermería y sus resultados, se tendrá un conocimiento necesario para brindar un cuidado culturalmente competente a los niños y permitirá establecer una comunicación con los padres culturalmente sensible conociendo las interpretaciones, utilizando términos que los padres puedan entender y la enfermera pueda interpretar en las situaciones que los padres están cotidianamente vivenciando. El aporte desde el conocimiento de enfermería,

también se da mediante la utilización de algunos de los constructos de la teoría de Leninger. (16), (17), (19), (22), (25)

Según Leiniger, para el etnoenfermero-investigador, el reto es ser un amigo de la gente, interesarse, participar en el proceso de descubrimiento de sus creencias culturales actuales e ideas diferentes acerca del cuidado humano, salud, bienestar y otras dimensiones de la enfermería. El etnoenfermero-investigador desarrolla habilidades para lograr extraer la información suficiente o hacer tan claro como sea posible las ideas de la gente acerca de los significados de cuidado, expresiones, formas, patrones y en general las experiencias vividas en torno al cuidado de la salud. (22), (29), (30), (31)

Como novedad, en Boyacá no se han realizado estudios de este tipo, por lo tanto la investigación con la utilización de la teoría de la diversidad y de la universalidad de los cuidados culturales propuesta por Madeleine Leiniger, proporciona una nueva vía para avanzar en el conocimiento en enfermería y aplicarlo en la práctica en la UCIP del Hospital San Rafael de Tunja, teniendo en cuenta que cada persona, cada grupo o subgrupo tiene sus propias prácticas de cuidado de acuerdo a las creencias, valores y tradiciones. Por lo anterior, no se debe homogenizar el cuidado y pensar que el de una cultura sea válido para las demás sino que hay fenómenos propios de la cultura que deben ser identificados y comprendidos para ofrecer un cuidado culturalmente congruente. (22), (29), (30), (32), (33)

1.4. OBJETIVO GENERAL

Describir las necesidades de los padres, desde lo cultural, para participar del cuidado de sus hijos hospitalizados en la unidad de cuidado intensivo pediátrico del Hospital San Rafael de Tunja.

1.5. DEFINICION DE CONCEPTOS

1.5.1 Necesidades de cuidado desde lo cultural: Son las identificadas por el profesional de enfermería, teniendo en cuenta los factores de la estructura social como creencias religiosas, parentesco, familia, conocimientos, prácticas, tecnología, entre otras. Identificando estas necesidades se podrá proporcionar cuidado culturalmente congruente con la cultura boyacense. Dichas necesidades también hacen referencia a las acciones de asistencia, apoyo, facilitación y capacitación que ayudan a los padres boyacenses para conservar valores de cuidado significativos para su bienestar, para participar del cuidado o para saber afrontar situaciones como la hospitalización de un hijo. (30) (33)

1.5.2 Padres de niños hospitalizados en UCIP: Son todos los padres de niños que ingresaron a la UCIP durante el desarrollo de la investigación, provenientes de todo el departamento de Boyacá.

1.5.3 Niños hospitalizados en UCIP: Son todos los niños (as) que ingresaron a la unidad con diferentes diagnósticos y que necesitan cuidado especializado, vigilancia permanente y tecnología avanzada para ser atendidos.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 NECESIDADES DE CUIDADO DESDE LO CULTURAL

Esta sección trata lo relacionado a las necesidades de cuidado desde lo cultural, teniendo en cuenta la teoría de la Universalidad y Diversidad del Cuidado Cultural, desarrollada por Madeleine Leininger, quien sostuvo que la cultura era el aspecto más amplio, comprensivo, holístico y universal, de los seres humanos y predijo que el cuidado estaba incrustado en la cultura. Así mismo, el conocimiento de los valores culturales, las creencias y estilos de vida de los seres humanos dentro de sus experiencias de vida ha sido importante para abrir una fuente de nuevo conocimiento para la Enfermería y las prácticas en salud. Es por eso que la salud podía explicarse en diversos contextos y también descubrir los puntos en común y universalidades transculturalmente. (25), (29), (31), (33)

La teoría del Cuidado Cultural y la Enfermería transcultural se convirtieron en modos estrechamente relacionados como base para seres humanos, y también para la salud y el bienestar. Leininger también sostuvo que las enfermeras necesitaban enfoques creativos y diferentes para hacer del cuidado y de las necesidades culturales algo significativo y de ayuda para los pacientes.

En la teoría hay varios constructos; el primero, es el cuidado que son las experiencias o ideas de asistencia, apoyo y facilitación hacia otros con necesidades evidentes o anticipadas para mejorar las condiciones humanas o el estilo de vida; el cuidado como un constructo principal de la teoría incluye tanto el tradicional como el profesional que serán explicados más adelante.

El segundo constructo hace referencia a la cultura la cual ha sido definida como “los valores, creencias, normas y estilos de vida aprendidos, compartidos y transmitidos de una cultura particular que guían los pensamientos, las decisiones y las acciones en formas de patrón y frecuentemente intergeneracionalmente”

Luego siguen Los constructos de *émico (emic)* y *ético (etic)*; el término *émico* se refiere al conocimiento y visión cultural local, indígena o de adentro de un fenómeno específico que conduce al cuidado genérico; mientras *ético* se refiere a la visión de afuera o extraña y casi siempre a la visión de profesionales de la salud y conocimiento institucional del fenómeno y conduce a las prácticas profesionales. Por lo tanto, el cuidado tradicional o genérico (*émico*), se refiere a las prácticas y conocimiento laico, indígena, tradicional o local para proporcionar actos de asistencia, apoyo y facilitación para o hacia otros con necesidades de salud evidentes o anticipadas con el fin de mejorar su bienestar o ayudar con la muerte u otras condiciones humanas. Mientras que el cuidado Profesional de Enfermería (*ético*), se refiere a conocimiento y prácticas de cuidado formales y explícitas, cognitivamente aprendidas, obtenidas generalmente a través de instituciones educativas (usualmente no genéricas). Son enseñadas a las enfermeras y otros para proporcionar actos de asistencia, apoyo y facilitación a otros individuos o grupos para mejorar su salud, prevenir enfermedades o ayudar con la muerte u otras condiciones humanas. (29), (33)

El cuarto constructo hace referencia a Los Factores de la Estructura Social y Cultural, para el caso particular de la investigación se encontró la religión (espiritualidad); parentesco-familia; tecnología y creencias culturales.

Por último el constructo relacionado con el Contexto Ambiental que se refiere a la totalidad de un evento, situación o experiencia práctica que da significado a las

expresiones, interpretaciones e interacciones sociales de la gente, en este caso de los padres de niños hospitalizados en UCIP del departamento de Boyacá. (29)

Como representación gráfica de la teoría se encuentra el modelo del sol naciente propuesto por Leininger; como representación del universo que ha de considerar el profesional de enfermería para saber valorar el cuidado desde lo cultural. Este modelo puede ser usado con algunas modificaciones de acuerdo a las áreas de interés en la investigación, para el caso particular se exploró el contexto ambiental en el cual vivían los padres, así como los recursos de alimentación, las rutinas y las maneras de promover y mantener su bienestar. La atención al físico y a la apariencia del traje de los padres fue tan importante como sus actitudes. Se abordó la dimensión cultural y de la estructura social, donde se incluyó la religión, la familia, el parentesco, la tecnología, la comunicación y los valores culturales y creencias, con el fin de entender como estos factores influyen en el cuidado. También se exploró el cuidado genérico y las expresiones, patrones y prácticas de cuidado. Este modelo sirvió como un mapa para asegurar los principales caminos y señales considerados en el momento de describir las necesidades de los padres desde lo cultural para participar en el cuidado de sus hijos. (30), (34)



Figura 1 Modelo del sol naciente de Leninger. Tomado de Raile, M y Marriner A. Modelos y teorías en enfermería., 7ª ed. Madrid, 2010, p 466

2.2. CULTURA BOYACENSE

Los padres de niños que ingresaron a la UCIP durante el desarrollo de la investigación provienen del departamento de Boyacá. La mayoría pertenecen a la raza chibcha, son humildes, trabajadores, poco conversadores y unidos en la familia. Tienen unas características especiales a la hora de vestir, por ejemplo, las alpargatas que usaron los campesinos boyacenses fueron introducidas por los españoles y en sus raigambres históricas parecen que son de origen árabe; también aparecen con los nombres de cotiza, quimba y ojota. El alpargate que usa el campesino actualmente es de fique, va atado del talón hacia adelante con un cordón de lana, de preferencia negra. (34)

La mujer boyacense del campo viste una falda de tela, con amplios vuelos de algodón con bordados, pañolón o mantellina, sombrero de caña o tapia pisada; alpargates blancos, atados con galón negro. La blusa generalmente es blanca, las señoras utilizan colores serios y pocos adornos; mientras que las muchachas usan una pechera bordada con "abalorios", canutillos, lentejuelas, perlitas y otros, formando diversas figuras. Sobre la blusa, llevan los collares, que generalmente son negros de azabache para las señoras y con abalorios para las muchachas. (34)

El pañolón que usa la campesina boyacense es otra de las proyecciones del traje español femenino, denominado mantilla. En esta prenda existen diferencias de acuerdo con la posición social; el de la campesina de escasos recursos económicos es de paño con flecos largos de seda; las campesinas más acomodadas usan el pañolón negro de seda y finamente bordados. Son dignos de mención los pañolones bordados a mano que hacen las campesinas de Guayatá, Jericó y Sativanorte, muy popularizados en Boyacá. (34)

Al explorar sobre la comida de los padres boyacenses, entre la típica se encuentra la mazamorra, el cuchuco y el ajiaco. En los jueves de “Runta”, en Tunja, una de las costumbres de gran tradición boyacense es el cuchuco con espinazo de cerdo y se acompaña con una bandeja en donde son comunes el chicharrón “totiao”, chicharrón carnoso, la morcilla, la longaniza, la costilla de cerdo y la papa criolla. (34)

Generalmente, los padres boyacenses, comen caldo de papas, con o sin carne en el desayuno. La papa se presenta como el principal alimento en todas las comidas; en la cena se acostumbra en grandes cantidades con ibias y rubas cocidas. También consumen la arepa, los envueltos y los tamales. Algunas coplas boyacenses reflejan los caracteres de elementos de la comida boyacense:

"Arepa, pero de queso
bien asada y calientica:
pa´ comer con mi chatica.
A la güelta del mercado
acercate por acá
a comer mazamorrita
con hojas de chisacá.

Entre las bebidas típicas de los padres boyacenses se encuentra la chicha y el guarapo, en especial el guarapo lo consumen en el campo durante el trabajo y como complemento en todas las actividades. El campesino boyacense no puede trabajar sin su guarapo y siempre lo sirve como signo de amistad sincera, en ocasiones es suministrado a los niños como bebida refrescante. (34)

Una de las manifestaciones folclóricas más típicas de los padres boyacenses, tanto por su carácter socio-religioso, como etnográfico, son las romerías o

peregrinaciones religiosas que se hacen por devoción a un santuario, y las fiestas populares que con expresión folclórica se celebran en la víspera y el día de la festividad religiosa. En ellas, el pueblo boyacense expresa sus sentimientos y actitudes de profunda religiosidad.

La Romería es la expresión colectiva de las manifestaciones religiosas; en ellas, los "romeros" o "peregrinos" visitan el santuario, después de hacer el voto o promesa, que se presenta como garantía de los fieles para con Dios, si se obtiene el feliz suceso en alguna "gracia" que se pide, por ejemplo la salud de los hijos. (34)

La devoción a la Virgen María, una de las manifestaciones más representativas de la proyección del Catolicismo en Hispanoamérica, encuentra en los padres boyacenses una de las regiones más importantes de Colombia. Se destacan la romería a la Virgen de Chiquinquirá, a Nuestra Señora de Monguí, patrona de Boyacá, a la Virgen Morena de Güicán, a la Virgen de Chinavita, patrona del Valle de Tenza. También son tradicionales la romería a la Virgen del Milagro en el santuario del Topo, patrona de Tunja, a la Virgen del Carmen en Villa de Leyva, a la Virgen de Tutasá, a "Nuestra Señora de la O" en Morcá, vereda cerca de Sogamoso y otras en cada uno de los pueblos de Boyacá. (34)

Es importante destacar el significado que tiene la romería para un padre campesino boyacense, la esperanza para la solución de sus problemas, de allí la "promesa" o "manda". Es la oportunidad de manifestar sus sentimientos y actitudes religiosas con la familia, amigos y vecinos. En las romerías se hacen muchos matrimonios campesinos, bautizos, confirmaciones y primeras comuniones; se inician los noviazgos; se arreglan los asuntos con los compadres y vecinos y se perfilan muchos negocios entre los campesinos. Particularmente a la entrada de la UCIP se encuentra el altar de la Virgen "Rosa Mística", los padres

antes de visitar a sus hijos realizan oración ante el altar y depositan estampas de otras vírgenes y santos de su devoción y cuando se termina la visita vuelven a este lugar, nuevamente oran y piden por la salud de los hijos hospitalizados.

Las creencias sobre la medicina popular y la herbología son importantes dentro de los padres boyacenses. Creen con fervor en los yerbateros y curanderos. Un tipo popular es la "medicina mágica" con la cual se busca el origen de la enfermedad y se señalan lugares que transmiten enfermedades; en Boyacá los nacimientos de agua y las lagunas pueden llevar graves enfermedades; otras enfermedades surgen de los hechizos o maleficios; por ejemplo la hidropesía surge de algunos animales cuyas secreciones constituyen el agua que se extrae del individuo enfermo. El asma en los niños se atribuye al pelo de los gatos y la fiebre es siempre señal de enfermedad caliente. (34)

Contra la bronquitis y la tos de los niños boyacenses, los padres acostumbran dar "el malvisco" en bebidas calientes y la flor de cerezo; para los enfriamientos el "toronjil". Para el dolor de muela la "chicoria", leche, linaza y limón, como dice la copla:

"Cuando te duelan las muelas
y te pongas cachetón,
hacé buches de "chicoria"
leche, linaza y limón".

Para el dolor de estómago en los niños, se utiliza la raíz de manzanilla y las hojas de yerbabuena; para la fiebre, usan la verbena; para los cálculos en el hígado las almendras de níspero y así para cada una de las enfermedades. (34)

De acuerdo a las anteriores características de la cultura boyacense, se presenta uno de los grandes desafíos en enfermería al descubrir las necesidades de

cuidado de los padres desde lo cultural. En este sentido, la investigadora desarrolló nuevo conocimiento y habilidad para aprender de los padres, acerca de sus valores culturales, prácticas, creencias y estilos de vida situándose en el esquema comprensivo que los considera como expertos que conocen sus propias formas de cuidarse y cuidar a sus hijos y luego sumergirse en el mundo de sus necesidades. Con este desafío se podría marcar la diferencia para que la enfermera brinde prácticas de cuidado competente y congruente con la cultura boyacense. (22), (29), (31), (33)

2.3. NIÑOS HOSPITALIZADOS EN LA UCIP

Son aquellos niños hijos de padres boyacenses, en su mayoría provienen del área rural y algunos poseen las características del típico boyacense que ya fue descrito. Estos niños se encuentran en situación crítica en la cual se ve alterada de alguna forma una o varias constantes vitales que pueden llevar a un compromiso serio para la continuación de la vida. La Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital San Rafael de Tunja, está dotada de personal que brinda cuidado especializado y tecnología de punta para atender a estos niños en estado crítico. (35), (36), (37).

La atención en salud del niño en UCIP es realizada por personal especializado con conocimiento de las constantes vitales normales según edad, tipo de tratamiento que se administra y sus efectos. Además sabe controlar situaciones de emergencia y manejar las técnicas adecuadas para resolverlas como masaje cardiaco, aislamiento de la vía aérea, las modalidades de ventilación manual, manejo de vías venosas periféricas y centrales, entre otros.

En la actualidad la UCIP cuenta con ocho camas, el personal asistencial lo conforman un médico intensivista que está todas las mañanas, pediatra en el resto de jornadas, terapeuta respiratoria, cuatro auxiliares de enfermería por turno quienes llevan a cabo labores de cuidado básico como el control de signos vitales, diuresis, higiene personal y alimentación y dos profesionales de enfermería en cada turno para ejecutar funciones como administración de medicamentos, asistencia en procedimientos médicos, realizar paso de accesos vasculares arteriales y venosos centrales de inserción periférica y otras de carácter administrativo. El horario de visitas es de dos horas en la mañana y dos en la tarde y sólo se permite el ingreso de los padres. (35), (36), (37).

3. MARCO DE DISEÑO

3.1. TIPO DE ESTUDIO

Es una investigación cualitativa de tipo etnográfico basada en el método de etnoenfermería propuesto por la teórica Madeleine Leininger en 1991, expresa la perspectiva émica entendida como el punto de vista de las creencias, los valores y las prácticas sobre el cuidado de personas dentro de un grupo cultural.

La etnoenfermería es un método que permite explicar y estudiar fenómenos especialmente relacionados con la teoría de cuidado cultural, en el caso particular para la investigación, describir las necesidades de los padres, desde lo cultural, para participar del cuidado de sus hijos hospitalizados en UCIP. (31)

3.2. TIPO DE MUESTREO

Se realizó por Pertinencia, Adecuación, Conveniencia, Oportunidad y Disponibilidad.

La pertinencia según Sandoval tiene que ver con la identificación de los participantes que podían aportar la mayor y mejor información a la investigación, en este caso fueron los padres de niños hospitalizados en UCIP porque son quienes están vivenciando y experimentando la situación del fenómeno a estudiar y los profesionales de enfermería que laboran en la unidad . (38)

La adecuación consistió en contar con los datos suficientes y disponibles que permitieran una descripción completa del fenómeno, hasta llegar a la saturación de la información es decir hasta que dejaron de aparecer conceptos nuevos. La conveniencia, se llevó a cabo en dos aspectos; el primero, con la elección de un

lugar, que más facilitara realizar la recolección de los datos, que fue una sala a la salida de la UCIP, donde no hubo interferencias. Por otro lado también se tuvo en cuenta la adopción de una alternativa que le permitiera al investigador posicionarse socialmente dentro del grupo analizado, mediante una oportuna y bien definida ubicación mental y cultural, a través de la cual obtuvo una comprensión clara de la realidad estudiada.” (38)

La oportunidad, significó "estar en el momento justo, y en el lugar preciso" para desarrollar la investigación. Y la disponibilidad, hizo referencia al acceso libre y permanente a los lugares, situaciones o eventos que demandó la investigación. (38)

Los anteriores criterios se aplicaron en la investigación así: Se reunieron a los padres de los niños hospitalizados en UCIP quienes fueron los participantes clave, por ser más conocedores sobre el dominio de la investigación y estuvieron interesados y dispuestos a participar en el estudio. Los participantes generales fueron los profesionales de enfermería que laboran en la UCIP, se consideró que no eran expertos totalmente en el dominio de la investigación, pero tenían ideas generales por ser los cuidadores de estos niños y estar en contacto con los padres, además estuvieron dispuestos a compartir sus apreciaciones con respecto a las creencias de los padres con respecto a la hospitalización de sus hijos, la familia como fuente de apoyo, la impresión generada por la tecnología, la manera como emplean el tiempo durante la visita, la comunicación y las creencias respecto al cuidado de sus hijos.

Después de que la investigadora involucró a los participantes clave en varias sesiones, a su vez, la información suministrada por los participantes generales sirvió para reflexionar sobre qué tan diferentes o similares eran sus ideas con respecto a los participantes clave. Tal información ayudó a identificar la diversidad

o similitud de ideas sobre las necesidades de cuidado de los padres desde lo cultural. (29)

3.3 PROCEDIMIENTO PARA LA RECOLECCION DE LOS DATOS

Se obtuvo la autorización de la Subcomisión de investigación de la Universidad de la Sabana, del Hospital San Rafael de Tunja para el desarrollo de la investigación, además el consentimiento informado de los participantes clave (padres de niños hospitalizados en UCIP), se realizó inmersión al campo, la observación participación, reflexión, entrevistas a profundidad, notas de campo y análisis de la información de acuerdo a la guía propuesta por Leininger. Posteriormente se abordaron los participantes generales (profesionales de enfermería), con preguntas alrededor de cada tema surgido con los padres y se realizaron los respectivos análisis los cuales aportaron a la ampliación y profundización de cada tema.

3.4. INMERSION AL CAMPO

Consistió en el acercamiento que hizo la investigadora con el contexto y los participantes antes de ser participante activo. La investigadora hizo una aproximación inicial al campo presentándose e informando el objetivo de su visita, simultáneamente se realizó una observación del contexto, de las interacciones que tuvieron los padres con su hijo en la UCIP durante la visita y de las condiciones ambientales junto con el escenario donde se realizó la investigación. En esta inmersión con previa autorización de los padres que voluntariamente quisieron participar en el estudio se estableció un diálogo abierto y espontáneo y se llevó a cabo el primer ejercicio de entrevista con el fin de tener acercamiento con los padres y generar la confianza para posteriormente recolectar la información requerida para el fenómeno de estudio.

3.5. CRITERIOS DE INCLUSION DE LOS PARTICIPANTES

Se incluyeron los padres boyacenses que tenían sus hijos hospitalizados en la UCIP durante el desarrollo de la investigación con estancia hospitalaria mínima de siete días. Estos padres de forma voluntaria quisieron participar en el estudio y posteriormente se incluyó a los profesionales de enfermería que llevan trabajando en la UCIP con un mínimo de un año de antigüedad. Para recolectar la información se dispuso del tiempo necesario de común acuerdo con los participantes y la investigadora.

3.6. RECOLECCION Y ANALISIS DE LA INFORMACION

Para la recolección y análisis de la información que se realizó de manera simultánea, se utilizó la entrevista abierta a profundidad, las notas de campo y las guías facilitadoras propuestas por Leininger: Extraño amigo, Observación, Participación Reflexión (OPR) y El modelo del sol naciente, este último ya fue descrito anteriormente.

3.6.1 Guías Facilitadoras: El facilitador Extraño Amigo se utilizó de una forma práctica para ayudar a la investigadora a moverse de ser extraños a asumir un rol de amigos para descubrir fenómenos de enfermería. Dentro del facilitador “extraño” se pudo apreciar que los participantes clave (padres) cuestionaron, sospecharon y algunos no permitieron que llegara a su vida una persona extraña a ellos, esto sucedió en particular con dos padres quienes se negaron a participar en el estudio.

Mientras que en el facilitador de “amigo confiable” se observó en el resto de participantes clave que demostraron mayor confianza en la investigadora, menos

sospecha y cuestionamientos, menor vigilancia sobre las acciones y aparecieron señales de querer participar y ayudarla como amigo, por lo tanto hubo voluntad y confianza de compartir secretos y valores culturales, explicar e interpretar ideas étnicas y por eso la investigadora obtuvo datos acertados. También se apreció que estuvieron atentos a lo que la investigadora les dijo, algunos manifestaron agradecimiento porque pudieron expresar sus sentimientos y se sintieron importantes al ser escuchados. (22), (29).

El facilitador Observación, Participación, Reflexión (OPR), se utilizó de tal modo que la investigadora se movió gradualmente de la observación hacia la participación y a la reflexión y confirmación de datos con los padres de niños hospitalizados en UCIP. Para llegar a la participación, la investigadora fue confiable y sensible para los padres. Esto permitió incursionar de una forma más fácil y sistemática en el contexto donde se desarrolló la investigación, ayudándola a acercarse a la gente, estudiar su contexto y obtener datos acertados de las personas. (22), (29)

La Reflexión es parte integral de este facilitador, hizo referencia a los fenómenos observados, ayudó a la investigadora a enfocarse en los aspectos contextuales de la investigación antes de la interpretación de una idea o de una experiencia.

La OPR se dio en todo el proceso de recolección y análisis de los datos. Se observó a los participantes claves (padres), el contexto, los datos que surgieron de la propia observación y lo obtenido de las entrevistas a profundidad. (22), (29)

3.6.2. Entrevista: Según Sandoval, la entrevista a profundidad hace referencia a varias sesiones extensas y detalladas con una persona, se parte de una pregunta, que para el caso de la investigación fue: Qué piensa usted de lo que le está sucediendo al tener a su hijo hospitalizado en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico? Y las realizadas a los participantes generales surgieron de la

información obtenida de los padres, así mismo de acuerdo a la respuesta se hacían nuevas preguntas.

De acuerdo a la respuesta, se iban generando nuevas preguntas, no había un listado preparado. Se entrevistaron a diez padres; de los cuales cinco eran papá y mamá, un solo papá y cuatro mamás, para un total de quince personas. Fueron de tres a cinco entrevistas con cada padre, trabajadas en varios momentos, con duración de dos horas en cada momento. Este proceso fue dispendioso porque se debía contar con el tiempo y la disponibilidad anímica de los participantes. (38)

Al realizar la entrevista a profundidad la investigadora explicó a los participantes cuál era el propósito de la investigación. Estas entrevistas fueron grabadas y transcritas textualmente. Se hicieron previa firma del consentimiento informado, concertando una cita con los informantes claves y posteriormente con los generales en un lugar asignado por el Hospital San Rafael de Tunja, que fue la sala anexa a la UCIP donde se garantizó privacidad y no hubo interferencias.

El tipo de preguntas utilizadas fueron las preguntas descriptivas, con el fin de conocer las actividades de los participantes de una forma detallada, por ejemplo la rutina que llevaban con sus hijos antes de estar hospitalizados o indagar sobre los pasos para la realización de una actividad. También se usaron las preguntas de tipo estructural, con el fin de encontrar cómo los participantes vienen organizando su conocimiento.

La información obtenida por las observaciones y las entrevistas se organizó de la siguiente manera:

Participante o Informante N°	Entrevista N°
Datos Sociodemográficos:	

Nombre y Apellidos (Iniciales)
Edad:
Procedencia:
Otros: Diagnóstico del niño, edad, días de hospitalización

REFERENCIA NUMERICA O NEMOTECNIA	DESCRPTORES	CODIGOS	MEMOS

Tabla No 1 Organización de la información

La referencia numérica o nemotecnia utilizada para reservar la confidencialidad de los participantes del estudio a manera de ejemplo: P1E1P1, donde P correspondió a participante clave, 1, 2, 3... E a entrevista, 1, 2, 3... y P a párrafo 1, 2, 3, 4, 5...de acuerdo a la transcripción y PG1E1P1, donde PG hizo referencia a participante general, E a entrevista y P al párrafo correspondiente según la transcripción, con sus respectivos números.

Los descriptores fueron cada uno de los testimonios de los participantes clave y los generales, los códigos se realizaron con el fin de identificar unidades de significado de acuerdo a los descriptores y los memos surgieron del análisis de los descriptores, con sus respectivos códigos y apoyado en las notas de campo.

3.6.3 Notas de campo. Para la investigación el cuaderno de campo fue el instrumento de registro de datos de la investigadora, se consignaron las observaciones de forma completa, precisa y detallada, pues a través de ellas, se obtuvo la información que muchas veces no pudo ser detectada solo por la entrevista, además sirvió para resaltar la relevancia que ocupa en las investigaciones cualitativas. Se tuvo en cuenta cuándo registrar, cómo registrar, qué registrar y cómo analizar las anotaciones recolectadas en el diario de campo.

Lo anterior, teniendo en cuenta el lenguaje “natural” más universal, el lenguaje no verbal, que hace referencia a signos expresivos, como el que se manifestó a través de los ojos, la mímica, el acento, el timbre y el tono de voz, que dependen del sistema nervioso autónomo, es involuntario y casi siempre inconsciente, no puede ser captado a través de la entrevista y por lo tanto la observación contribuyó de manera eficaz a precisar el verdadero sentido de las palabras. (38).

También se tuvo en cuenta en las notas de campo, los factores de la estructura social y cultural y la información relacionada con el conocimiento genérico. Por ejemplo dentro de los factores tecnológicos, algunos padres se observaban aterrados con todos los aparatos que tenían sus hijos, otros eran curiosos, preguntaban o les gustaba tocarlos, mientras que en una mínima proporción preferían mirar por la ventana. En lo referente a los factores religiosos, algunos padres se detenían ante el altar de la Virgen, se santiguaban y se quedaban un momento para hacer oración; en voz alta alguna vez una mamá pronunció: “Que nuestro amo bendito te ilumine y te dé pronta recuperación y la Virgen del Milagro te proteja”. A veces la visita se retrasaba por algún tipo de procedimiento que le estaban realizando al niño, entonces los padres tenían que esperar y se les veía la tristeza y preocupación; este momento lo aprovechaban para rezar ante el altar y pedir por la pronta recuperación de sus hijos, la mayoría tiene una novena, biblia o un libro de oraciones que lo van leyendo durante la visita, El factor social de la familia se apreciaba especialmente en las parejas que iban a visitar a su hijo hospitalizado y en varias ocasiones los padres recibían llamadas telefónicas de familiares para averiguar sobre el estado del niño. En cuanto al entorno de los padres que visitaban a sus hijos en la UCIP, se observaba que para algunos padres es permitido alimentar a sus hijos, en especial cuando su estado lo permite, la madre realiza el oficio de lactar u ofrecen las onces que coinciden con el horario de la visita. Estos padres reflejan un rostro de más tranquilidad y felicidad al poder estar en contacto con sus hijos. En lo referente a las creencias,

algunas mamás pegan estampas en las cunas de sus hijos y tienen fe en que sus hijos se van a recuperar gracias a las oraciones.

Las notas de campo y las observaciones sirvieron para entender los comportamientos y actitudes de los padres en momentos tan difíciles y avanzar hacia las necesidades de los padres desde lo cultural para participar del cuidado.

3.7. RIGOR METODOLOGICO

Leininger, describe unos criterios específicos dentro de la investigación cualitativa que se enmarcan en el rigor metodológico de la investigación, Credibilidad, Confirmabilidad, Significado en contexto, Patrones recurrentes, Saturación y Transferibilidad, los cuales fueron de gran utilidad en esta investigación para brindar soporte y firmeza a la misma. (22), (29)

3.7.1 Credibilidad: Hizo referencia a la precisión y confianza que se creó entre la investigadora y los participantes claves y generales en cuanto a sus experiencias y conocimiento del fenómeno de estudio.

3.7.2. Confirmabilidad: Significó reafirmar lo que la investigadora escuchó, vio o experimentó de acuerdo al fenómeno de estudio. Además se reiteraron ideas que ocurrieron en el tiempo. Una de las formas de establecer la confirmabilidad fue la auditoria por parte de la directora del trabajo de investigación y por parte de los informantes. Se aplicó durante el proceso de recolección y análisis de la información con los participantes clave y generales, a través de la retroalimentación que se hacía de la interpretación de los datos que la investigadora realizó.

3.7.3. Significado de contexto: Hizo referencia a datos que surgieron relevantes para los participantes clave en ambientes similares o diferentes. Este criterio se

enfocó en la significancia de las interpretaciones y entendimiento de los símbolos, eventos y otras actividades dentro de los contextos totales o específicos en los cuales algo sucedió dentro de la UCIP de la institución donde se llevó a cabo la investigación.

3.7.4 Patrones recurrentes. Hizo referencia a eventos o situaciones que ocurrieron en un tiempo en formas y contextos designados. Las experiencias o expresiones, repetidos que reflejaron patrones de comportamiento secuenciales se identificaron en el tiempo de estudio y se utilizaron para dar cumplimiento a este criterio. (22), (29).

3.7.5. Saturación. Para Leininger saturación significa que el investigador ha conducido una exploración exhaustiva de lo que está siendo estudiado y no hay datos o conocimientos adicionales de los informantes. Hay una redundancia de información y los informantes sostienen que no hay más para ofrecer, dado que han dicho o compartido todo. Por lo tanto este criterio se aplicó cuando hubo una saturación teórica de la información, es decir cuando ya no se encontró nuevo conocimiento, después de haber analizado los datos obtenidos. Se logró con diez padres, dentro de los cuales en cinco oportunidades participó papá y mamá y con los cuatro profesionales de enfermería que laboraban en la UCIP. (22)

3.7.6. Transferibilidad. Se espera que los resultados de este estudio puedan ser aplicados en contextos similares y con participantes de características similares. Para tal fin, la descripción de los ambientes en esta investigación se hizo de manera completa y detallada así como las características de los participantes.

4. CONSIDERACIONES ETICAS

Las consideraciones éticas se presentan en relación con aquellos que intervinieron en el estudio como el propio investigador, donde se llevó a cabo dicha investigación y los participantes que voluntariamente quisieron colaborar en el estudio. Así como la complejidad acerca del papel que juega la investigación en enfermería a la hora de adentrarse en el terreno de los cuidados multiculturales, teniendo en cuenta los significados, creencias y vivencias dentro de un contexto. Es por eso que los principios éticos juegan un papel muy importante en la investigación, proporcionan un marco de análisis que a la vez expresan los valores que subyacen en la moralidad común. Los aspectos éticos se consideran de gran relevancia para darle continuidad al estudio. (39)

4.1. PROPIEDAD INTELECTUAL Y DERECHOS DE AUTOR

Es la protección que le otorga el Estado al creador de obras literarias o artísticas desde el momento de su creación, amparados según la constitución política de Colombia por la ley 23 de 1982, código civil art 671, ley 44 de 1993, ley 603 del 200, decreto 1360 de 1989, decreto 460 de 1995 y decreto 162 de 1996. Se tuvo en cuenta a lo largo de toda la revisión de literatura y de la investigación, además, en todo momento fueron referenciados los autores de los conceptos utilizados y reconocida la paternidad de la creación de obras o artículos. También se tuvo respeto por la integridad de la obra, es decir no se deformó, mutiló o modificó la información utilizada de manera que no se atentó contra el decoro de la obra o la reputación del autor.

Finalizada la investigación quedaron consignados los créditos Institucionales, Asesores y Colaboradores. (39)

4.2. FIDELIDAD

La investigadora estuvo comprometida y tuvo siempre la obligación de mantener la confidencialidad con los participantes del estudio en este caso los padres de los niños hospitalizados en UCIP y los profesionales de enfermería. Se cumplió con aquello con lo que se comprometió a través del consentimiento informado. Importante resaltar para este principio la confianza que depositaron los participantes en la investigadora cumpliendo con el secreto profesional como parte de la disciplina. (39)

4.3. RECIPROCIDAD

Se estableció el compromiso de escucha ante las inquietudes y expectativas que tuvieron los participantes en esta investigación a través de la igualdad y el respeto entre participante y la investigadora. Se verificó también mediante retroalimentación de información, si efectivamente, se interpretó de manera adecuada la información suministrada por los padres. Esto se aplicó también con el criterio de confirmabilidad, expuesto anteriormente. (39)

4.4 RESPETO POR LA AUTONOMIA

El participante en esta investigación tuvo la libertad de elegir qué información brindar a la investigadora, a su vez se respetó el principio de la autonomía y la capacidad de auto determinarse. Entra el derecho de expresar su consentimiento como participante en el estudio respetando sus creencias, valores, formas de pensamiento, raza y se respetó la libre expresión de pensamiento al momento de las entrevistas con los participantes. (39)

4.5 NO MALEFICENCIA

Esta investigación no conllevó algún daño tanto para los participantes clave, como para sus propios hijos que están en la Unidad de Cuidado Intensivo del Hospital San Rafael de Tunja y mucho menos para los participantes generales. (39)

4.6 VULNERABILIDAD

Se consideraron condiciones culturales, sociales, educacionales, de los padres y sus hijos hospitalizados, se tuvo en cuenta que los participantes clave procedían de Boyacá y por lo tanto tenían creencias y costumbres diferentes; bajo ninguna acción se intimidó o se implementó coerción para la realización del consentimiento informado. Lo mismo sucedió con los participantes generales. (39)

4.7 BENEFICENCIA

Se les explicó a los participantes el beneficio de este estudio al igual que la utilidad para la disciplina de enfermería. (39)

4.8 VERACIDAD

Al iniciar el proceso de recolección de datos y elección de los participantes, se explicó con toda sinceridad a los padres y profesionales de enfermería de la UCIP el objetivo y propósito del estudio, la forma como se iban a obtener los datos a través de entrevistas a profundidad y la utilización de las guías facilitadoras propuestas por Leininger previo a la aplicación del consentimiento informado. (39)

5. ANALISIS DE LA INFORMACION

A continuación se presenta la manera como fueron analizados los datos, desde el inicio de la investigación hasta la culminación, para tal fin Leininger propone cuatro fases.

En la primera fase, la investigadora analizó los datos detalladamente, recolectó, describió, archivó y analizó la información relacionada con los propósitos, dominio de investigación y preguntas bajo estudio. Para el desarrollo de esta primera fase, se archivaron datos de las observaciones, entrevistas de los participantes clave (padres) y generales (enfermeros). También fue necesario hacer observaciones y tener experiencias participativas, identificar significados contextuales, hacer interpretaciones preliminares, identificar símbolos y archivar datos relacionados con el fenómeno y experiencias de los padres de hijos hospitalizados UCIP con un enfoque émico. Las notas de campo registradas en los diarios de campo se procesaron directamente en el computador y fueron codificadas para luego ser analizadas con la directora del trabajo de investigación.

En la segunda fase, la investigadora identificó los descriptores y categorías de la primera fase. Para llevar a cabo el proceso, se tomaron fragmentos de la información y se le asignaron códigos. Posteriormente, códigos similares se agruparon y se representaron en una denominación que significaba en lo que estaba contenido y a esto se le denominaron categorías.

Los descriptores émicos fueron estudiados dentro del contexto para encontrar similitudes y diferencias. Los componentes recurrentes se analizaron para conocer sus significados.

La tercera fase que correspondió al análisis contextual y de patrones, en el cual los datos fueron escrutados para descubrir la saturación de ideas y patrones recurrentes de significados similares o diferentes, expresiones, formas estructurales, interpretaciones, o explicaciones de datos relacionadas con el dominio de investigación. Los datos, también se examinaron para mostrar patrones con respecto a los significados en contexto con mayor credibilidad y confirmación de los hallazgos.

Por último en la fase cuatro, se dieron a conocer los patrones y temas centrales, hallazgos de la investigación, formulaciones teóricas y recomendaciones. Esta fue la fase más importante del análisis e interpretación de los datos. Requirió la síntesis del pensamiento, la configuración del análisis, la interpretación de los hallazgos y la formulación creativa desde los datos de las fases previas. La tarea de la investigadora fue abstraer y confirmar los temas principales, hallazgos de investigación y recomendaciones. (22)

5.1 CARACTERIZACION DE LOS PARTICIPANTES CLAVE

Los padres de niños que ingresaron a la UCIP durante la Investigación provenían del departamento de Boyacá. En su mayoría pertenecían a la raza chibcha, son humildes, trabajadores, poco conversadores y unidos en la familia.

Algunos tenían características especiales a la hora de vestir, tres padres boyacenses observados en la UCIP del Hospital San Rafael de Tunja, utilizaban la ruana que tiene ascendencia en los largos ponchos chibchas y en el capote español. También tres usaron el sombrero que es de tapia pisada hecho de trencilla de "palmiche" y fibras de palma de ramo o fique, pero no se le permite ingresar con sombrero a la UCIP porque el uso de gorro es obligatorio. (34)

Entre otras particularidades de los padres boyacenses analizados en la investigación está la amabilidad en la conversación, les gusta que los escuchen y en su mayoría mantienen una sonrisa en su rostro a pesar de la gravedad del estado de salud de sus hijos. Reflejan humildad en la apariencia física, cordiales en el trato para hablar pero callados, introvertidos y tímidos. Así mismo presentan el acento del boyacense utilizando palabras como: “enton, ta, quen sabe” propios del lenguaje del campesino boyacense.

Los padres analizados en el estudio pertenecen a los municipios de Tunja, Toca, Aquitania, San Pedro de Iguaque, Guateque, Sutatenza, Monguí, Cómbita, Sogamoso y Miraflores, casi todos provienen de la zona rural. En la mayoría de los casos, la madre es la que permanece durante la visita. Además se notó que la mayor parte son amas de casa, algunos padres tienen el bachillerato incompleto y el padre ocasionalmente viene a la visita porque se encuentra trabajando; se dedica a labores de agricultura, ganadería y al transporte terrestre. Cuando ingresan a la visita, los padres en general se observan muy preocupados, practican las normas de higiene establecidas por la unidad y algunos se dirigen directamente a la habitación, otros se detienen un poco y se quedan orando frente al altar de la virgen que se encuentra a la entrada de la UCIP.

La edad osciló entre los 17 y 36 años y la edad de sus hijos hospitalizados oscila entre el mes de vida y 15 años.

Los diagnósticos que predominaron en los niños hospitalizados en la UCIP durante el desarrollo de la investigación, fueron meningitis, falla ventilatoria, trauma craneo encefálico, neumonía complicada, síndrome coqueluchoide, broncoaspiración, síndrome broncoobstructivo, intoxicación por organofosforados y coagulopatía severa.

Durante las entrevistas se analizó el apoyo comunitario y el valor de la familia en momentos difíciles como la enfermedad de un hijo, estos dos componentes hacen parte de los factores de la estructura social. Algunos padres manifestaron recibir apoyo comunitario y familiar de manera económica para compra de pañales y ayuda de transportes. También por medio de la oración con el párroco del pueblo, pago de eucaristías, y a manera personal con apoyo emocional. Por lo tanto se sienten agradecidos con la ayuda recibida, en particular, se observó solidaridad entre las mismas madres de la UCIP, convirtiéndose en compañeras ante situaciones difíciles manteniendo la esperanza en la pronta recuperación de sus hijos. Este último aspecto también fue expresado por los participantes generales.

Otro punto importante explorado en las entrevistas con los participantes clave fue el concerniente a las enfermedades propias de la cultura, los padres analizados durante la investigación manifestaron que en los municipios de Toca, Aquitania, Sutatenza, Monguí, Sogamoso, Soatá, Tunja, San Pedro de Iguaque, Cómbita y Miraflores es común la gripa, el dolor de cabeza, la meningitis, la tos, el asma, el cáncer, la varicela, la rubeola, la amigdalitis, dolor de estómago, diarrea, apendicitis, gastritis y el chagas.

5.2 CARACTERIZACION DE LOS PARTICIPANTES GENERALES

El grupo de participantes generales estuvo constituido por cuatro enfermeros (as) que laboran en la UCIP, durante una de las reuniones mensuales del servicio se hizo el abordaje y la discusión frente a los temas que surgieron del análisis de la información de los padres, se grabaron las entrevistas y luego fueron transcritas y analizadas con la directora del trabajo de investigación con el fin de ampliar el análisis del fenómeno estudiado. Los profesionales de enfermería estuvieron

atentos a colaborar con la investigación y en algunas ocasiones coincidieron sus ideas con las de los padres, representadas en los temas surgidos.

Se contó con la participación de cuatro profesionales de enfermería; dos enfermeras y dos enfermeros, los cuales no son expertos totalmente en el dominio de la investigación, pero tienen ideas generales sobre las necesidades de cuidado de los padres desde lo cultural y estuvieron dispuestos a compartirlas. Como se puede apreciar durante la investigación, después de que se involucró a los participantes clave en varias sesiones, los participantes generales se utilizaron para reflexionar sobre qué tan diferentes o similares fueron sus ideas frente a las de los informantes clave. Las preguntas que se realizaron durante la entrevista, surgieron de los temas centrales encontrados en la investigación, es decir; las creencias de los padres acerca de la causa de enfermedad de los hijos, la función de la familia, de la tecnología, el uso del tiempo durante la visita, la comunicación y el cuidado genérico de los padres. Al finalizar el análisis de los testimonios de los participantes generales, se pudo apreciar que expresaron necesidades de los padres desde lo cultural semejantes a las de los participantes clave.

5.3 DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DE TEMAS Y PATRONES

En esta sección se presenta el proceso de descripción y análisis de los temas y patrones surgidos de la interacción entre la investigadora, los participantes clave y los participantes generales, teniendo en cuenta el contexto, con el apoyo de las entrevistas, la observación, las notas de campo y la reflexión continua. A continuación se muestra la representación gráfica de los resultados en el modelo del sol naciente y posteriormente cada tema con sus respectivos patrones culturales.

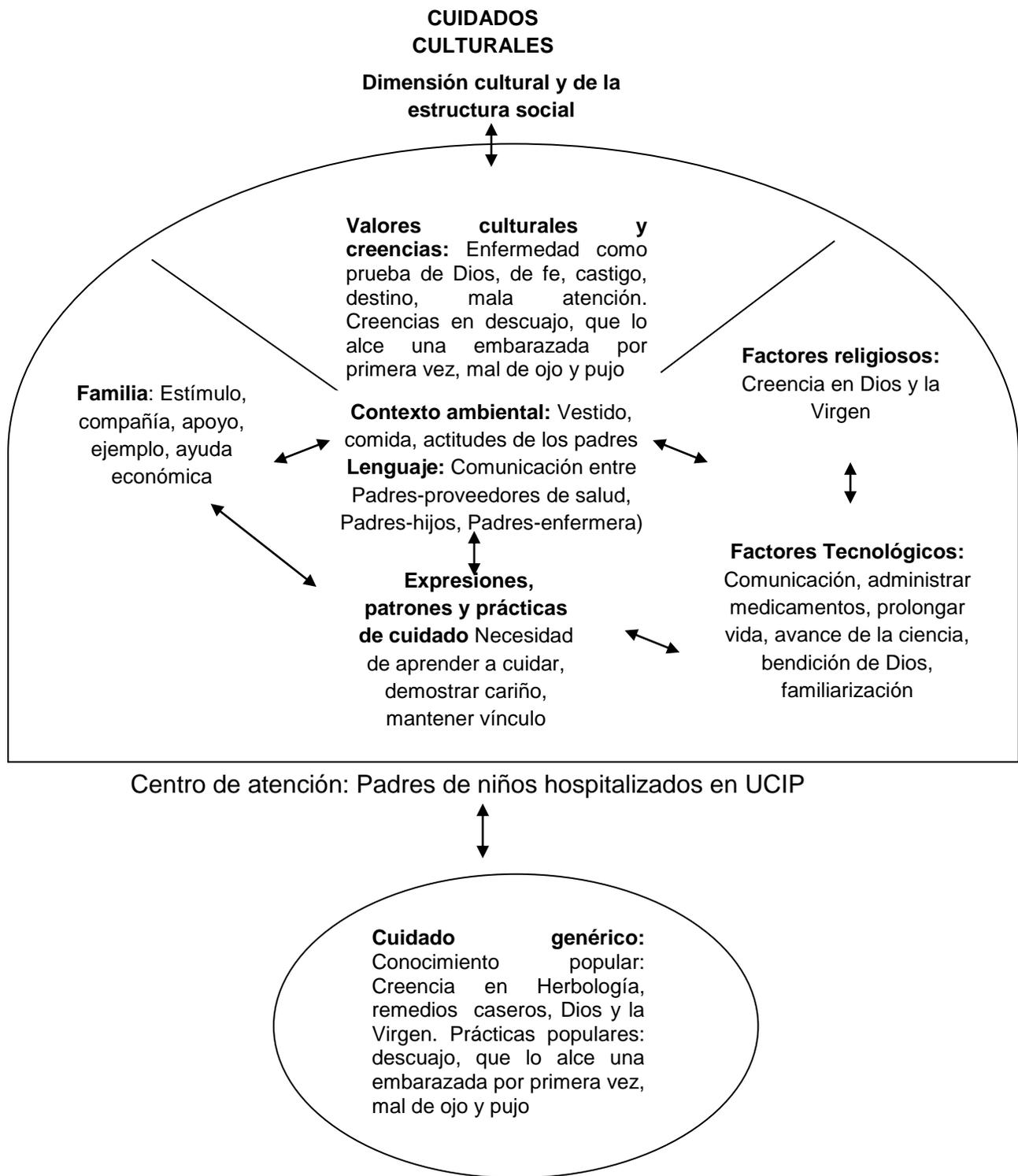
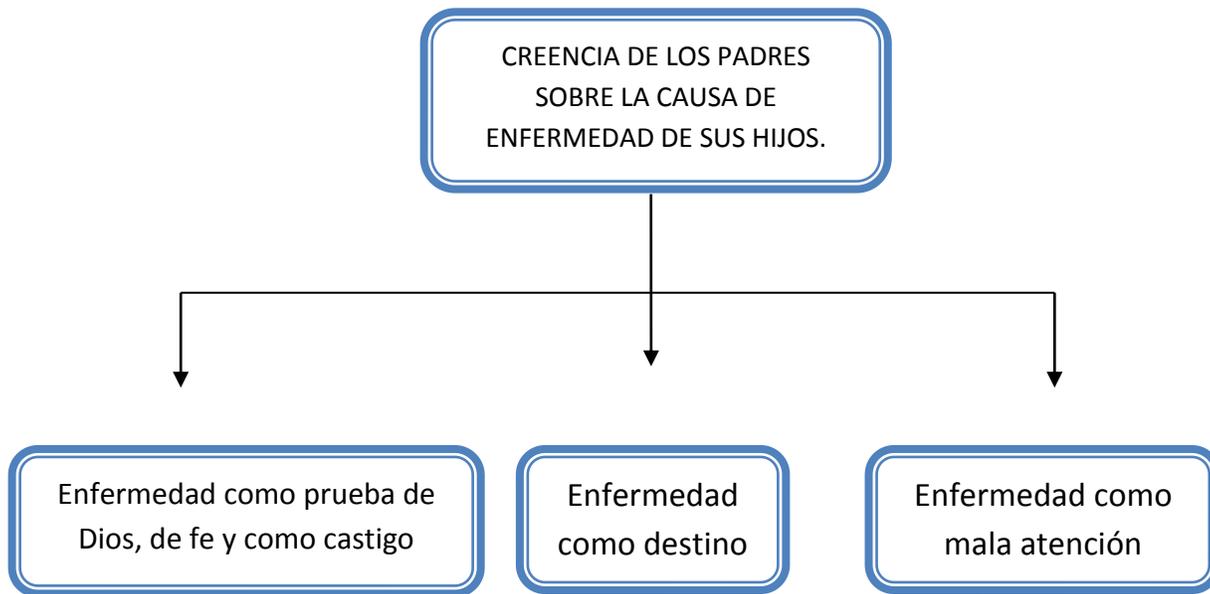


Figura 2 Resultados en el modelo delo sol naciente

TEMA 1: CREENCIAS DE LOS PADRES ACERCA DE LA CAUSA DE LA ENFERMEDAD DE SUS HIJOS



Esquema 1: Creencia de los padres acerca de la causa de la enfermedad de sus hijos

5.3.1 tema 1: creencias de los padres acerca de la causa de la enfermedad de sus hijos

Los padres de este estudio tienen interpretaciones y creencias culturales propias sobre la enfermedad y la causa de ésta en sus hijos, lo cual es considerado como parte de las ideas de los grupos culturales y de la presencia de la enfermedad en la existencia humana (40) (41).

Durante la investigación se pudo apreciar que los padres interpretan que las enfermedades de sus hijos tienen causas sobre naturales como prueba de Dios,

de fe y como castigo divino. Otra causa la atribuyen al destino, pero también por mala atención del servicio de salud.

Por su parte, las informantes generales con respecto a este tema expresaron que los padres mantienen un sentimiento de culpa porque la enfermedad surgió a causa de un accidente que pudo haberse prevenido, otros manifiestan que son cuestiones de Dios y del destino, en esta idea coinciden con los participantes clave. También le atribuyen la enfermedad a cambios de clima, sobre todo en épocas invernales y algunos interpretan que hubo mala atención en la institución de salud donde estuvieron antes de llegar a la UCIP.

5.3.1.1 Patrón 1: Enfermedad como prueba de Dios y de fe y como castigo divino

En el presente estudio, algunos padres percibieron la enfermedad de sus hijos como una prueba de Dios y de fe. En este sentido, al experimentar el dolor y el sufrimiento, sobre todo por la enfermedad de un ser querido, lleva continuamente a preguntarse el porqué de este sufrimiento? Esta pregunta que está en íntima relación con el sentido del mal en el mundo, se debe admitir que es difícil de responder, pues ante una falta de respuesta convincente lleva a los padres muchas veces no solo a conflictos y frustraciones en su relación con Dios, sino incluso a la negación misma del Creador. (41)

En la investigación, algunos padres mencionaron la enfermedad de sus hijos como un castigo de Dios, en tal sentido, en la búsqueda de una respuesta adecuada, el pueblo de Dios reflexiona sobre el dolor, el sufrimiento y la enfermedad, la cual años atrás había vinculado al mal y la enfermedad como el castigo que Dios manda por haber cometido una falta grave contra el Creador. Pero no es un castigo que Dios manda sobre los hombres sino que debe ser aceptado como un misterio que el hombre no puede comprender a fondo con su inteligencia. (42)

Los testimonios que sustentan esta descripción son:

“Yo pienso que es una pruebita que Dios me ha colocado, de muchas cosas que tal vez en el pasado sucedieron” P1E1P1

“Yo pienso que es una prueba que Dios le pone a uno para probar la fe y la credibilidad que hay en la parte médica.” P6E1y2P1

“Pues yo pienso que el niño va mejorar, los doctores me dicen que va bien, lo que pasa es que los pulmoncitos todavía tienen flemas pero que toca esperar”. P5E1P1

“Estamos dispuestos a aceptar lo que nos sucedió, o de pronto qué cosas malas hemos hecho, si hemos cometido algún error, nosotros como padres para que ella esté ahora en estas condiciones tan grave, de pronto pecados de uno mismo, que lo pueden llevar a pasar por estas circunstancias” P8E1P1

“Yo pienso que es una pruebita que Dios me ha colocado, de muchas cosas que tal vez en el pasado sucedieron” P1E1P1

Los testimonios que sustentaron la descripción de este patrón por parte de los informantes generales fueron:

“Una gran parte de los padres manifiestan un gran sentimiento de culpa, ya que muchos de los accidentes que hay caseros, son accidentes prevenibles, de tal forma que muchos de ellos se culpan de las enfermedades que tienen sus niños. Pero muchas veces también cuando son causas infecciosas. Los papás se culpan porque dicen, si los hubiera cuidado un poquito mejor de pronto mi niño no estaría en estas condiciones. Hay otros padres en los que uno ve el descuido que tienen pero se niegan aceptar la responsabilidad en cuanto a la salud de sus hijos, uno sabe que es un niño que viene muy descuidado, los padres dicen: pero yo siempre lo cuidaba, le daba de comer, lo sacaba abrigado, pero el aspecto del niño nos da

para pensar otra cosa totalmente diferente. Otros papás dicen que sus hijos se enferman por cosas de Dios y dicen que si Diosito quiso esta enfermedad para el niño, pues por algo será, realmente uno ve que todos los niños que llegan por traumas, los padres dicen que fueron cosas de Dios y ante eso no se puede hacer nada”.PG1E1P1Y2

5.3.1.2 Patrón 2: Enfermedad como destino

El ingreso en UCIP a menudo es un acontecimiento traumático, tanto para el niño como para los padres. La naturaleza, gravedad de la enfermedad y las circunstancias que rodean al ingreso son factores importantes, sobre todo para los padres que experimentan mucho más estrés cuando el ingreso es inesperado. Las reacciones de los padres a la enfermedad de su hijo dependen de diversos factores, por ejemplo algunos padres percibieron la enfermedad como destino, el cual están dispuestos a aceptar. Al principio estos padres reaccionaron con incredulidad, sobre todo cuando la enfermedad de su hijo apareció en forma brusca y repentina.

Los testimonios que sustentan esta descripción en los participantes clave son:

“No encontramos una explicación para saber por qué nos sucedió esto, es difícil encontrar una respuesta para lo que está pasando, es algo que uno no se esperaba pero desafortunadamente por cosas del destino sucedió.” P3E1y2P1

“Pues yo creo que serán cosas del destino o cosas que ya tienen que pasar porque nadie sabe lo que le va pasar a uno en la vida, entonces yo digo será que Dios ya le tiene a uno destinado esas cosas” (mamá) “Pues yo digo: sea lo que sea toca aceptarlo como Dios lo manda Y salir adelante” (papá) P10E1P1

Por su parte, los testimonios que sustentaron la descripción de este patrón en los informantes generales fueron:

“A veces los padres reconocen que han tenido esos errores y se aferran mucho a la parte teológica, que por culpa del destino o de Dios le hacen atribución a las enfermedades de sus hijos.” PG2E1P2

5.3.1.3 Patrón 3: Enfermedad por mala atención

Algunos padres reaccionan con sentimientos de culpa, por la enfermedad del niño, otros en el caso de este estudio, como lo describen los testimonios, han tenido malas experiencias en la atención hospitalaria y justifican la enfermedad como negligencia en la prestación del servicio de salud.

Es por eso que el enfrentamiento con la enfermedad y la posibilidad, o en ocasiones la certeza, de la muerte, son vividos de forma distinta por los padres boyacenses y su comportamiento se encontrará relacionado con la conducta mantenida ante situaciones de crisis y el contexto sociocultural. (1)

Los testimonios que sustentan esta descripción en los participantes clave son:

“Yo pienso que todo paso por culpa de las personas que vieron a mi niño y no lo atendieron a tiempo, tocó que se pusiera grave para que le pusieran cuidado. Para mí ha sido muy dura esta situación, y no entiendo por qué sucedió si yo le tenía mucho cuidado a mi hijo y de un momento a otro se enfermó, no es fácil verlo así como está, saber que como dicen los médicos de pronto se mejore o de pronto no, pero eso es muy duro.” P2E1y2P1

“Lo que yo quería era que estuvieran más pendientes del niño porque si allá no lo hubieran dejado convulsionar, el niño no estaría así de mal como está ahorita, el

niño estaría bien y le hubieran controlado la meningitis que le dio, pero allá en xxx no lo hicieron, cuando ya lo vieron grave y no supieron que hacer, ahí sí lo remitieron para acá para el hospital. Aquí en el hospital todo ha sido diferente porque tienen todos los equipos y los medicamento que necesita el niño”.
P2E1P22

“La verdad es que de los remedios caseros yo no quiero saber nada, después de esta experiencia, para mí el campo queda vetado, cualquier cosa que le pase yo los voy a llevar al hospital de una. De pronto lo de la “brusca” sí lo voy a seguir practicando porque sabemos que no hace daño. Nosotros nos sentimos impotentes si en ese momento hubiéramos estado ahí, las cosas hubieran sido diferentes, nos echamos la culpa que por tar en el trabajo, por llevarles la comida, sus uvas, nos sentimos muy mal por lo que le pasó” P8E1P15

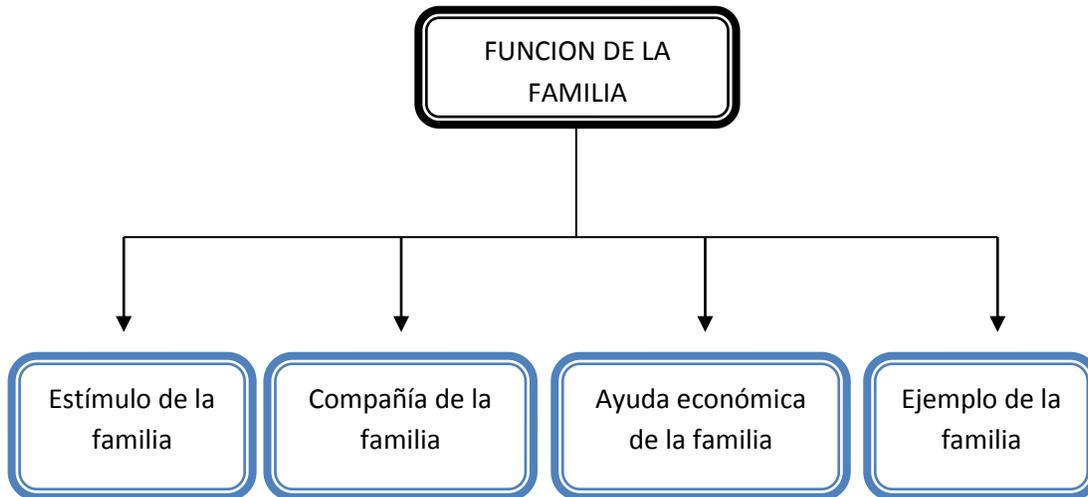
Los testimonios que sustentaron la descripción de este patrón por parte de los informantes generales fueron:

“Normalmente los padres le atribuyen la enfermedad al descuido de los cuidados en la casa y a los aspectos climatológicos, los niños generalmente se enferman porque algunos de los papás tiene que trabajar y descuidan las labores de cuidado dentro de los mismos hogares, los dejan solos y muchas veces tienen accidentes.
PG2E1P1

“Nosotros tenemos poco contacto con los padres, casi todo el tiempo que ellos están durante la visita lo dedican a estar con sus hijos y realmente poco dialogamos con ellos, pero de las causas de las enfermedades, lo que expresan los padres es que lo atribuyen a la casualidad, no he escuchado que digan que es un castigo del cielo o divino si no la casualidad o a veces lo atribuyen al descuido o por un accidente.” PG3E1P1

“Hay diferentes tipos de padres dependiendo la formación o el lugar de procedencia, a veces observamos que hay descuido por parte de ellos, inventan historias al respecto de la enfermedad de sus hijos, cada vez que les preguntamos nos dicen una historia diferente, entonces en ellos hay miedo con respecto a los que nosotros pensemos. A veces nos dicen los tratamientos o expresan el mal cuidado de otras instituciones de salud, que llevaron a los niños en el momento que iniciaron los síntomas, luego se complicaron pero dicen que no es culpa de ellos porque tuvieron en cuenta los cuidados que debían tener y los medicamentos que le formuló el médico. Otro tipo de padres piensa que es por la constitución del ambiente en estos momentos, está lleno de microorganismos, hormonas y que todo eso implica en el crecimiento de sus hijos que ahora no son igual de fuertes como fueron sus antepasados. Respecto a eso ellos piensan que es el mal ambiente y la contaminación ambiental, pero son padres con una avanzada formación académica” PG4E1P1Y2

TEMA 2: FUNCIÓN DE LA FAMILIA



Esquema 2: Función de la Familia

5.3.2 Tema 2: Función de la Familia

La familia considerada como constructo cultural, construido por valores sociales tradicionales, religiosos y políticos es un sistema dinámico, habitualmente integrado por un padre, una madre y los hijos que interaccionan armónica y recíprocamente. En la conformación de la familia hay influencia de factores biológicos, mentales, sociales, culturales y económicos. (43)

En el caso de la investigación, el tema relacionado con la función de la familia se sustenta bajo los patrones surgidos de las necesidades de los propios padres, algunos expresaron que la familia es un estímulo para seguir adelante ante la adversidad, otros consideran que la compañía y el apoyo en momentos de crisis como lo es la hospitalización de un hijo en la UCIP, son fundamentales. También otros manifestaron recibir apoyo económico por parte de sus familias y reconocer que el ejemplo es un factor importante para el futuro de sus hijos.

En cuanto a los participantes generales, expresaron diversas opiniones en torno a la función de la familia de los niños hospitalizados en UCIP, perciben que el apoyo familiar es poco significativo, tal vez se recibe por medio de oraciones o llamadas telefónicas, pero entre los padres de los niños hospitalizados sí existe solidaridad y ayuda.

5.3.2.1 Patrón 1: Estímulo de la familia

La familia tiene un gran valor como lo expresaron los padres, representa apoyo, esperanza y ganas de luchar, además provee fortaleza en los momentos más difíciles, a pesar de la distancia, siempre ofreciendo el apoyo, como lo manifestaron algunos padres. Así mismo, consideran el apoyo familiar

fundamental tanto en los momentos felices, como en los momentos difíciles por los que se encuentran pasando. Los padres vislumbran la familia como apoyo condicional en todo momento, especialmente ante la enfermedad grave de sus hijos, consideran que lo más importante es que predomine la vida de ellos.

Los testimonios que sustentan esta descripción en los participantes clave son:

“Mi familia significa bastante, es lo mejor que Dios me ha regalado, lo es todo, Dios me ha dado mis hijitos, esa linda mujer, mi familia es mi motivo de vivir. Ellos me han dado mucho valor” P1E1Y2

“Para mí la familia significa mucho sobre todo en estos momentos ellos me apoyan mucho, me dan valor para seguir adelante, para que tenga mucha fuerza para sacar adelante el niño”.P2E1P3

“Para mí significa mucho, porque nos han dado mucho apoyo en estos momentos tan difíciles.P3E1P4

“La familia es un apoyo, un respaldo, es todo” P9E1P4

“La familia es muy importante, cuando son unidos, es lo más lindo porque por ejemplo en un caso como estos, mi familia me ha apoyado mucho, así sea con una llamada de aliento, pero lo apoyan a uno y no se siente tan separado de la familia”(mamá)

“La familia es todo lo que tenemos nosotros, especialmente en estos momentos que es donde uno siente el apoyo de la familia porque uno puede tener muchos amigos y de tantos que uno tiene, son muy poquitos los que están con uno en un momento de estos, entonces en estos momentos es la familia la que está con uno” P10E1P4

Por su parte, los participantes generales expresaron:

“El apoyo que yo he escuchado se refiere a la parte religiosa, llamadas telefónicas, que el abuelo quiere entrar a la visita, en la parte del apoyo económico no he escuchado nada.” PG3E1P2

5.3.2.2 Patrón 2: Compañía de la familia

Algunos padres aprecian el valor de la familia por medio de la unión y compañía en los momentos difíciles.

Los testimonios que sustentan esta descripción en los participantes clave son:

“Para mí es lo más importante que me ha dado la vida, por mi familia es que tengo a mis hijos, mi mamá, mi papá y mis hermanos son lo primordial (papá) P4E1P4

“Para mí son un gran apoyo, han estado conmigo en las buenas y en las malas, siempre somos muy unidas con mi mamá y mis hermanas, la una apoya a otra”.

P4E1P4

Los testimonios que sustentan la descripción de este patrón por parte de los participantes generales son:

“Realmente las condiciones socioeconómicas que tenemos en el departamento son muy complicadas, sabemos que este es el hospital de referencia de muchos municipios que son muy lejanos del departamento de la capital del departamento de Boyacá, de tal manera que llegan padres con absolutamente cero recursos económicos, sin una red de apoyo que les ayude, entonces hay que buscar la ayuda con el hospital, hay que recurrir muchas veces a trabajo social para que ellos los ayuden. Una deficiencia muy grande que tiene el hospital es que no tiene un sitio donde se puedan alijar los padres, entonces son padres que muchas veces tienen que quedarse dentro de las instalaciones del hospital en una sala de

espera, muchas veces no tienen que comer, escasamente le pueden administrar a uno los implementos de aseo de los niños, pero la red de apoyo realmente es muy escasa, son contadas las familias que dicen que se están quedando donde una hermana o algún pariente.”PG1E1P2 y 3

5.3.2.3 Patrón 3: Ayuda económica de la familia

Algunos padres manifestaron que la familia es el apoyo incondicional, no solo por medio de palabras de aliento, sino también por medio del sustento económico.

Los testimonios que sustentan esta descripción en los participantes clave son:

“La familia lo es todo para uno, es el apoyo, el respaldo, en caso de cualquier problema, primeramente acudo a ellos en todo sentido, para que me colaboren con mi hijo, también en sentido económico, pues no somos gente que tenemos plata, somos pobres no tenemos muchas comodidades pero acudo a mi familia para recibir apoyo, también en el sentido verbal y psicológico, con palabras de aliento que le dan a uno, que tenga paciencia, vamos pa´lante, lo que necesite, es la vida de un niño la que está en juego, si tenemos que quedarnos en la calle nos quedamos pero que prevalezca la vida de este bebé”. P6E1P7

Por su parte, los participantes generales expresaron:

“Generalmente los padres viven aquí de lo que ganan y trabajan, muy pocas veces he escuchado que el grupo familiar se reúna en torno del cuidado del niño enfermo, aquí en la unidad como solo se le permite la entrada a los padres, pocas veces se ve el núcleo familiar. La gran mayoría de usuarios son de escasos recursos económicos entonces a veces no tienen los recursos económicos suficientes para comprar los materiales que requieren los niños, entonces existe

una especie de fondo o bodega en la cual se encuentran pañales, talcos para el cuidado diario del niño, es una especie de ahorro para los niños de escasos recursos. Aquí en el hospital por parte de psicología y trabajo social están comprometidos con el apoyo para esas familias, entonces buscan comunicación con las alcaldías del sitio de origen y coordinan los apoyos económicos para el cuidado de los niños.”PG2E1P2

“He escuchado por parte de los padres que entre ellos mismos están formando una red de padres, se encuentran antes de entrar a la visita y se ayudan, los que tienen mejores recursos económicos han dejado quedar en sus casas a algunos padres que vienen de lejos y les han colaborado, a veces les ayudan a lavar la ropa, les dan comida porque hay personas que vienen de lejos. A otros les toca dormir frente a la unidad en unos sofás, hemos observado que los dejan bañar en los baños de los pacientes sin que se den cuenta los otros familiares y les lavan la ropa, a veces les dan apoyo económico, entonces se ve una red de apoyo no entre las familias pero sí entre los mismos padres.”PG4E1P2

5.3.2.4 Patrón 4: Ejemplo de la familia

Otros padres reconocieron el apoyo y el valor familiar por medio del ejemplo, la unión, la sinceridad y el diálogo inculcado desde el hogar para ofrecerles mejores oportunidades a sus hijos en el futuro.

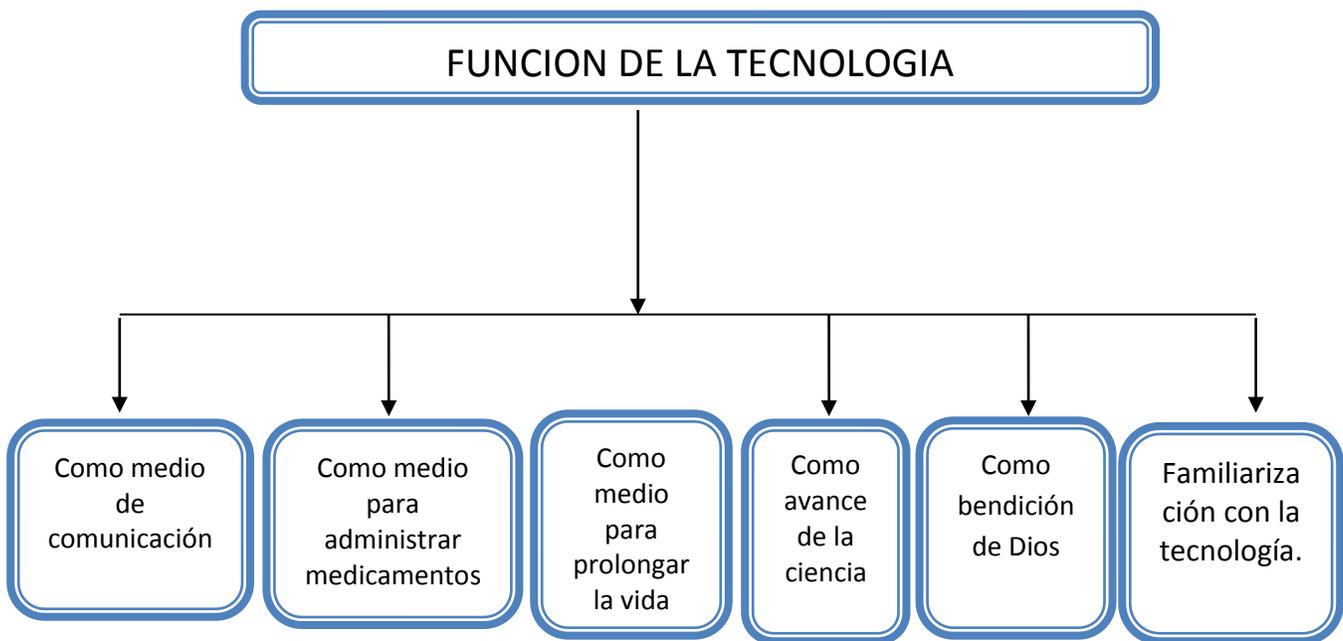
Los testimonios que sustentan esta descripción en los participantes clave son:

“La familia es una belleza porque uno organiza su hogar para darle ejemplo a los hijos (padre).Para uno los hijos son lo más importante (madre) P7E1P5

“Pues la familia empieza por papá y mamá pero ahora son mi esposo y mis hijos, para mí es primordial y yo siempre lo he dicho en cada charla que tenemos con nuestros hijos, es que lo más importante en una familia es la comunicación y el diálogo, si se presentó alguna dificultad entre el papá o la mamá, algo que me acostumbré es a que ellos me digan siempre la verdad por lo grave que sea, pero que siempre reconozcan lo que han hecho, la familia es mi motor para salir adelante”. (mamá) P7E1P5

“Para mí la familia es el motor de la vida, para luchar día tras día, darles lo mejor a los hijos” P8E1P4

TEMA 3: FUNCION DE LA TECNOLOGIA



Esquema 3: Función de la tecnología

5.3.3 Tema 3: Función de la Tecnología

Los avances tecnológicos han venido condicionando las actividades del ser humano, pero también han servido para salvar vidas. Sin embargo, los padres boyacenses se sienten “aterrados” con la tecnología de la UCIP, sienten miedo cuando ven a sus hijos conectados a tantos aparatos pero confían en la ciencia y creen que sus hijos están bien atendidos gracias a la tecnología.

De acuerdo a lo anterior, los participantes clave expresaron la función de la tecnología como medio para: la comunicación, administrar medicamentos, prolongar la vida, avance de la ciencia, bendición de Dios y muchos de los padres, en especial los de niños con una estancia prolongada sienten familiarización con los equipos de la Unidad y están atentos cuando escuchan un ruido diferente o una imagen que les llame la atención, en este momento se angustian y realizan el llamado al personal de enfermería de turno.

Por su parte, también se analizó la opinión que tuvieron los participantes generales, en el caso de la investigación fueron los profesionales de enfermería que laboran en la UCIP ellos expresaron que la mayoría de los padres se aterran y sienten miedo cuando ven a sus hijos conectados a tantos aparatos, muchos son curiosos y preguntan para qué son, además asocian que entre más aparatos tengan, más graves están sus hijos y creen que es lo que los mantiene con vida.

5.3.3.1 Patrón 1: La Tecnología como medio de comunicación

Algunos padres reconocen la tecnología como medio de comunicación, por ejemplo la innovación del celular es muy importante para mantenerse en contacto con sus seres queridos, especialmente cuando el padre trabaja lejos y quiere hablar con sus hijos.

Los testimonios que sustentan esta descripción en los participantes clave son:

“Los aparatos que tiene son muy importantes porque son los que la han ayudado a mejorarse. (Mamá) También hablando de tecnología, para mí es indispensable el celular, es la única forma que tengo para comunicarme con mi familia cuando estoy trabajando, es algo muy dependiente de mí. (Papá) P4E1y2P14

5.3.3.2 Patrón 2: La tecnología como medio para administrar tratamientos

Algunos padres manifestaron que la tecnología que tienen sus hijos ha servido como elemento para el tratamiento, administrar medicamentos, soporte en la oxigenación y medio de supervivencia, en este sentido le brindan el valor a la tecnología.

Los testimonios que sustentan esta descripción en los participantes clave son:

“Claro que sí, le sirven para que le puedan poner los medicamentos y se ponga mejor”

P3E1y2P11

“Los aparatos que tiene la niña son un mecanismo que ayuda a que el organismo esté estable, también los aparatos le sirven para que con todos los medicamentos que tiene no tengan que andarla chuzando todo el tiempo, sino que por una sola parte puedan ingresar” P9E1P12

“Todos los aparatos que tiene son importantes porque le ponen todos los medicamentos, mi hijo depende de estos aparatos para mejorarse” P5E1y2P13

Por su parte, los participantes generales opinaron:

“La gran mayoría lo reciben de muy buena forma, se interesan mucho por saber qué aparatos son, cómo funcionan, le preguntan a uno incluso con la parte de medicamentos, qué le están colocando, para qué sirve. Los padres están muy abiertos a la tecnología y lo reciben de buena forma. Uno que otro tiene sus creencias religiosas pero por lo menos en mi experiencia no he recibido rechazo de los familiares a la tecnología, por el contrario se sienten muy apoyados en esa parte.” PG2E1P3

5.3.3.3 Patrón 3: La tecnología como medio para prolongar la vida

Los avances en tecnología médica en las últimas décadas han dado lugar a un gran crecimiento de la atención de pacientes pediátricos en unidades de cuidado intensivo.

Las innovaciones en ventilación mecánica, diálisis, medicación, nutrición parenteral, entre otras, han permitido salvar innumerables vidas. (45) (46)

Los testimonios que sustentan esta descripción en los participantes clave son:

“Mi hijo ha tenido muchos equipos, aunque desde que llegó le han venido quitando unas máquinas, pero esos equipos son los que lo han mantenido con vida y los que día a día lo van a poner mejor y han servido para recuperarse, si no fuera por eso, no sé qué hubiera pasado con mi hijo, además aquí en el hospital tienen todo lo que el niño necesita porque son equipos modernos, en el mejor estado que le han servido mucho a mi niño”. P2E1y2P14

“Yo digo que primeramente la fe de uno y secundamente la sabiduría que Dios le da a los médicos y a la tecnología para salvar muchas vidas, todos los días estos

equipos sirven para salvar vidas, son una bendición para saber cómo están los niños” P6E1y2P15

“Yo creo que son muy importantes, porque donde no los tuviera, tal vez no viviría”
P10E1P16

Por su parte, los participantes generales expresaron:

“La tecnología los aterrera, ellos piensan que el niño está muerto y que las máquinas son las que le están dando todo el soporte, que el electrocardiograma es algo que les está moviendo el corazón, que las máquinas son las que los tienen vivos y como son tantas máquinas y tantos monitores, los padres entran aterrados, a veces los aterrera más los sonidos y las luces de los monitores que los propios niños, los papás andan contando cuántas bombas tienen los niños y tratan a veces de anotar los nombres para averiguar de qué se trata lo que le están haciendo. Por ejemplo con lo de la comida viven muy angustiados porque preguntan que por qué no se puede dar un tetero así el niño esté entubado o preguntan qué tipo de leche le están dando al niño porque se preocupan que les pueda hacer daño en el caso que hacían intolerancia a algunas leches, llegan totalmente aterrados y el hecho que pite un momentico la bomba y no se les asista en el momento, ellos piensan que de pronto el niño puede entrar en paro, por eso están muy pendientes de llamarnos cuando pita algún aparato, sin conocer por qué están pitando en realidad, pero si algún número se llega a bajar, ellos están muy pendientes y por ejemplo dicen, si eso estaba en cincuenta por qué ahora bajo a cuarenta y eso los distrae mucho.” PG4E1P3

5.3.3.4 Patrón 4: La tecnología como avance de la ciencia

La progresión de la tecnología, en el campo de la asistencia ventilatoria mecánica, los avances anestésico-quirúrgicos, la monitorización de las principales funciones del organismo, la sofisticación en el sostén vital de los pacientes así como la implementación de trasplantes y la aparición de tecnología para la sustitución de algunas de las funciones vitales, ha dado a los niños y sus padres una confianza positivista en la medicina y en el poder curador de la tecnología. (46)

En este sentido, los padres reconocen y se sienten agradecidos con los avances de la ciencia y los equipos que le son suministrados a sus hijos para el tratamiento y la recuperación, también agradecen a las personas que los saben manejar y de alguna manera a Dios por dar sabiduría a todos los miembros de la UCIP.

Los testimonios que sustentan esta descripción en los participantes clave son:

“Pues uno no puede decir que es otro Dios porque no es así, pero sí son alcances de la ciencia que colaboran muchísimo, aunque yo digo que por Dios es que mi hija está viva pero si no existiera la ciencia y no se hubiera ayudado con ese aparato, pues la niña no hubiera podido respirar” (llanto de la madre)

“Nosotros vivimos muy agradecidos con la ciencia y con Dios, también con las enfermeras, los doctores, hasta con la cama que la está soportando, al aseo, al celador, todo es gracias a Dios que existen institutos como este que nos ayudan a nosotros que somos personas de escasos recursos para que atiendan bien a la niña. P8E1P18

Los siguientes testimonios expresan este patrón por parte de los participantes generales:

“A la llegada, en la primera visita por lo general se les explica para qué son todos los aparatos, pero el temor de ver a sus hijos conectados una cantidad de cables, a unos aparatos que pitan, que están sonando constantemente genera una reacción de mucho miedo, muchas veces ellos no se atreven a preguntar, no manifiestan sus dudas, prefieren estar asustados escuchando todos los pitos pero no saben por qué están pitando los aparatos. Así como hay otros papás que tan pronto pita un monitos o una bomba, ellos salen asustados y lo llaman a uno, pero por lo general los papás son muy callados y no se atreven a preguntar mucho sobre los equipos que hay dentro de la unidad.” PG1E1P3

“Casi siempre ellos están a la expectativa, se sorprenden un poco de las cosas que se manejan en la unidad, de los equipos, preguntan para qué son, por qué se lo colocan y a veces entre ellos vean más equipos pues lo asocian con que el niño está más malito, a medida que se les va retirando los equipos, los cables, ellos asocian a que el niño está mejorando” PG3E1P3

5.3.3.5 Patrón 5: La tecnología como bendición de Dios

La tecnología que ha sido utilizada para el tratamiento y la recuperación del niño, es vista para algunos padres como un regalo de Dios para devolverles la vida a sus hijos, los consideran como “equipos de Dios”.

Los testimonios que sustentan esta descripción por parte de los participantes clave son:

“Primeramente, los equipos que tiene mi hijo, son equipos que Dios le ha proporcionado al hospital para que mi niño a través de esos equipos lo ayuden a estimularse diariamente, Dios proveerá”. P1E2 P21

5.3.3.6 Patrón 6: Familiarización con la tecnología

Algunos padres por la complejidad de la enfermedad de sus hijos y por la alargada estancia hospitalaria, se han venido familiarizando con los equipos que tienen los niños, han aprendido para qué sirven y de manera sencilla cómo funcionan. Son curiosos al preguntar para qué sirven y les llama la atención si al día siguiente tiene más o menos aparatos y cuando son retirados, lo asocian con mejoría del estado de sus hijos.

Los testimonios que sustentan esta descripción por parte de los participantes clave son:

“Por lo menos en ese monitor se ve la saturación, también se ve cuando está respirando solo sin ayuda del ventilador, cómo está de la tensión, si se cansó de respirar, ahí marca todo y el ventilador, pues como él no puede respirar solo, entonces le ha ayudado arto”. P2E1y2P14

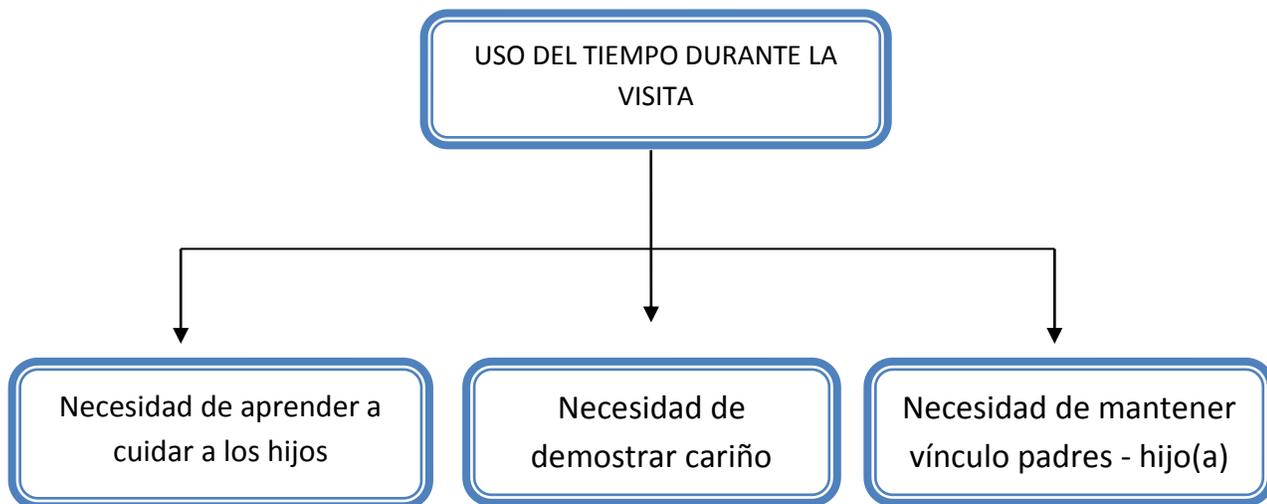
“Por ejemplo el ventilador le ayudaba para que pudiera respirar, los otros aparatos le ayudan para ponerle la droga, que si se acaba entonces empieza avisar que le falta a la niña. P3E1y2P11

“Estos aparatos son una belleza, porque por ejemplo para darle respiración a los pulmones, son muy necesarios para la salud de la niña”. P7E1y2P12

“Los aparatos lo tienen dopado, dormido, porque cuando él está despierto me ve y llora mucho, anoche se enfermó otra vez y tuvieron que ponerle el ventilador, entonces lo tienen dormidito para que esté relajado. P5E1y2P13

“También sé que si ese aparato suena, es porque sus signos ya no están bien, tiene taquicardia u otra cosa” P8E2P28

TEMA 4: USO DEL TIEMPO DURANTE LA VISITA



Esquema 4: Uso del tiempo durante la visita

5.3.4 Tema 4: Uso Del Tiempo Durante La Visita

Algunas madres expresan la necesidad de estar más tiempo con sus hijos y aprender a cuidarlo para aprovechar todo el tiempo que permanezca junto a él, por ejemplo les gustaría alimentarlo y hacerle masajes. Otros padres manifiestan la necesidad de aprender sobre unos cuidados que podría realizar, en especial se preocupan por saber si la niña (o) los está escuchando, sobre todo cuando hay un daño neurológico de por medio.

Al analizar este tema con el testimonio de los participantes generales, se encontró que la percepción es diferente dependiendo el tipo de padres, algunos son interactivos y les gusta aprovechar el tiempo de la visita para hablarles a sus hijos,

contarles cuentos, hablarles sobre sus hermanos y familia en general y tocarlos si se les permite, otros se la pasan mirando por la ventana, esperan recibir la información por parte del médico y que se termine la hora de visita.

5.3.4.1 Patrón 1: Necesidad para aprender a cuidar los hijos

Es conveniente animar a los padres a que participen en el cuidado del niño durante la visita y definirles su papel, que en definitiva sería una prolongación del que llevan a cabo en su casa, proporcionar consuelo, calor, alimento y reposo. El acariciarlos, sostenerlos, arrullarlos, bañarlos, alimentarlos, comunicarse con ellos, leerles cuentos, infundirles confianza. Estos cuidados los proporcionan mejor las personas importantes en la vida del niño como lo son papá y mamá. Esta participación no sólo genera beneficios para los niños sino también para los padres, se logran sentir útiles en el cuidado del niño a la vez que les ayuda a desahogar sus sentimientos. Es importante aclarar la diferencia entre el cuidado proporcionado por los padres y los procedimientos médicos o de enfermería que recibe el niño. No debe esperarse ni permitirse que los padres realicen procedimientos médicos o de enfermería salvo determinadas excepciones en las que se provee el alta domiciliaria y en las que el paciente seguirá precisando cuidados tales, como aspiración de secreciones. (43)

Los testimonios que sustentan esta descripción en los participantes clave son:

“De pronto cambiarle el pañal, hacerle masajes, porque lleva mucho tiempo en esa cama y debe sentirse cansado. Un doctor me dijo que podía ponerle música, entonces aquí en el hospital le regalaron una grabadora cuando yo llego a visitarlo se la prendo y le pongo música, él abre sus ojitos pero nada más”

P1E1Y2P32

“Pues quisiera que me dejaran estar más tiempo con mi hijo, para compartir más con él o que pudiera entrar cuando yo quisiera, porque es muy poco lo que me dejan estar aquí y él permanece casi todo el tiempo dormido, me gustaría poderlo paladear más, ahora que está comiendo de sal, él no le recibe a las doctoras la comida, sólo me recibe a mí”. De ser eso posible, me gustaría que me enseñaran cómo cambiarle el pañal, moverlo y estar todo el tiempo con él porque me hace muchísima falta. También quisiera saber sobre las terapias que le hacen, cómo cuidarlo.” P2E1y2P16

“Sí señora, me gustaría aprender a tomarle la temperatura, cómo se le toman los Signos vitales, saber si está bien o mal, en caso de fractura como la que ella tiene qué toca hacer, si se puede mover o no.”(papá)

“Me gustaría aprender a entender si ella sí me está escuchando o no, de pronto practicar juegos con ella, cómo poder comunicarme con ella a través de los ojos, ya que por ahora ella no puede hablar, entonces con la mirada me gustaría entenderla para saber y estar segura que la niña me está entendiendo y que ella sienta que estamos aquí con ella”. (mamá) P3E1y2P12

“Me gustaría en este momento aprender a aplicarle cremita, cambiarle el pañal, limpiarla, peinarla, pero con miedo que le haga daño y la lastime, la verdad no me atrevo, tendría que hacerlo con mucho cuidado pero me gustaría aprender”

P4E1y2P16

“Pues yo sé hacer masajes, me los enseñó mi mamá, entonces yo todos los días llevo y le hago sus masajes con la crema que le traigo. Me gustaría aprender hacerle bien la terapia como la doctora que viene y se la hace, ella lo deja a uno como nuevo porque el otro día que le estaba haciendo la terapia a mi hija, yo le dije, doctora hágalo con cuidado y ella me dijo: venga mamita se la hago, pero es

la sensación que uno piensa que le hacen duro, pero no, sería muy bueno aprender hacer todo eso” P10E2P27

Por su parte, los participantes generales expresaron:

“La gran mayoría entran directamente a visitar a sus hijos, colaboran en el autocuidado del niño, debido a las actividades que tenemos en la unidad, los horarios de visita para nosotros nos parecen justos, aunque aquí es un sitio donde hay mayor libertad para entrar a la hora de la visita, somos más flexibles para permitir otros horarios de visita, por ejemplo cuando se le realizan procedimientos al niño se le prolonga el horario de la visita.” PG2E1P4

“Al respecto el hospital ha pensado en cambiar un poco la metodología para que los niños en la medida en que están despertando o necesitan más acompañamiento lo puedan recibir por parte de los padres que quieran quedarse, se planteaba la opción como en otras instituciones de dejar una unidad de puertas abiertas y en lugar de permitirles el acceso algunas horas, más bien restringirles el no acceso y que el resto del tiempo puedan los padres estar con sus hijos, no un horario de visitas sino un horario de no visitas.” PG3E1P4 y 5

“Los padres deberían hacerse partícipes de los cuidados de sus hijos, los padres de niños que ya son crónicos, los hemos tratado de involucrar en el cuidado por medio de la estimulación temprana con algunos objetos, ejercicios, música, televisor. En cuanto al contacto piel a piel, ellos ayudan a hidratar la piel, movimientos de fisioterapia, eso les ayuda a los padres y los hace sentir importantes en el cuidado, se integran más con los niños, en el momento que se puede les damos la oportunidad que los tengan en sus brazos, eso para las madres es un gran avance porque pueden tenerlos otra vez, pero eso lo vemos con el tiempo porque cuando están muy críticos no se puede, pero sí les encanta

interactuar con sus hijos. Fisioterapia les enseña estos cuidados y si se nos permite, enfermería en algunas oportunidades lo hace, por ejemplo a penas el niño tenga menos accesos, yo se lo paso a los brazos de la madre y el niño se mejora, está feliz, pero lo hago con el riesgo que primero tengo que pedir autorización del médico para ver si se lo puedo pasar porque algunos no lo permiten, pero cuando hay las condiciones sí se hace.” PG4E1P4Y5

5.3.4.2 Patrón 2: Necesidad de demostrar el cariño

Los padres manifiestan la necesidad de aprender sobre unos cuidados que podría realizar con sus hijos, en especial algunas madres expresan la necesidad de manifestar el cariño por ejemplo con el deseo de cargarlos, sus ojos se le iluminan y se humedecen cuando se refieren a sus hijos.

Los testimonios que sustentan esta descripción en los participantes claves son:

“Las enfermeras me han dicho: lo voy aprovechar, ayúdeme a voltearlo le voy a echar crema, me gustaría seguir hablándole, sentir que él me está escuchando, cogerle sus manitos. P1E1Y2P32

“En este preciso momento me gustaría alzarla, me muero por alzar mi bebé”
P4E1y2P16

“No me parece bien el horario porque quisiera que fuera todo el día, para poder estar más tiempo con él, para acariciarlo, para hacerle masajes” P5E2P17

Por su parte, los participantes generales expresaron:

“Al respecto hay muchas clases de padres, unos están muy dedicados a sus hijos, están pendientes, acarician a sus hijos, uno ve que están pendientes de brindarles

afecto o se quedan cerca de ellos, los contemplan, otros se dedican a mirar el monitor, a mirar las bombas, el ventilador, lo que está pitando y otros papás se dedican a mirar por la ventana quien pasa, se sientan y uno piensa que están pensando en a qué hora se termina la visita y no en que se les prolongue la visita.
PG3E1P4

5.3.4.3 Patrón 3: Necesidad de mantener el vínculo padres-hijo (a)

Muchos padres no están de acuerdo con el horario de visitas en las Unidades de Cuidado intensivo Pediátrico, a la mayoría les gustaría estar más tiempo al lado de sus hijos. La separación padre-hijo madre-hijo y la pérdida del rol paterno y materno que lleva consigo el ingreso en una UCIP son algunos de los factores que se han señalado como generadores de estrés para los padres. Así, si bien es cierto que dadas las características del trabajo en una UCIP, es difícil que los padres puedan permanecer todo el tiempo con sus hijos, el personal de la unidad debe organizar su trabajo para facilitar en lo posible que los niños puedan estar acompañados por sus padres y aprovechar el tiempo al máximo (2)

Los testimonios que sustentan esta descripción en los participantes clave son:

“Pues a mí, si me gustaría estar más tiempo con mi niña, no sé cuánto tiempo pero sí poder acompañarla más”. P7E2P13

“Yo sí quisiera que fuera todo el día, pero uno sabe que es por el bien de ellos que uno no puede estar aquí metido todo el tiempo, porque de todas maneras están muy débiles. Espero todos los días que llegue la hora de visita, pero acepto que sea tan poquito tiempo por el bien de ellos. Si me dejaran otra hora, pues sería muy rico, pero si aquí lo hacen es por el bien de ellos, más no porque sean personas odiosas que lo quieran sacar a uno”. P8E1P19

Los testimonios que sustentan la descripción de este patrón en los participantes generales son:

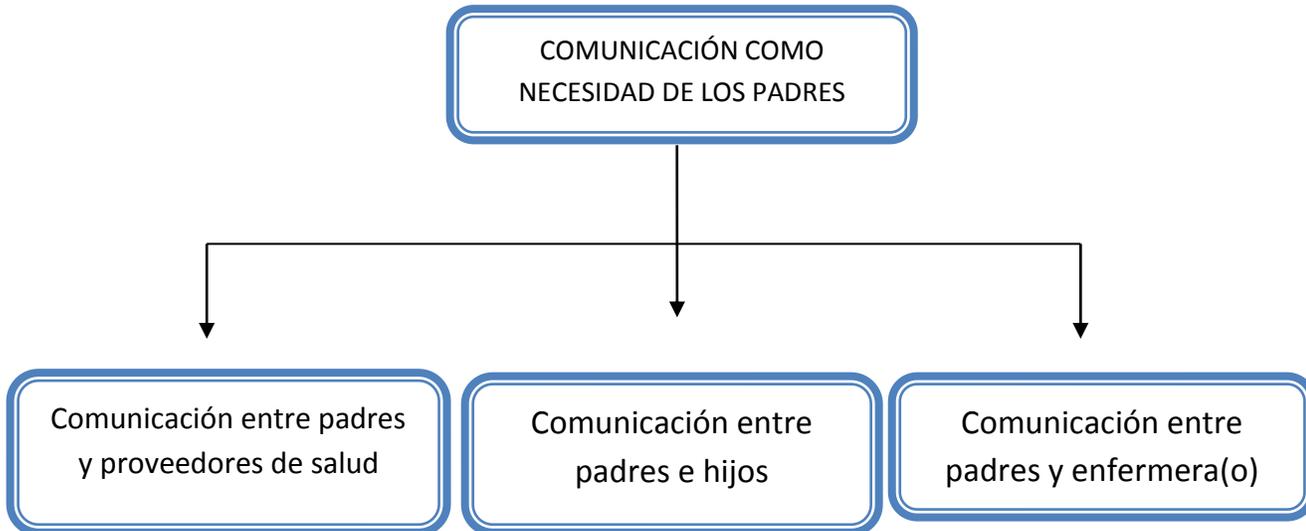
“Pues realmente uno ve que el vínculo que hay entre padres e hijos se debe hacer la discriminación por estratos sociales, uno ve que la gente que tiene un poco más de educación, el vínculo que tiene con sus hijos es mucho más cercano, de tal forma que las dos horas de visita los papás siempre la aprovechan consintiendo al niño, tocándolo, ya cuando se les permite un poco más de acercamiento que los niños están un poco más despiertos ve uno que hay más vínculo. Mientras que las personas con muy poca educación, uno ve que ellos entran a la visita y se ponen a mirar por la ventana, entonces uno dice son dos horas de visita en las que ellos solo esperan que el médico pase, les de la información y ahí se acabó todo, se despiden y se van. Mientras que hay pocos papás que aprovechan mejor la visita.”

PG1E1P4

“En especial las madres cabeza de familia están muy pendientes de sus hijos, les hablan, los acarician, tienen más confianza con sus hijos. Hemos visto parejas jóvenes en el que el cuidado es entre ellos dos pero no con el niño, otros padres por miedo no tienen interacción con los niños entonces se dedican a ver por la ventana como entran y salen las personas. Pero eso también depende de nosotros porque el personal de enfermería muchas veces les dice, no lo toquen, entonces los padres al ver que no pueden hacer nada, se aburren en las dos horas de la visita, miran por la ventana o se ponen hablar con los otros padres.

PG4E1P4

TEMA 5: LA COMUNICACIÓN COMO NECESIDAD DE LOS PADRES



Esquema 5: La comunicación como necesidad de los padres

5.3.5 Tema 5: La Comunicación Como Necesidad De Los Padres

En la UCIP del Hospital San Rafael de Tunja, la información del estado de salud de los niños (as) está a cargo del personal médico exclusivamente, la enfermera no tiene autonomía para hablar con los padres, sólo se dirige a ellos al ingreso de los niños a la Unidad para explicar el protocolo de visitas e ingreso y para explicar los elementos de aseo que debe traer para la estancia del niño (a) durante la hospitalización.

Los participantes claves expresaron frente a este tema estar de acuerdo con la información que le suministra el personal médico sobre el estado y tratamiento actual de sus hijos, con excepción de una mamá que por temor a un pediatra

prefiere quedarse callada, la comunicación entre padres e hijos anterior al ingreso a la UCIP, fue considerada por los padres como buena y respecto a la comunicación con el personal de enfermería, algunos consideraron que podría ser más efectiva, mientras que otros prefirieron que no se diera y se continuara impartiendo por parte del personal médico para evitar malentendidos.

Al analizar los testimonios de los participantes generales, se encontró que el protocolo de la UCIP tiene restringida la información a los padres exclusivamente a la parte médica, algunos enfermeros están de acuerdo con este protocolo, otros consideran que podrían hacerse partícipes de esta comunicación, siempre y cuando fuera unificada y otros se sienten perseguidos con lo que se hable dentro de la UCIP.

5.3.5.1 Patrón 1: Comunicación entre padres y proveedores de salud

En las unidades de cuidado intensivo pediátrico generalmente se brinda información a los padres, puesto que es un requisito exigido por algunas instituciones como indicador de calidad en la prestación de los servicios. La información puede no ser recibida de la manera esperada y lo que significan las palabras o frases para cada persona podrían influir en la interpretación del mensaje. (45) (46)

La información médica da una visión de las necesidades que expresan los padres en cada etapa significativa de la enfermedad y de las pautas que ella recomienda para resolver esta situación. Por ejemplo en la fase de comunicación del diagnóstico, se produce un gran impacto emocional, con una reducción de la capacidad de procesamiento. Estas necesidades están expresadas en saber en qué consiste la enfermedad, posibilidades de curación, sus causas, si tiene

tratamiento y grado de sufrimiento. Ante estas necesidades, las pautas que se recomiendan son: empatía, es decir ponerse en lugar del otro; deshacer mitos, saber qué conocen los padres de la enfermedad y para ello se deben formular preguntas abiertas, emplear un lenguaje asequible y frases cortas y claras. (45)

Por eso los padres deben saber lo que le está pasando al niño, es importante que sepan quién es el responsable de la atención de su hijo. La persona encargada de brindar esta información, la suministra tanto como sea necesaria sobre los cambios de estado o tratamiento y todo el personal de la Unidad dará la misma información, de lo contrario pueden pensar que se les engaña o se les oculta información, con la consiguiente pérdida de confianza. Así mismo es importante que los padres pregunten y expresen sus temores, dudas y sentimientos. (45)

Durante la investigación, la mayoría de padres manifestaron que han entendido la información recibida por parte del personal médico, en particular se presentó el caso de una madre que manifestó inconformidad con un médico al cual consideró “de mal genio” y prefería abstenerse de preguntar cuando él se encontraba de turno.

Otros padres expresaron que cuando reciben la información, al inicio creen haber comprendido todo, pero en el momento que el pediatra se va, surgen muchas dudas, entonces se debe volver a preguntar y se sienten satisfechos porque han entendido la explicación del personal médico.

Los testimonios que sustentan esta descripción en los participantes clave son:

“A veces no les entiendo y a veces les entiendo, porque a mí no me ha gustado estudiar, pero últimamente sí le he logrado entender a los doctores, antes no

entendía tal vez por la falta de costumbre, pero ahora ya les capto lo que me dicen, pero cada día uno recibe información diferente” P1E1Y2P27

“El doctor XX es un doctor que nos dice las cosas con sinceridad pero también con cordura, de manera suave, como si ellos entendieran que uno es el papá y que no solamente el paciente está sufriendo sino que uno como papá sufre el doble de verlos en ese estado tan grave (llanto de la madre). Estamos agradecidos con este doctor porque en Soatá hay unos doctores muy safados para decirle a uno las cosas, parece que no tuvieran familia” P8E1P18

“Le he entendido al doctor todo lo que me dice sobre el estado de mi hijo, él me dice que el niño va mejor pero que toca esperar para que se recupere totalmente y que tenga mucha paciencia”. P2E1P22

“Hasta ahora hemos entendido lo que el médico nos dice porque después de cada visita él nos da la información de cómo va evolucionando la niña y por ejemplo nosotros le preguntamos por qué le sale esa agüita por el estómago y “enton” nos dice que es porque todavía no le han podido dar alimentos a la niña.(papá) P3E2P19

“El doctor nos explica muy bien, el estado en el que se encuentra la niña, la forma en que ha venido evolucionando, hasta el momento todo muy bien”. P4E2P20

“Hasta ahora todo me ha parecido claro, yo le pregunto al doctor y él me responde todo, por ejemplo le pregunté que por qué le volvieron a poner el ventilador, pero un doctor que es como costeño, es muy bravo, uno le pregunta algo y contesta: qué es lo que quiere? , entonces prefiero no preguntar cuando está él” P5E2P23

“En ocasiones he tenido preguntas, pero en el momento uno se dedica a escuchar y cree que todo está claro, pero no faltan las preguntas que después uno empieza a pensar para asimilar toda esa información que le dan a uno y ahí es donde surgen más preguntas, entonces he llamado a los doctores y ellos me han aclarado las dudas que tengo o que en ese momento pueda tener”.

“Pues cuando llega el doctor a dar información, yo trato de ponerle cuidado, pero cuando se va es que me pongo a pensar en lo que me dijo y a veces me quedan dudas, por ejemplo cuando le hicieron el examen de la cabeza, me dijeron que había un sangrado interno y yo no entendía por qué eso se presentaba” P6E2P24

“Pues por lo pronto hemos entendido, nosotros le preguntamos a los doctores cómo va la niña, si los pulmones le están respondiendo y ellos nos dan la respuesta” P7E2P17

“Pues sí, yo le digo al doctor, venga, trato de saber más allá de lo que sucede, por ejemplo ayer yo escuché que una enfermera le dijo a la otra que la niña no había hecho del cuerpo, por eso hoy le pregunté al doctor y él me explicó que le había puesto droga para eso. En Soatá es diferente porque los doctores nos conocen más y uno les va preguntando, entonces las enfermeras muy buena gente también nos iban diciendo” P8E2P28

“Sí he entendido lo que me han dicho, han sido muy concretos, casi no pregunto porque soy muy callada y nerviosa, prefiero que me digan los médicos lo que me van a decir” P9E2y3P18

“A veces hay palabritas que uno no entiende, le queda la duda y a la otra visita preguntamos lo que no habíamos entendido. Pero en general nos ha parecido buena la información” P10E2P23

5.3.5.2 Patrón 2: Comunicación entre padres e hijos

La mayoría de padres sienten la necesidad de comunicarse con sus hijos, para que ellos sientan su presencia, también presentan temores porque no saben si sus hijos los escuchan en el estado en que se encuentran. De igual modo, los padres expresan libremente acerca de la comunicación que llevaban con sus hijos antes de ingresar al hospital, consideran el diálogo, el amor, la confianza y la sinceridad como factor importante dentro de la familia.

Los testimonios que sustentan esta descripción son:

“A veces nos poníamos bravos y no nos hablábamos pero ese calor de padre y el calor de la mamita, yo le decía no se ponga bravo, le cogía sus orejitas, me decía déjeme quieto y al rato ya se le pasaba”P1E1P26

“Ahora que está más despierta le hablamos porque por medio del diálogo el doctor nos dijo que ella iba evolucionando más, siempre el amor de los padres es muy especial para los hijos.(papá). Yo también le hablo, es el único instante que tengo para estar con ella y toca aprovecharlo al máximo”. (mamá) P3E2P16

“Pues cuando él estaba más despierto, me miraba y se ponía a llorar, yo le hablaba mucho y él se quedaba mirándome, pero la verdad se ponía muy inquieto cuando me reconocía pero me parece importante que él me escuche y se dé cuenta que yo estoy aquí” P5E2P22

“Pues nosotros tratamos de hablarle a ella, le decimos que tenga paciencia, pero no sabemos bien si ella nos está escuchando” P7E2P16

“Pues cuando la niña estaba bien, manteníamos mucho la comunicación, la confianza, por eso yo les digo muchas veces no se callen las cosas, si usted se

comunica conmigo, yo sabré qué le afecta, ahora que ella está enferma pues también le hablamos pero yo soy más floja de corazón, no puedo porque ella es una persona que le habla mucho a uno, entonces de verla que no me habla, me da mucha tristeza, entonces el papá es el que le habla, le cuenta las cosas, le dice que vamos hacer después de que salga de aquí, porque a ella muchas cosas le fascinan como comer helado, chococono, sus uvas, el queso, el papá le está diciendo que desde el sábado el queso la está esperando, que se aliente rápido”P8E2P24

5.3.5.3 Patrón 3: Comunicación entre padres y enfermera

El personal de enfermería debería integrarse más en el proceso de información, puesto que las enfermeras mantienen un estrecho y continuo contacto con los niños hospitalizados y sus padres. Así mismo, en la fase de tratamiento, que es la etapa de mayor receptividad y aceptación de la hospitalización, existe una mayor necesidad de información hacia temas más concretos y puntuales. A partir de aquí, se recurre al personal de enfermería puesto que es más accesible. Las necesidades que expresan los padres son consecuencias o secuelas de los tratamientos como radioterapia y quimioterapia fundamentalmente, posibilidad de terapias alternativas, cómo está tolerando el niño el tratamiento y qué cuidados necesita en cuanto a alimentación, higiene, etc. Este tipo de información podría ser suministrada por el personal de enfermería. (45)

En la UCIP donde se realizó esta investigación únicamente el personal médico es el que se encuentra autorizado para suministrar información a los padres sobre el estado diario del niño, los tratamientos que recibe y la evolución, así mismo es el responsable de resolver las dudas que los padres presenten al respecto. Cuando se habló con los padres algunos manifestaron querer recibir información por parte

de las enfermeras, otros dijeron que no porque se podría prestar para tergiversación en la información.

Los testimonios que sustentan esta descripción en los participantes clave son:

“Las enfermeras no nos dan información cuando les preguntamos, únicamente dicen que no tienen derecho a dar información porque todas las inquietudes hay que preguntárselas al doctor. Ellas se limitan a hacer su trabajo” P4E2P20

“Trato de preguntar lo que más se puede, en algunas veces me dicen las enfermeras que tienen prohibido dar información porque sólo depende del pediatra, de resto me han dado consejos, por ejemplo ayer le pregunté a una enfermera que en caso de una persona anémica qué alimentos puede consumir y ella me explicó más o menos los alimentos que contienen hierro para dárselos o más bien comerlos uno para que el niño los reciba a través de la leche materna, pero de resto de la historia clínica o que yo les pregunte algo, ellas me dicen que esa información solo la da el pediatra” P6E2P23

“Pues no, por ejemplo hay un enfermero muy buena gente, aunque yo casi no hablo con las enfermeras porque me han dicho que los únicos que dan la información son los médicos, pero son muy saludables” P8E2P25

“Pues tal vez sí me gustaría recibir información por parte de las enfermeras, aunque los doctores nos han explicado y lo que yo les pregunto siempre me responden” P8E2P26

“Pues generalmente, el doctor es el único que da la información, uno le puede preguntar a una enfermera pero ellas contestan en evasivas, uno no entiende nada, entonces uno mejor se abstiene de preguntarles. Me gustaría que la enfermera estuviera autorizada para dar información” P9E2P16

“Por ejemplo me gustaría que la enfermera me dijera cómo está, cómo ha evolucionado, de pronto si ha existido algún cambio o cualquier novedad, que uno pueda preguntar y le contesten porque ellas están todo el tiempo” P9E2P17

“Al principio yo le preguntaba a la enfermera, pero me dijo: que pena sumerce pero eso no es ética de nosotros, toca esperar que llegue el médico de turno y él les explica todo, enton uno ya sabe que no toca preguntarles” P10E2P21

“Tal vez no me gustaría recibir información por parte de las enfermeras, porque cuando una persona le dice a uno una cosa, la otra le dice otra cosa diferente y uno no sabe a quién entenderle o quién le dijo a uno la verdad, entonces prefiero que siga siendo el médico el que nos de la información” P10E2P22

“Pues de pronto sí me gustaría que la enfermera me informara para que todo me quedara más claro” P6E2P24

Los testimonios que sustentan el patrón correspondiente en los participantes generales fueron:

“Dentro del servicio se tienen unas normas establecidas en donde la comunicación es únicamente médico y padres, a nosotros como grupo de enfermería no podemos hablar con los papás, cualquier información que uno le dé a los padres, ellos la van a tomar como de otra forma diferente a la que le dice el médico, entonces entran en controversia y van a decir, el médico me dijo esto y la enfermera me dijo lo otro. Uno sencillamente habla con los papás acerca de las cosas del cuidado básico de sus hijos, los materiales de limpieza, pañales y demás. Pero en cuanto a la salud del niño, no estamos autorizados para hablar con ellos. No considero pertinente que la enfermera brinde información, así como se maneja en la actualidad, todo está muy claro porque el papá sabe que a quien

tiene que creerle es al médico, entonces ellos son las personas más indicadas para hablarles respecto a la salud de su hijo.” PG1E1P5

“La información está solo a cargo del especialista de turno, nosotros como enfermeros procuramos no dar información del estado de salud del niño porque puede tergiversar la opinión del médico y empieza a existir disociación frente al estado de evolución del niño, por eso preferimos que el médico siga haciéndose cargo de brindar la información. Nosotros le hablamos a los padres acerca de la limpieza, u otras cosas que no están directamente comprometidas con el estado de salud el niño.” PG2E1P5

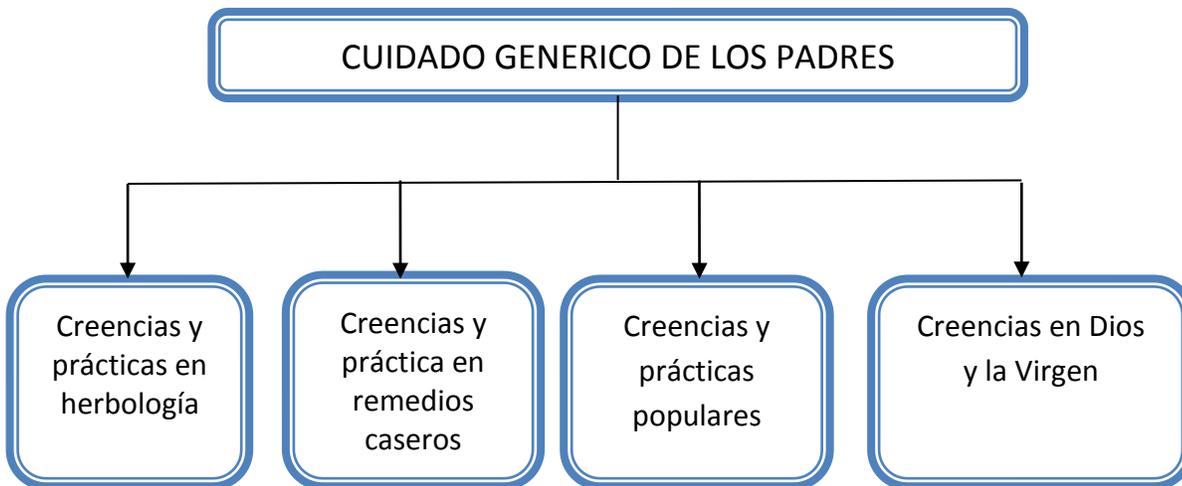
“En esta unidad casi toda la información la da el médico porque se ha llegado a esa determinación dado que muchas veces se tergiversaba la información que daba la enfermera o la terapeuta respiratoria porque el familiar la confrontaba, fue que la enfermera me dijo que el niño iba mejorando, entonces los papás confrontaban al médico con esa información que ya había recibido, por eso se llegó a la conclusión que toda la información la debe dar el médico, nosotros le informamos para qué sirven algunos elementos pero no damos una información de lo bueno o lo malo con respecto a la evolución que tenga el niño. Esa información que da el médico a veces es un poco tecnológica muy sofisticada para que los padres puedan entender y se les da en un tiempo muy cortico, entonces a ellos muchas veces se les olvida lo que tienen que preguntar y después de que sale el médico empiezan a preguntar porque no les quedó clara la información, entonces uno les dice pero ahí estaba el médico por qué no le preguntaron, entonces yo considero que es muy poco el tiempo que se les dedica a los padres para brindarles información sobre el estado de sus hijos, son básicamente dos o tres minutos, máximo cinco minutos, por eso ellos no alcanzan a resolver todas las dudas. La enfermera podría brindar información pero lo importante es que la información sea unificada. PG3E1P5

“Por protocolo se tiene que casi todos los niños que tiene riesgo inminente de muerte tienen una valoración por psiquiatría y otra por trabajo social, en estas valoraciones se trata de explicarles que acepten el estado de su hijo, por ejemplo tenemos pacientes crónicos en los que el manejo con el padre ha sido muy difícil porque es un niño que está en estado vegetativo pero el padre insiste en que el niño se va a parar y va a caminar y va a estar con el resto de su familia cuando sabemos que esto no es así y que el pronóstico es reservado y no se espera que el niño sobreviva a la enfermedad. También el apoyo a estos padres se ve limitado porque en la unidad los médicos creen que con nuestros comentarios los padres van a malinterpretar por lo tanto le temen a alguna demanda en contra de ellos o que no les están dando el cuidado que se debería. Por eso se tiene prohibida la interacción con los padres, el grupo de enfermería está sesgado totalmente y notamos que hay persecución en el momento que se habla con los padres, estamos siendo observados y perseguidos quienes hablen con los padres, entonces lo único que uno hace es ofrecerles unas palabras de apoyo cuando se mueren los niños por ejemplo pero todo muy vigilado y controlado. Me parece que sí podríamos darles información a los padres, no referente al tratamiento pero sí la parte afectiva o cómo afrontar la pérdida de un niño, cómo irse preparando para el duelo, de pronto decirles tóquelo, durante la visita hable con él, puede ser que esté sedado o relajado, pero observamos cambios electrocardiográficos, les mejoran las tensiones, requieren menos soporte, ya está comprobado científicamente que el estar ahí los papás y que ellos le hablen, hacen que los hijos mejoren, por eso nos parece importante que toquen a sus hijos, sería muy bueno el acompañamiento desde enfermería. El niño está más tranquilo cuando están los papás presentes porque es una persona conocida, puede ser que no esté despierto, pero el niño siente el cariño de los papás. Pero sí la enfermera puede decirle cójale la mano, háblele, cuénteles cómo está su familia, los buenos deseos que le envían los familiares. En alguna oportunidad se le dijo eso a un

padre y él grabó los comentarios de toda la familia, los hermanos, los primos diciéndole, se va levantar, va salir adelante para que el niño lo escuchara porque es muy triste ver a un niño en esas condiciones, solo en una habitación donde entran, lo voltean, se le colocan medicamentos y es como si no estuviera ahí, es solo un elemento de cuidado que se le colocan medicamentos y se le cambia pero como tal el niño es como si no estuviera ahí.”PG4E1P5 y 6

“He escuchado muy poco por lo que nos tienen restringida la comunicación con los padres, pero uno no puede dejar de responderle al padre cuando pregunta qué le está poniendo a mi hijo, ellos andan muy pendientes, o por qué ella le pone uno rojo y usted uno azul, ya cuando llevan bastante tiempo sí de pronto se les puede preguntar o ellos comentan algo.” PG4E1P7

TEMA 6: CUIDADO GENERICO DE LOS PADRES



Esquema 6: Cuidado Genérico de los padres

5.3.6 Tema 6: Cuidado Genérico De Los Padres

La cultura boyacense no ha podido romper totalmente los moldes de la colonia, es por ello que los padres tienden a considerar algunas prácticas y creencias relativas a las enfermedades. Por tanto cuando en la familia un niño se enferma, afloran las viejas creencias populares y los “remedios caseros” transmitidos de generaciones anteriores y en caso de un total fracaso, los padres callan celosamente como si no hubieran recurrido a ellos. Estas prácticas no son exclusivas de Boyacá, por ejemplo la creencia popular que la primigestante o la mujer con la menstruación alce a un bebé es bastante extendida en España y países hispanoamericanos. (47)

Los participantes clave manifestaron unas creencias específicas respecto al cuidado de sus hijos, algunos dicen practicar la herbología, los remedios caseros, otros creen en el descuajo, pujo y mal de ojo y es muy destacada la práctica de oración a Dios y al Virgen.

Teniendo en cuenta la información suministrada por los participantes generales, debido a la escasa interacción que se les permite con los padres, se encontró sólo algunas prácticas que los mismos padres manifestaron respecto al cuidado de sus hijos, destacando que todos los participantes generales están de acuerdo en que la oración es la creencia y práctica más significativa.

Para el caso particular de la investigación, a continuación se presenta lo relacionado con el cuidado genérico de los padres:

5.3.6.1 Patrón 1: Creencias y prácticas en herbología

La medicina popular tradicional presenta una gran difusión en Boyacá; se relaciona con el curanderismo y el yerbaterismo que tienen hondas raigambres indígenas y españolas. Algunas plantas fueron utilizadas por los chibchas para sus enfermedades señalando entre ellas: el yantén para las afecciones del riñón y el mal de ojo; el limoncillo como vomitivo; el guaco para las enfermedades femeninas; la albahaca para matar gusanos producidos por las moscas en cualquier parte del cuerpo; el sen como sudorífico, etc. Así mismo, para los dolores de estómago acostumbran la raíz de manzanilla y las hojas de yerbabuena; para la fiebre, usan la verbena; para los cálculos en el hígado las almendras de níspero. (34)

Durante la investigación se pudo apreciar que muchos padres conservan estas creencias y han sido heredadas de generación en generación.

Los testimonios que sustentan esta descripción son:

"Aguita de yerbas y pedialite han sido los remedios que he utilizado en la casa con mis hijos. Las preparo bien herviditas, porque como de ahí salen las aromáticas para los clientes, para los doctores, abogados, entonces Josecito sacaba del termo y servía porque son agüitas de alta calidad. Prendo la estufa, pongo la olla bien limpia y brillante, luego la panela bien limpia, lavo las hierbas y las echo. Cuando me decía: papá tengo como dolor de estómago, entonces yo le decía pues mijito ahí verá si se toma una agüita aromática o alguna pastica y entonces él decía más bien yo me tomo una agüita de apio. También preparo agua de yerbabuena, cidron y papayuela. Los clientes ya me conocen y me las compran. La yerbabuena la utilizamos en la casa cuando no podemos dormir." P1E1y2P28

“Si doctora, yo sé que esas aromáticas le han hecho falta ahora que está hospitalizado, porque yo llegaba de trabajar con mis termos, él me decía: papá hay agüita? A él le fascinaban las aromáticas que yo preparaba, yo creo que en este momento le están haciendo una falta impresionante a mi chinito, entonces yo estaba por decirle a los doctores que si puedo traer un goterito y como él hay veces que abre la boquita entonces como ya lo vemos que está pasando por la garganta, tal vez eso lo ayudara, pero me toca hasta que los doctores me autoricen” Todo es porque Dios me ha bendecido” P1E3P29

“El agua de yerbas como toronjil, yerbabuena, perejil, las utilizo para el dolor de estómago. Las preparo con agua de panela y se les va echando la yerba. Mi mamá me enseñó estos remedios, pero no los alcancé a practicar con mi niño porque está muy pequeño” P5E2P24

“Las yerbas, para el dolor de estómago la yerbabuena, el ajenjo también dicen que es bueno para el dolor de estómago, no lo he practicado pero dicen que es bueno. La yerbabuena se la doy en infusión, se hierve el agua, por diez minutos porque el agua baja muy contaminada, la hierba se lava bien en un pocillo se echa la hierba y después el agua caliente para que suelte la sustancia, queda lista para tomar y la persona se cura del dolor de estómago. Mi mamá me enseñó estos remedios y a ella mi abuela” P6E2P25

“Como remedio casero, pues allá donde vivimos hace mucho calor, entonces en el día les hago agua aromática para que estén frías y se las tomen, les preparo de limonaria, albahaca. Por ejemplo la limonaria, se lava primero muy bien, se deja que hierva lo suficiente, de vez en cuando le echo un poquito de dulce para que no les canse, porque igual ellos se la toman, por el agua hervida sí sufrimos, porque en el campo, toca andar hirviendo el agua, yo les digo, por favor no tomen agua cruda, entonces me toca tenerles sus olladas de agua hervida, a mí no se me

dificulta porque en el campo cocino con leña, entonces dejo hervir mucha agua”
P8E1P9

“El agua de la “brusca”, para la digestión, se hierve primero el agua, es como un zumo, se lava la mata y se echa dentro del pocillo de agua hervida, es para cuando uno dice que se “empacharon” o sea se llenaron y eso les ayuda”
P8E1P11

“Pues la verdad por mi niña estar tan pequeña no he practicado ninguno, tan solo sé que hay algunas aromáticas que sirven para diferentes cosas, depende de la planta, pero no los practico porque la niña está muy pequeña y me da miedo darle algo que le haga daño” P9E2P19

“Sí utilizo las aromáticas, de yerbabuena , toronjil, para prepararlas, se lavan bien las hierbas y cuando hierve el agua se echan las aromáticas. La yerbabuena y el toronjil se la daba para el dolor de estómago, para la fiebre utilizo mucho el sauco, a manera de emplastos en la piel, en la frente sirve para bajar la fiebre, la flor del sauco también sirve para la tos y se le da a tomar el agua, me han sido muy útiles, yo creo mucho en Dios y en esas hierbas. Para bajar la hinchazón, utilizo la caléndula, también tomada, cuando uno tiene un golpe, le corre el maltrato y para desinflamar toca colocar la hierba en el sitio inflamado. Todo esto mi mamá me lo enseñó”
P10E1P11

5.3.6.2 Patrón 2: Creencias y prácticas en remedios caseros

Las creencias sobre la medicina popular junto con los remedios caseros son la base fundamental para las curaciones. Los campesinos boyacenses creen con

fervor en los curanderos. Un tipo popular es la "medicina mágica" con la cual se busca el origen de la enfermedad y se señalan lugares que transmiten enfermedades; en Boyacá los nacimientos de agua y las lagunas pueden llevar graves enfermedades; otras enfermedades surgen de los hechizos o maleficios; otras como hidropesía, surgen de algunos animales cuyas secreciones constituyen el agua que se extrae del individuo enfermo. El asma se atribuye al pelo de los gatos; la lepra se origina cuando se toma un baño mientras se está sudando; la fiebre es siempre señal de enfermedad caliente. (34)

Durante la investigación se encontró que muchos de los padres utilizan los remedios caseros para el tratamiento de las enfermedades y también se ha convertido en una práctica de tradición de generación en generación.

Los testimonios que sustentan esta descripción son:

“El que más utilizaba era el jugo de naranja con la menta, calentaba el jugo y derretía la menta y le daba este remedio calientico para la gripa y cuando tenía tos. También la vitamina C que venden en las droguerías con sabores a fruta, le daba una diaria y la emulsión de Scott le daba una cucharadita también al día. Estos remedios me los enseñó mi mamá y siempre han funcionado con los nietos porque les mejora la gripa y la tos”. P2E1P9

“Sí porque por ejemplo cuando le daba fiebre, yo le colocaba el limón y siempre me funcionaba.” P2E3P10

“La miel de abejas la utilizaba para la tos de la niña, la leche, la cáscara de mandarina, la gelatina de pata, también para la tos. Cuando tenía fiebre, le daba dolex, también el jugo de naranja con la miel de abejas.” P4E2P21

“Pues en un tiempo sí le ayudaron estos remedios, porque yo le daba la leche con la mandarina, el halls y la gelatina de pata y le ayudaron para la tos, pero después llegó un tiempo que ya no le sirvieron y me tocó recurrir a jarabes como el bisolvon niños, aquí en el hospital también le dieron unos jarabes pero no le sirvieron, hasta que la niña se agravó y eso fue un descuido tanto mío como del hospital porque no le hicieron a la niña los exámenes directo al pulmón.” P4E2P22

“Por ejemplo nos enseñaron que para la tos, la miel de abejas con el jugo de naranja”

Esto lo enseñó nuestros papás” P7E1P7

“Pues por ejemplo para lo que le pasó a la niña que fue una intoxicación por plaguicidas, yo había escuchado que darles ajo con leche era bueno, entonces en ese

momento yo le dí a tomar eso, la niña reaccionó vomitando, pero de inmediato yo le estaba dando la leche y mis esposo ya estaba prendiendo la moto para llevarla al hospital, lo que pasó no fue descuido de nadie, sólo que había mucho viento y una bolsa plástica colgada, no se sabe si de pronto el niño jugando chuzó, se botó al piso y cogieron la bolsa con el plaguicida, porque ellos ven las bolsas de los venenos y ya saben que es peligroso y no hay que cogerlas, pero tal vez en ese momento no supieron lo que ahí había. Cuando uno va a fumigar, pues uno usa tapabocas, cachucha, botas, ropa gruesa que no le perfore la piel para poder fumigar, también con los guantes para no manipular, teniendo cuidado con los riegos y el agua, se fumiga lo más retirado posible de la comida y de los niños, yo en eso soy muy delicado, ellos sabían que si estaba fumigando, se iban lejos. Entonces si uno se llegaba a sentir mal, se tomaba la leche con los ajos para poder vomitar y expulsar el veneno, también con el baño, uno se sentía mejor” P8E1P14

Por su parte, los testimonios que sustentan la descripción por parte de los participantes generales son:

“Muchas veces manifiestan los remedios caseros, nos hablan del niño que tiene fiebre que le pasan limón por todo el cuerpo, el niño que le duele el estómago asar una cebolla y pasarla por el estómago, para el niño con lombrices colgarle el collar de ajos. Hay muchas creencias en la gente del campo y manifiestan que las siguen practicando” PG1E1P6

“La gran mayoría antes de traerlos al hospital, utilizan los remedios caseros, por ejemplo en el caso de los intoxicados, no hace mucho una mamá refería que había que pegarle sobre el cuerpo del niño el sobre del veneno para que se absorbiera y hay muchas otras cosas que utilizan ellos como creencias, obviamente muy alejadas de lo que realmente debería hacerse. También utilizan las purgas, el agua de apio para el dolor de estómago antes de llevarlos a los organismos de salud y se esperan mucho tiempo, muchas veces tiempo perdido porque esperan el resultado del remedio casero o del curandero“ PG2E1P6

“No he escuchado mucho al respecto, de todas formas el niño antes de llegar aquí, la mamá manifiesta que se empezó a enfermar y le estaban suministrando un tratamiento ordenado por el médico o que le estaban dando un tratamiento casero, pero específicamente no les he escuchado a los padres y en los casos de trauma menos.” PG3E1P6

5.3.6.3 Patrón 3: Creencias y prácticas populares (descuajo, que lo alce una embarazada por primera vez, mal de ojo y pujo)

Los españoles trajeron a Boyacá supersticiones y creencias en las "brujas", profesión muy socorrida y muy frecuente en la colonia; por ejemplo la célebre

bruja Juana García, que parece ser la antoñona de las brujas colombianas; de ella tomaron ejemplo las que surgieron en Tunja, Cartagena, Popayán, Santafé y otras ciudades.

Desde un principio las brujas conformaron su profesión de muy variada forma; unas se dedicaron a los maleficios, como el mal del ojo; otras a los enyerbamientos, y a dar la "dulce toma" y la "tonga", aun superviviente en algunas veredas boyacenses. Otras se dedicaron al negocio del amor, a la lectura de las cartas y al "quereme" de las bebidas con unturas y soplos. Y algunas se dedicaron a la venta de oraciones para triunfar sobre el amor y sobre los enemigos. (34)

Estas creencias y supersticiones que trajeron los españoles se mezclaron con las chibchas y se encuentran entre los actuales campesinos boyacenses. Las enfermedades son atribuidas por lo general a brujerías y maleficios; el enflaquecimiento lo atribuyen los campesinos boyacenses a la bebida que sin duda alguna les dieron, mezclada con tierra del cementerio o pedazos molidos de un difunto disecado o parte de huesos de difunto. (34)

Las curanderas hacen el diagnóstico de las enfermedades y determinan si presentan maleficios. En algunos casos lo fuman con tabaco arrojando el humo sobre la cabeza del paciente y aplican tabaco masticado en diversas partes del cuerpo, acompañando todo esto con sus rezos. Una curandera de Soracá dicen los campesinos, curó una niña ciega echándole en los ojos tabaco masticado, con zumo de yerbabuena y tres pepitas de salvia. (34)

Se presentan algunas creencias en la vida familiar de los campesinos boyacenses, por ejemplo en el embarazo, los antojos de la mujer deben ser complacidos si no se quiere que el niño tenga defectos cuando nazca, cuando las comadronas o parteras son las que ayudan generalmente en el parto. (34)

También podría decirse que las enfermedades son causadas por el “calor” o por “frío”, especialmente las que se relacionan con los desórdenes gastrointestinales en los niños. También existen las enfermedades frías que se caracterizan por “frio reconcentrado”, como en el caso del niño tocado de difunto o en el lactante cuya deposición es verde e indica que está resfriado y tiene “pujo”. Para la medicina popular la categoría de enfermedad fría o caliente es importante para establecer el tratamiento. Así mismo permite entender el origen de las enfermedades, por ejemplo cuando el lactante sufre de resfriados es debido a una profunda tristeza de la madre y cuando sufre de mal genio ha sido provocada probablemente por una cólera de la misma. Aunque también hay causas físicas transmitidas por la madre a través de los alimentos en los niños que están tomando leche materna, considerados como fríos o calientes y ejercen su efecto en el lactante. Es por eso que el desconocimiento de la verdadera etiología de la enfermedad tiene su más extraña expresión en el pueblo cuando trata de hallar la causa de un mal y ante su impotencia para resolverlo con los medios naturales, lo atribuyen a uno sobrenatural. (47)

Por su parte, el mal de ojo es una enfermedad que se produce a causa de una fuerza dañina proveniente de los ojos de ciertas personas, no sometida a la voluntad del poseedor causando secar las flores y las plantas, enferma a los niños y a los animales. En términos generales lleva la desgracia a todas las cosas o seres que mira el “ojeador”. Se cree que los que producen este mal son la gente de ojos claros y más particularmente los de pupilas verdes con manchas amarilla esparcidas dentro de ellas. Si esas personas son morenas, el peligro es mayor, de ahí el dicho popular que reza: “ojo verde en mujer morena, más peligroso que la candela”. Los síntomas que presenta el niño que padece esta enfermedad consisten en un brote que aparece en la cabeza, luego se dirige por todo el cuerpo, causa mal olor, además hay fiebre, vómito y diarrea. Este mal se evita

colocando en el niño una cuenta de azabache o un coral legítimo atado con una cinta roja al cuello. Pero si el niño ha sido “ojiado”, se cura colocando una cinta roja en el cuello para detenerle la enfermedad. (47)

Otra creencia común en los padres boyacenses es cuando una mujer se encuentra en la gestación por primera vez, toma en sus brazos a un niño pequeño, este se vuelve “pujador”. Así mismo una mujer con la menstruación produce ésta dolencia. En el primer caso se cura cuando la madre ha tenido su primer bebé, toma al niño enfermo, le escupe en el ombligo y le da una palmada en la nalga. (47)

Cuando el niño presenta diarrea, vómito, fiebre y la madre observa la fontanela anterior hundida, se dice que el niño está descuajado, en este caso lo llevan donde la curandera, quien realiza baños con aguas aromáticas, lo seca con una sábana blanca, lo toma por los tobillos y lo suspende boca abajo, lo golpea en los talones para que la fontanela vuelva a su posición y le reza unas oraciones. El niño descuajado también puede apreciarse cuando tiene un ojo más pequeño y al ser colocado en posición supina, una pierna se ve más corta que la otra, también se le puede tocar el vientre con la palma de la mano y se percibe un ruido sordo como de aire o algo que se desplaza en la pared abdominal, que es el “cuajo” u órgano desplazado que produce la enfermedad. La causa puede ser por un fuerte sacudón al tomarlo por los brazos o al tirarlo por el aire, estos movimientos desplazan los órganos del menor y lo descuajan. También pueden producirse por movimientos bruscos en la hamaca o cuando son caminadores, saltan y se golpean. En este caso, la curandera mide los pies del niño, reza en voz baja y procede a colocar el cuajo en su lugar, tomando aceite de oso, armadillo, cerdo o cordero, practica fuertes fricciones procurando organizar el órgano desplazado con el paciente colocado boca abajo y sostenido de los tobillos por la madre. Cuando se cree que el cuajo ha vuelto a su lugar, se faja cuidadosamente al pequeño por

debajo del ombligo con un pañuelo caliente puesto en diagonal. Por último se envuelve y se le pone a dormir, cuando despierta podrá comer y ya estará curado.
(47)

Los testimonios que sustentan esta descripción son:

“Por ejemplo cuando dicen que los tocan de vivo, es cuando una señora ta en embarazo por primera vez y alza a un bebé demasiado pequeñito, entonces al niño le dan los cólicos. Nosotros creemos mucho en eso y tenemos mucho cuidado de que no pase.”P3E1P7

“No permito que lo alcen las mujeres cuando tienen la menstruación porque una cuñada lo alzó y al niño le dio pujo, esto es algo que les da a los niños pequeñitos cuando no han comido de sal, les da con diarrea y a toda hora están pujando. Tampoco permito que lo mire cualquier persona, porque le puede dar el mal de ojo que es una enfermedad con diarrea y vómito” P5E1 y E2P8

“También cuando se lastiman y se les corre el cuajo, yo aprendí a tocarles el cuajo, les da fiebre, vomitadera, entonces cuando tienen vómito es porque está abierto el pecho, yo se los arreglo echándole crema para las manos para no quemarles con las manos”

Pues primero me toca buscarles el cuajo, eso se siente con las manos, después con la crema les voy sobando el estómago hasta que va desapareciendo y les va pasando la fiebre y el vómito, por ahí con unas tres sobadas ya quedan bien. Cuando éramos pequeños, que corríamos, nos aporreábamos, entonces nos comenzaba el vómito y la diarrea, entonces yo veía que nuestros papás nos decían es que está descuajado, vamos donde la sobandera y de ahí fui mirando y aprendiendo, uno ve cómo es la práctica, cómo es el cuajo, y cómo más o menos tiene que dejarlo” P8E1P12

“Sí, por ejemplo cuando un niño se cae y se lastima, dicen que se baja el cuajo, entonces uno lo soba. El cuajo es una bolita que les sale en el estómago, entonces ellos empiezan a vomitar, les da soltura y van al médico y solo les dan calmantes y no les pasa, entonces uno le dice a una persona que sepa, se lleva donde la sobandera. Lo primero que hacen es medirle los pies, si está uno más largo que el otro, entonces a ese lado está lastimada la persona, al lado donde esté más corto el pie, lo soban con aceite, si hay jhonsosn o si no con el de cocina o con crema. Hay niños que con una sola sobada, ya quedan bien, pero si está muy lastimado, de pronto se demora más, si es muy grave le amarran un trapo, de lo contrario no. El cuajo se genera cuando los niños se caen o de pronto que una persona los coja mal, cuando no saben alzar un bebé, entonces lo lastiman. Con mis otros hijos lo he practicado, me lo enseñó mi mamá, ella sabe hacer todo eso, además es partera en el pueblo y la consultan mucho”.P10E2P24

5.3.6.4 Patrón 4: Creencia en Dios y la Virgen

La creencia en Dios y la Virgen pueden ser consideradas como el vínculo existente entre el hombre y un ser divino, que influye en el comportamiento de las personas, en ocasiones, solo se acude a ella en momentos difíciles, cuando, definitivamente, la persona cree que es vital la presencia de un Ser Supremo. En esta investigación se evidenció que los padres acuden a sus creencias religiosas como fuente de fe y ayuda en momentos difíciles como la hospitalización de un hijo en la UCIP. Se trata de un componente espiritual, común en todos los padres; independientemente de su religión, siempre se aferran a algo, ya sea a la estampita, a la virgen, a la novena, a la biblia o, sencillamente rezan frente a la Virgen Rosa Mística que se encuentra a la entrada de la UCIP o van a iglesias cercanas como “Las Nieves o El Topo”. Estas son las manifestaciones de fe, para los padres, y están presentes en estas situaciones de estrés y desespero.

Manifiestan su creencia en un Ser Superior, que les genera confianza y esperanza para sobrellevar la situación, ven la creencia religiosa como una forma de apoyo para sobrellevar estas situaciones difíciles, lejos de sus familias y en un entorno desconocido.

En los padres boyacenses, la religión puede ser un modelador, por así decirlo, de los valores, creencias y prácticas relacionadas con la salud, además sirve como guía para el diario vivir, para las interacciones entre las personas; por ejemplo, decisiones sobre lo que la gente debe comer, los medicamentos que pueden ingerir, la manera de enfrentar la enfermedad y la muerte son, entre otros, aspectos que pueden estar definidos por la religión y la etnia a la que pertenecen las personas. (25)

Por su parte, la devoción a la Virgen María, una de las manifestaciones más representativas de la proyección del Catolicismo en Hispanoamérica, encuentra en los padres boyacenses una de las regiones más importantes de Colombia. Se destaca la fe a la Virgen de Chiquinquirá, a Nuestra Señora de Monguí, patrona de Boyacá, a la Virgen Morena de Güicán, a la Virgen de Chinavita, entre otras. (34)

Para el caso particular de la investigación, los padres son devotos de Dios, la Virgen de Milagro, de Guadalupe, Nuestra Señora de la "O" de Morcá, el Divino Niño, Jesús de Nazareth, Sagrado Corazón y la Virgen de Monguí. Durante las observaciones se apreciaba que algunos padres antes de la visita llegaban al altar de la virgen que se encuentra a la entrada de la UCIP, hacían oración y depositaban estampas de otras vírgenes. Durante la visita, algunos leían la biblia, otros traían libros de oraciones y rezaban junto a sus hijos, también hacían novenas y pegaban estampas de la virgen en las cunas.

Los testimonios que sustentan esta descripción en los participantes clave son:

“Dios en cualquier momento lo levanta, estoy pegadito a Dios, no lo suelto. Nosotros somos muy creyentes a Dios, él es el dueño de mi vida. Yo he sentido la presencia de

Dios, me ha dado tanta fortaleza y tranquilidad, yo tengo mucha fe de que el niño se va a levantar” P1E1P12

“Todos los días leo una partecita de las santísimas escrituras, Dios me está mirando,

Por eso no dejo ni un solo día sin leer la biblia, espero que Dios haga su voluntad, la palabra de Dios me llena de gozo, de fe y me da ganas de seguir viviendo junto a mi familia” P1E2P13

“Esto ha sido muy duro, me ha tocado con mucha fortaleza, he ayunado con toda la fe, con toda la devoción, le pido a dios por la salud de mi hijo” P1E216

“Siempre le he rezado a la Virgen den Milagro para q me ayude y el niño pueda salir adelante y vuelva a quedar bien. La religión que practico es la normal; creo en la

Virgen y en Dios, soy católica. También le rezo a Dios y al Divino Niño. Yo creo que

Estas oraciones me han ayudado mucho porque tengo fe que todo va salir bien y él va volver a la casa con nosotros. Con mi esposo siempre hemos sido muy devotos de la virgencita, cuando nos pasa algo o queremos pedirle un favor, siempre le rezamos, pero esto es ha sido muy duro para los dos porque no lo esperábamos” P2E1P13

“Siempre oramos para que se alienten, le rezamos a Dios, a la Santísima Virgen y al

Divino niño, si uno no se pone en manos de Dios, entonces de quién espera algo, y a uno le sirve muchísimo fortalecerse con la oración.” P3E1P9

“La gente del pueblo le pagó una misa a la niña, nosotros le oramos mucho al señor de los Milagros, también le rezamos a la Virgen del Milagro, a la Virgen de Morca, a Jesús de Nazaret. Pero en especial a la Virgen del Milagro le hemos pedido por la salud de la niña y a Jesús de Nazaret” P3E2P10

“Orar mucho, pedirle mucho a mi Dios, a la Virgen del Milagro, que la ampare y la favorezca y especialmente la saque de este trance que viene, por eso venimos orando mucho. “En la casa tenemos a la Virgen María, el Sagrado corazón de Jesús, le pedimos mucho a ellos que nos cuiden, nos den la salud, que estemos juntas, unida la familia, de vez en cuando los domingos vamos a misa, oramos, el papito como es camionero le pedimos a Dios para que lo cuide y le fuera bien con su camión, practicamos la religión católica” P4E1P10

“Yo soy católica, le rezo a la Virgen del Milagro y de Guadalupe” P5E1P11

“Yo soy una persona muy católica, le rezo a la Santísima Virgen de Monguí, le tengo mucha fe, en las manos de ella puse en esta ocasión la vida de mi hijo, que me lo aliente de todo mal y de toda enfermedad que llegue a presentar después de que salgamos de aquí, estas oraciones me han ayudado porque por lo menos tengo paz, me siento tranquila en ese momento de desesperación, yo le entregué mi hijo a la Virgen de Monguí, que sea su voluntad, le pedí que me diera paz (llanto de la madre), en cualquiera de todas las posibilidades que tocara, vida o muerte, que me diera paz y yo me siento tranquila, calmada y confío mucho en la Virgen, que me va salvar a mi niño”. P6E1P14

“Sí señora, nosotros le rezamos a nuestro señor y a la Virgen Santísima. Practicamos la religión católica” P7E1P11

“Sí señora, soy muy devota de la Virgen del Milagro, también al Divino Niño, pero ahorita confiamos en la Virgen del Milagro, ella nos va a sacar de esta situación, ella nos está guiando para decirnos que de verdad los milagros existen. Cuando mi niña salga de aquí, yo voy a gritar a los cuatro vientos que la Virgen del Milagro me sacó a mi hija sana y salva de acá” P8E1P17

“Yo soy católica, creo en Dios, yo sé que él todo lo puede y en las manos de él pongo la salud de mi hija, le rezo a Dios y a la Virgen de Guadalupe” P9E1P10

“Ahorita le estoy rezando a la virgen del milagro, pero las vírgenes todas es una sola, de acuerdo a la parte que se aparezcan, le ponen el nombre, pero virgen es una sola.

Yo digo: padre Dios, santísima virgen, todos los ángeles y santos de Dios ayúdenme para que mi hija salga bien” P10E1P13

Por su parte, los participantes generales expresaron:

“Últimamente hemos visto que hay libertad de cultos, llegan personas de otras religiones, entonces así como se permite que entre un padre a bautizar al niño, en este momento se está permitiendo la entrada de un pastor porque los padres lo han solicitado. Pero se ve en todos los casos sea de la religión que sea, todos los padres están muy entregados a Dios o a la persona en que ellos creen, hay mucha lectura de la biblia, de los textos que ellos creen, pero eso si se observa en la totalidad de los padres.” PG1E1P7

“La gran mayoría de los padres son muy entregados a la parte religiosa, de hecho se le permite el acceso de los sacerdotes para que sean los niños visitados, se les respeta sus creencias, rezos, música que tenga que ver son su religión.” PG2E1P7

“La oración es un aspecto supremamente importante para los padres en esta unidad, tal vez sea por la situación a la que los padres se ven enfrentados o la desesperanza que ya no tienen a quién más acudir porque el niño no mejora o el médico no resuelve sus dudas o cualquier otro motivo pero si es muy significativo que los papás rezan, traen imágenes, hacen oración, piden que venga el pastor o el sacerdote a acompañarlos, es lo que los padres manifiestan más en el tiempo de la visita, estas creencias religiosas.”PG4E1P7

6. DISCUSION

Los resultados mostrados anteriormente, fueron contrastados con la literatura, a continuación se presenta el análisis por temas:

6.1 TEMA 1: CREENCIAS DE LOS PADRES ACERCA DE LA CAUSA DE LA ENFERMEDAD DE SUS HIJOS

Durante la investigación, se pudo apreciar que los padres interpretan que las enfermedades de sus hijos tienen causas sobre naturales como prueba de Dios, de fe y como castigo divino. Otra causa la atribuyen al destino, pero también por mala atención del servicio de salud. Por su parte, las informantes generales expresaron que los padres mantienen un sentimiento de culpa porque la enfermedad surgió a causa de un accidente que pudo haberse prevenido, otros manifiestan que son cuestiones de Dios y del destino, en esta idea coinciden con los participantes clave. También le atribuyen la enfermedad a cambios de clima, sobre todo en épocas invernales y algunos interpretan que hubo mala atención en la institución de salud donde estuvieron antes de llegar a la UCIP.

De acuerdo a lo anterior, las causas sobrenaturales y del destino que los padres atribuyen a la enfermedad de sus hijos, son parte importante en su visión del mundo. La enfermedad como mala atención es una causa externa, que se sale de sus manos y que ellos no pueden controlar. En estas interpretaciones no están presentes las razones fisiológicas ni las condiciones físicas y orgánicas de estos niños, lo cual es importante conocer, para comprender expectativas y prácticas de cuidado de estos padres con sus hijos.

A su vez, la enfermedad en un hijo, conduce a los padres a elaborar diferentes respuestas emocionales, cognitivas y conductuales, surge entonces la

culpabilidad, los auto reproches y la ansiedad, que, obviamente, aumentarán la tensión ya existente en esa situación, en la que, además, ha de adaptarse a la hospitalización (41)

Los padres tienen ideas, creencias, mitos, tradiciones; provenientes de su pasado y etiología social respecto a la enfermedad de sus hijos, las cuales conforman sus actitudes con relación a la enfermedad grave, pero en general los padres sienten un aturdimiento cuando su niño ingresa en la UCIP y les es difícil comprender esta situación. Están angustiados por el bienestar de su hijo y se sienten imposibilitados para proporcionarle el cuidado necesario. (41)

Por lo tanto, términos como salud, dolencia y enfermedad pasan a ser vistos como construcciones culturales, estos términos se pueden atribuir a agentes externos como brujas, hechiceros y espíritus de antepasados. Otras culturas explican las dolencias en términos naturales vinculando agentes científicamente comprobados. (41)

Con base en los resultados de la investigación y el análisis de la revisión del conocimiento con respecto a este tema, desde diversas culturas se lograría distinguir lo que las personas sienten, piensan y hacen en torno a su propia cultura. De esta forma el profesional de enfermería comprenderá desde cada cultura el cuidado expresado bajo diferentes modos de promoción y mantenimiento de la salud y las creencias acerca de la causa de las enfermedades.

6.2 TEMA 2: FUNCIÓN DE LA FAMILIA

Rojas MR (2007) y Corba J (2010), indicaron que cuando se ve alterada la salud de alguno de los miembros de la familia, en especial si es un niño, también se ve

amenazada la salud de la familia, la cual sufre alteraciones emocionales dependiendo del grado de enfermedad del niño, así como de experiencias positivas o negativas anteriores de hospitalizaciones, frecuentemente estos cambios producen crisis en el grupo familiar, que favorecen la maduración de cada uno de sus integrantes. Precisamente la estabilidad del sistema familiar depende de la capacidad física y mental de cada uno de sus elementos para afrontar y resolver problemas. (44) (46)

Por lo tanto, el hogar es todo el contexto social, cultural y material que contribuye a la conformación de la familia incluyendo un poderoso vínculo afectivo, sentido de pertenencia y significado en la vida. Todo este contexto social y cultural ha de favorecer la armonía, bienestar y prosperidad de la familia. (44)

La revisión anterior concuerda con los resultados de la investigación, puesto que la enfermedad y la hospitalización de un hijo, representa crisis para toda la familia, por lo tanto, resulta conveniente la adopción por parte de la familia de una serie de estrategias o rutinas en la dinámica de las relaciones interpersonales, de manera que éstas no se vean excesivamente afectadas por la hospitalización de uno de sus miembros. En otros casos, el niño hospitalizado, puede experimentar un trato diferente por parte de sus padres y hermanos, lo cual afecta la dinámica familiar. (48) (49)

De este tema podrían surgir nuevas investigaciones, puesto que la enfermería transcultural invita a considerar cómo la cultura y los lazos sociales, entre ellos la familia, influyen en la salud de las personas y vienen a constituirse en elementos necesarios para la toma de decisiones acerca del cuidado en quienes constituyen la familia y la comunidad. (28)

6.3 TEMA 3: FUNCION DE LA TECNOLOGIA

El progreso científico ha permitido que la medicina haya realizado cambios en los últimos años hacia nuevos medios diagnósticos y terapéuticos, que le permiten resolver situaciones insospechadas y mejorar la calidad de vida de muchos niños. Sin embargo, la tecnología influye en el temor de los padres, el hecho de ver tantos cables, tubos para drenaje, aparatos raros, crea en ellos la necesidad de que alguien les explique por qué los tiene y para qué sirven. (21) (44)

Lo anterior coincide con la investigación realizada porque a los padres boyacenses les impacta la tecnología de la UCIP y necesitan conocer para qué sirven los equipos que tienen sus hijos, en especial los padres de niños que tienen estancia prolongada sienten familiarización con los equipos de la Unidad y están atentos cuando escuchan un ruido diferente o una imagen que les llame la atención, en este momento se angustian y realizan el llamado al personal de enfermería de turno. Muchos son curiosos y preguntan para qué son, asocian que entre más aparatos tengan, más graves están sus hijos y creen que es lo que los mantiene con vida. Si la enfermera conoce lo que los padres piensan y quieren saber acerca de la tecnología de la UCIP, podría hacerlos partícipes en el cuidado.

6.4 TEMA 4: USO DEL TIEMPO DURANTE LA VISITA

Algunas madres expresan la necesidad de estar más tiempo con sus hijos y aprender a cuidarlo para aprovechar todo el tiempo que permanezca junto a él, por ejemplo les gustaría alimentarlo y hacerle masajes. Otros padres manifestaron la necesidad de aprender sobre unos cuidados que podría realizar, en especial se preocupan por saber si la niña (o) los está escuchando, sobre todo cuando hay un daño neurológico de por medio.

Al analizar este tema con el testimonio de los participantes generales, se encontró que la percepción es diferente en cada padre, algunos son interactivos y les gusta aprovechar el tiempo de la visita para hablarles a sus hijos y tocarlos si se les permite, otros se la pasan mirando por la ventana, esperan recibir la información por parte del médico y luego se retiran.

Al contrastar los resultados anteriormente mencionados con lo encontrado en la literatura, es claro que los profesionales de la salud deben favorecer la participación de los padres en el tratamiento del niño y entregar indicaciones sobre las tareas que ellos puedan desempeñar. De esta forma, se estará contribuyendo a definir cuáles son los roles de los padres especialmente en el momento de la visita. A su vez, los padres requieren mayor interacción con el personal que cuida a su hijo para detectar necesidades reales y disminuir la incertidumbre.(13) (21)

Por otra parte, es destacable que el simple contacto con el niño, “poder verle y tocarle” es lo que más mitiga la angustia que sufren los padres durante la hospitalización de sus hijos. Esto confirma la necesidad que los padres tienen de estar con sus hijos el máximo tiempo posible. (2)

De este tema podrían surgir nuevos abordajes para la investigación, de tal forma que los padres se hagan partícipes de los cuidados durante la hospitalización y se tengan en cuenta sus conocimientos, creencias y prácticas populares para que se sientan importantes al aprender a cuidar a sus hijos a su propia manera y logren permanecer más tiempo durante la visita.

6.5 TEMA 5: LA COMUNICACIÓN COMO NECESIDAD DE LOS PADRES

La comunicación es una herramienta para poder educar a los padres en la forma de cuidar a su hijo mientras esté hospitalizado en la unidad de cuidado intensivo, por lo tanto la información que se les brinde debe ser con total honestidad y con flujo bidireccional donde los padres puedan tranquilizarse sin ser juzgados y donde la enfermera pueda reconocer sus temores al acercamiento de su hijo y así minimizarlos, para que el padre sea gestor de cuidado básico durante la estancia hospitalaria de su hijo. (46)

A su vez, la entrega de información y el tipo de lenguaje que se utilice no sólo debe adecuarse al nivel sociocultural de los padres, sino también, al estilo y canal de entendimiento que privilegia en ellos. Los padres que están informados y conocen lo que les pasa a sus hijos son capaces de adoptar un comportamiento y unas actitudes positivas hacia el hospital, el personal de salud y el tratamiento médico. (9) (13)

En la investigación realizada, los participantes clave expresaron frente a este tema estar de acuerdo con la información que le suministra el personal médico sobre el estado y tratamiento actual de sus hijos, con excepción de una mamá que por temor a una persona prefiere quedarse callada. Lo anterior es semejante a los resultados de la investigación de Gómez y Pérez (2012), puesto que los padres confían plenamente en la información que el médico les da, lo ven como una persona que con conocimientos que sabe cuidar a su hijo y ante cualquier complicación, siempre va a estar disponible para salvarle la vida. (21)

Sin embargo algunos participante clave manifestaron no comprender la información suministrada por el médico y esta percepción coincidió con lo que manifestaron los participantes generales porque el tiempo para recibir la

información sobre el estado del paciente es muy limitado, son apenas unos minutos y esto se puede prestar para que los padres no comprendan claramente y no sean aclaradas sus dudas oportunamente. Al semejarlo con la literatura, se obtuvo que los padres manifiestan la necesidad de conocer acerca de la enfermedad de sus hijos y a veces les ofrecen información poco comprensible, de forma estructurada una vez durante la visita, mientras que la enfermera la ofrece de una manera más informal durante la visita, pero en varios momentos. (21)

Algunos padres manifestaron la necesidad de recibir información por parte del personal de enfermería, esto coincide con Gómez y Pérez (2012) porque concluyen que la enfermera les genera tranquilidad y les comenta con detalle para qué sirven los medios invasivos, estado de salud, aspectos de la alimentación y está dispuesta a responder las inquietudes de los padres. (21)

Por su parte, la comunicación entre padres e hijos también hace parte de las necesidades de los progenitores puesto que desearían saber si se pueden comunicar con sus hijos en su propio lenguaje utilizando términos que ellos puedan entender y averiguando lo que esperan y necesitan para brindar cuidado. Esto también es semejante a lo encontrado por Gómez y Pérez (2012) ya que los padres requieren comunicarse no solo con el personal de salud sino también con su hijo y les inquieta cuando permanece dormido porque limita la comunicación verbal. Además la comunicación entre padres e hijos fortalece el vínculo afectivo y contribuye a su recuperación. (21)

Del análisis de este tema surgirían nuevos estudios para averiguar si la información que se ha brindado a los padres en las instituciones de salud está de acuerdo a su condición sociocultural y verificar si ha sido claramente comprendida. De tal forma que futuras investigaciones sean esenciales para cubrir las necesidades en términos de información de las personas con culturas

diferentes; puesto que los conocimientos universales y particulares de los cuidados resultarán imprescindibles para establecer el cuerpo de conocimiento del profesional de enfermería transcultural. (30)

6.6 TEMA 6: CUIDADO GENERICO DE LOS PADRES

Al analizar la literatura relacionada con este tema, los padres creen que es vital la presencia de un ser supremo para que sus hijos se recuperen, por lo tanto se aferran a estampas, la Virgen, la Biblia y van al oratorio. (20)

Lo anterior coincide con los resultados encontrados en la investigación, ya que el boyacense es creyente en Dios y la Virgen, en este sentido, el conocimiento de los valores culturales, creencias y estilos de vida de los seres humanos dentro de sus experiencias de vida es importante para abrir una fuente de nuevo conocimiento para Enfermería y las prácticas en salud. (28)

Por consiguiente, de este tema surge el análisis de abordar nuevas culturas y conocer lo que significan los cuidados a partir de sus valores, prácticas y creencias culturales, de tal forma que se logre brindar un cuidado congruente. A su vez se plantea la necesidad de avanzar en el conocimiento del cuidado genérico y complementarlo con el cuidado profesional.(22), (28), (30)

7. CONCLUSIONES

La cultura boyacense tiene unas características especiales a la hora de vestir, comer, hablar; también poseen manifestaciones de carácter socioreligioso, creencias y prácticas de la medicina popular que hacen que esta cultura presente unas necesidades de cuidado particulares.

Los padres boyacenses necesitan del apoyo de la familia, es allí donde se transmiten los valores y tradiciones y se fortalecen los lazos de unión en los momentos difíciles. Además requieren estar más tiempo con sus hijos, aprender a cuidarlos y manifestarles cariño a su manera para sentirse como sujetos activos a la hora de brindar cuidado y fortalecer el vínculo afectivo padres-hijo.

Los informantes generales tenían algún tipo de conocimiento sobre el tema de investigación y compartieron puntos de vista culturales, por ejemplo; la oración como creencia más significativa, el deseo que los padres aprenden a cuidar a sus hijos durante la visita y vislumbrar la enfermedad de sus hijos como algo de Dios, el destino y por mala atención.

Los padres boyacenses manifiestan la necesidad de recibir información por parte del personal de enfermería y desearían saber si se pueden comunicar con sus hijos en su propio lenguaje utilizando términos que ellos puedan entender y averiguando lo que esperan y necesitan para brindar cuidado a sus hijos en la UCIP.

Los padres boyacenses tienen ideas, creencias, mitos y tradiciones transmitidas de generaciones anteriores respecto al cuidado y la enfermedad de sus hijos, estas características se deben tener en cuenta a la hora de hacerlos partícipes de los cuidados.

El conocimiento de los valores culturales, creencias y estilos de vida de los padres boyacenses aporta a la dimensión humana del cuidado de Enfermería y a su vez, sirve para abrir una fuente de nuevo conocimiento para Enfermería y las prácticas en salud.

8. RECOMENDACIONES

Se sugiere abordar nuevas culturas y conocer lo que significa el cuidado humano a partir de los valores, prácticas y creencias culturales de las personas, de tal forma que se logre brindar un cuidado acorde a la cultura.

Que la Enfermera haga partícipes a los padres de los cuidados de sus hijos durante la hospitalización, teniendo en cuenta sus necesidades desde lo cultural y de esta manera, hacerlos sentir importantes al reconocer en ellos sus conocimientos y creencias populares.

La enfermera (o) tiene el conocimiento profesional, el cual podría ser complementado con el genérico aquel basado en la cultura que ha guiado las acciones y decisiones humanas. Por lo tanto al descubrir el cuidado genérico de los padres boyacenses, se hace necesario utilizarlo en el desarrollo de las prácticas de enfermería con el fin de obtener un entendimiento acerca del cuidado humano y compartir las ideas, creencias y experiencias de estos padres.

Compartir con otras instituciones de salud los resultados de esta investigación con el fin de incentivar en los profesionales de enfermería la utilización de la teoría en la práctica clínica, de tal manera que permita a las enfermeras (os) orientar la manera de aplicarla.

Para las instituciones formadoras de profesionales de enfermería, sería pertinente enseñarle al futuro profesional cómo cuidar desde la perspectiva cultural. De igual modo el personal docente debe estar interesado en aprender sobre enfermería transcultural para que pueda enseñar y orientar la investigación en esta área.

Compartir los hallazgos derivados de esta investigación en eventos sobre enfermería transcultural y en la comunidad académica, con el fin de animar al profesional de enfermería a investigar y descubrir conocimientos totalmente nuevos para la disciplina que contribuyan a transformar la enfermería en el futuro.

Que la enfermera esté en la capacidad de brindar información a los padres sobre el cuidado de sus hijos, teniendo en cuenta sus conocimientos, tradiciones y prácticas dentro de su cultura.

ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARTICIPANTES CLAVE

Yo _____, identificado con C.C No _____ - _____, he recibido explicación sobre la investigación: “Necesidades de los Padres para cuidar a sus hijos en la UCIP”. La investigación hace parte de un proyecto universitario, de la Facultad de Enfermería y Rehabilitación de la Universidad de la Sabana, programa de Maestría en Enfermería.

El objetivo de la investigación es describir las necesidades de los padres, desde lo cultural, para participar del cuidado de sus hijos hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital San Rafael de Tunja.

Para la recolección de la información estoy de acuerdo en que la investigadora proceda a realizar observación directa, de mis comportamientos y expresiones para con mi hijo hospitalizado en varios momentos según horario estipulado por la Unidad de Cuidado Intensivo, a entrevistarme y a que se graben las entrevistas y estas sean posteriormente transcritas y analizadas con el propósito de describir las necesidades de los padres, desde lo cultural.

La investigadora Mery Luz Valderrama Sanabria, desarrollará la recolección de datos en la UCIP, garantizando un ambiente adecuado, en donde se pueda salvaguardar la privacidad y de acuerdo a la necesidad requerirá de la observación y la entrevista en varias oportunidades. Se tendrá en cuenta la disponibilidad de los padres para la recolección de la información y se informará a los mismos de esta investigación, sobre los datos y resultados obtenidos.

Se aclara que la participación en el estudio es voluntaria, no tendrá ninguna contraprestación económica, y los padres se podrán retirar del estudio cuando lo

estimen conveniente, previo aviso a la investigadora. Así mismo se garantiza que esta información será utilizada únicamente con fines académicos y que se respetará la confidencialidad de la información obtenida.

Después de conocer el propósito de la investigación y que el estudio no representa riesgos de ninguna naturaleza para mi vida, manifiesto estar de acuerdo en participar voluntariamente en el estudio: “Necesidades de los padres para cuidar a sus hijos en UCIP”, por lo tanto expreso mi interés en participar libremente en el proceso de observación y entrevistas y autorizar que estas sean grabadas.

En caso de dudas puede contactarse con la investigadora CEL: 3017204670

FIRMA PARTICIPANTE

C.C

ANEXO 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARTICIPANTES GENERALES

Yo _____, identificado con C.C No _____ - _____, he recibido explicación sobre la investigación: “Necesidades de los Padres para cuidar a sus hijos en la UCIP”. La investigación hace parte de un proyecto universitario, de la Facultad de Enfermería y Rehabilitación de la Universidad de la Sabana, programa de Maestría en Enfermería.

El objetivo de la investigación es describir las necesidades de los padres, desde lo cultural, para participar del cuidado de sus hijos hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital San Rafael de Tunja.

Para la recolección de la información estoy de acuerdo en que la investigadora proceda a entrevistarme y a que se graben las entrevistas y estas sean posteriormente transcritas y analizadas con el propósito de describir las necesidades de los padres, desde lo cultural.

La investigadora Mery Luz Valderrama Sanabria, desarrollará la recolección de datos en la UCIP, garantizando un ambiente adecuado, en donde se pueda salvaguardar la privacidad y de acuerdo a la necesidad requerirá de la entrevista en una oportunidad. Se tendrá en cuenta la disponibilidad de los profesionales de enfermería para la recolección de la información y se informará a los mismos de esta investigación, sobre los datos y resultados obtenidos.

Se aclara que la participación en el estudio es voluntaria, no tendrá ninguna contraprestación económica, y los profesionales de enfermería se podrán retirar del estudio cuando lo estimen conveniente, previo aviso a la investigadora. Así

mismo se garantiza que esta información será utilizada únicamente con fines académicos y que se respetará la confidencialidad de la información obtenida.

Después de conocer el propósito de la investigación y que el estudio no representa riesgos de ninguna naturaleza para mi vida, manifiesto estar de acuerdo en participar voluntariamente en el estudio: “Necesidades de los padres para cuidar a sus hijos en UCIP”, por lo tanto expreso mi interés en participar libremente en el proceso de entrevistas y autorizar que estas sean grabadas.

En caso de dudas puede contactarse con la investigadora CEL: 3017204670

FIRMA PARTICIPANTE

C.C

BIBLIOGRAFIA

1. Huerta IP. La integración padres-niños-enfermera en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos. Una relación de ayuda especial. Tempus Vitalis, revista Internacional para el paciente crítico. vol 3 num 1, 2003.
2. Rodríguez N, et al. Información y atención en cuidados intensivos pediátricos. Opiniones de los padres. An Pediatr [en línea] Barcelona, 2004. [accesado 4Sep 2011] 61 (3): p231-5. Disponible en: www.elsevier.es/.../informacion-atencion-cuidados-intensivos-pediatricos
3. Aibarra.org, Tratado de Enfermería en Cuidados Críticos pediátricos y neonatales. La Familia en el entorno de los cuidados críticos. [En línea] Madrid: aibarra.org; 2006. [accesado 15 Sep 2011] Disponible en: <http://www.aibarra.org>
4. Chúa C y Pozuelos R. Visita permanente en la atención del niño hospitalizado. Rev cient USAC [en línea] Guatemala, 2007 [accesado 20 Ago 2011] 2(2) 3-9 Disponible en: medicina.usac.edu.gt/revista/22/juntadirectiva.html
5. Christian BJ, P Creating partnerships with parents to improve the health of children and adolescents. [en línea] 2011 [accesado 26 Feb 2012]; (2): [95-96] Disponible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed
6. Gutierrez LJ, Arevalo JM, Gómez RL y Rey C. Atención integral al niño ingresado en UCIP. Enfermería global [en línea]Caracas: 2004 [accesado 20 Sep 2011] 15(1) Disponible en: <https://secure.anecipn.org/>
7. Biddle, A. Pediatric Intensive care unit admission tool: A colorful approach. Journal of Pediatric Nursing [en línea] 2007 [accesado 27 Oct 2011]; 22 (6): 507-509 Disponible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/

8. PedsCCM.org, Schaeffer JS. Parent Stress Associated with Pediatric Critical Care Nursing: Linking Research and Practice [en línea] Philadelphia: PedsCCM.org,1991. [accesado 20 Ago 2011] Disponible en: PedsCCM.org: The Pediatric Critical Care Medicine Website pedsccm.org/reviews.php
9. García S. R. y De la Barra M. F. Hospitalización de niños y adolescentes. Rev Med Clin Condes [en línea] 2005. [accesado 3 Sep 2011] 16(4): p236-41 Disponible en: www.clc.cl/clcprod/.../HospitalizacionDeNinosYAdolescentes.pdf
10. Wah LL, Chang AM, Morrissey J. Parents's experiences of participation in the care of hospitalised children: A qualitative study. Hong Kong. International Journal of Nursing Studies [en línea] 2006 [accesado 13 Nov 2011] 43(5): p.535-545 Disponible en: www.cuhk.edu.hk > Home > About Us > People
11. Dudley SK, Carr JM. Vigilance: The experience of parents staying at the beside of hospitalised children. Journal of Pediatric Nursing [en línea] 2004 [accesado 15 Nov 2011] 19(4): p267-275 Disponible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15308976
12. Moreto MR, Marcon SS. Beneficios da permanencia de participacao da mae no cuidado ao filho hospitalizado. Rev Brasileira Enfermagem [en línea] 2003 [accesado el 15 Nov 2011] 56(3):p260-264. Disponible en: www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n4/a17v43n4.pdf
13. Gonzales P. Las vivencias y los saberes de los niños y niñas en UCIP. [en línea] 2008 [accesado 16 Jul 2011] Disponible en: <http://rua.ua.es/dspace/bitstream>
14. Corba JM, Garavito DM, Medina AM. Participación de los padres durante la visita diaria, en el cuidado básico de su hijo hospitalizado en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del hospital cardiovascular del niño de Cundinamarca. [en

línea] 2010 [accesado 22 Mayo 2013] Disponible en:
<http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/3835/1/132290.pdf>

15. Bellido MV, Carretero A, Espíndola MJ. La comunicación con pacientes pediátricos en la unidad de cuidado intensivo pediátrico. Rev Méd Urug [en línea] Montevideo: 2008 [accesado 16 Ago 2011] 24 (1) Disponible en: biblioteca.mty.itesm.mx/.

16. Rodríguez A, et al. Información y atención en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico. Opinión de los padres. An Pediatr [en línea] Barcelona:2004 [accesado 25 Ago 2011] 61(3):231-5 Disponible en: www.elsevier.es/...pediatria.../el-niño-criticamente-enfermo-

17. Fisher MJ, Broome ME. Parent-Provider Communication during hospitalization. Journal of Pediatric Nursing [en línea] 2011, [accesado 25 Nov 2011] 26(1):58-69. Disponible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/

18. Guimarães C, Gil GP y Alves JM. Vivencias de los padres de niños hospitalizados en UCIP en el hospital de Coimbra. Enferm Clin [en línea] 2011 [accesado el 23 Nov 2011] (10):10-16 Disponible en: alfama.sim.ucm.es/wwwisis2/wwwisis.exe/

19. Rojas MR. Nivel de conocimientos y tipo de participación que tienen las madres durante la atención del niño hospitalizado. Sisbib.unmsm.edu.pe, [en línea] Lima: unmsm.edu.pe, 2003 [accesado 3 Sep 2011] Disponible en sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtualdata/Tesis/Salud/rojas

20. Davidson JE, Powers K, Kamyar M, Hedayat et.al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit. Rev Critical Care Medicine [en línea] 2007 [accesado 3 Dic 2011] 35 (2): p605-622 Disponible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/

21. Gómez López G. Significado de la experiencia de los padres de niños sometidos a cirugía cardiovascular. Fundación Cardioinfantil Bogotá. [tesis de Maestría] Bogotá. Universidad de la Sabana, Facultad de Enfermería y rehabilitación, 2012
22. Leininger MM. Ethnonursing research method and enablers. En: Leininger MM, Macfarland RM. Culture care diversity and universality 2a ed. Canada: Jones and Bartlett Publishers: 2006: p. 43-82. Traducción elaborada por: Juan David Cárdenas Ruiz. Junio 2010.
23. Elorza PM, Escobar AF, Cornejo W, Quevedo A. Morbimortalidad en la Unidad de Cuidado Intensivos Pediátricos del Hospital San Vicente de Paul, Medellín. Iatreia [en línea] 2008. [accesado 27 Ago 2011] 21(1): p33-40 Disponible en: www.nacer.udea.edu.co/ojs/index.php/iatreia/article/viewFile/
24. Libro de ingresos y egresos Unidad de Cuidado Intensivo pediátrico del Hospital San Rafael de Tunja. Consultado el 13 de Agosto de 2011.
25. Heller KS, Solom MZ. Continuity of care and caring: What matters to parents of children with life threatening condicions. Journal of Pediatric Nursing [en línea] 2005 [accesado 3 Dic 2011] 20 (5): p335-346 Disponible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/
26. Guerrero GS, Cuidado del niño hospitalizado con apoyo familiar. [en línea] 2010 [accesado 20 Ener 2013] Disponible en http://enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xx2_2.pdf
27. Gutierrez B, Blanco AM, Luque M, Ramírez RA. Experiencias, percepciones y necesidades en la UCI: Revisión sistemática de estudios cualitativos. [en línea] 2008 [accesado 26 Abril 2013] Disponible en <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/822>

28. Muñoz L, Vásquez M. Mirando el cuidado cultural desde la óptica de Leininger. Colombia Médica [en línea] Cali:2007 [accesado 10 de Mayo 2013] 38 (2): 98-104 Disponible en <http://www.bioline.org.br/pdf>
29. Leininger MM. Culture care diversity and universality. Theory and Evolution of the Ethnonursing Method. En: Leininger MM, Macfarland RM. Culture care diversity and universality 2a ed. Canada: Jones and Bartlett Publishers: 2006: p. 1-42. Traducción elaborada por: Juan David Cárdenas Ruiz. Junio 2010.
30. Raile, M y Marriner A. Modelos y teorías en enfermería. 7ª ed. Madrid: Elseiver Mosby; 2010. p. 454 – 479.
31. Ibarra TX, Siles J. Competencia Cultural. Una forma humanizada de ofrecer Cuidados de Enfermería. Rev Index Enferm [en línea] 2006 [accesado 7 Feb 2012] 15(55) Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/55/6274.php>
32. Murrain E. Trascender en el cuidado de enfermería, una oportunidad desde la aplicación de la teoría de cuidado cultural: algunas reflexiones. Repert med cir. [en línea] Bogotá: 2009 [accesado 17 Ene 2012] 18(2):90-96 Disponible en: www.mundoenfermero.com/producciones
33. Leininger MM. Culture care of the Gadsup akuna of the Eastern highlands of the New Guinea: First Transcultural nursing study. En: Leininger MM, Macfarland RM. Culture care diversity and universality 2a ed. Canada: Jones and Bartlett Publishers: 2006: p. 115-158. Traducción elaborada por: Juan David Cárdenas Ruiz. Junio 2010.
34. Banrepcultural.org, Biblioteca virtual Luis Angel Arango. El pueblo boyacense y su folclor. [en línea] Bogotá: banrepcultural.org , 2006 [accesado 22 Mar 2012] Disponible en: <http://www.banrepcultural.org>.

35. Aibarra.org, Tratado de Enfermería en Cuidados Críticos pediátricos y neonatales. Ingreso del niño a las unidades de cuidado crítico pediátrico [en línea] Madrid: aibarra.org; 2006 [accesado 25 Nov 2011] 5 (2) Disponible en: <http://www.aibarra.org>
36. Aibarra.org, Tratado de Enfermería en Cuidados Críticos pediátricos y neonatales Medio ambiente en cuidados intensivos pediátricos [en línea] Madrid: aibarra.org; 2006. [accesado 25 Nov 2011] 3 (2). Disponible en: <http://www.aibarra.org>
37. Aibarra.org, Tratado de Enfermería en Cuidados Críticos pediátricos y neonatales. Las constantes vitales, monitorización básica. [en línea] 2006. [accesado 25 Nov 2011] Madrid: aibarra.org; Disponible en: <http://www.aibarra.org>
38. Sandoval, CA. Investigación Cualitativa. [en línea] California: desarrollo.ut.edu.co, 2002 [accesado 27 enero 2012] Disponible en: <http://www.desarrollo.ut.edu.co>
39. Normas Científicas, Técnicas y Administrativas para la Investigación en Salud. Res 8430 [en línea] Colombia: dib.unal.edu.co, 1993 [accesado 20 enero 2012] Disponible en: www.dib.unal.edu.co/promocion/etica
40. Lipson JG. Cultura y Cuidados de Enfermería. Index de Enfermería [en línea] (edición digital) 2000; 28-29. [accesado 2 Abril 2013] 28-29: 19-25. Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria>
41. Flores R. Salud, enfermedad y muerte, lectura desde la antropología sociocultural. Revista Med. [en línea] Chile 2004 [accesado 6 Abril 2013] 10:1-8. Disponible en <http://www.facso.uchile.cl/publicaciones/mad/10/paper03.pdf>

42. Caro EM. El misterio del dolor y el sufrimiento. [en línea] 2011 [accesado 16 Marzo 2013] Disponible en <http://www.evangelizacion.org.mx/biblioteca/pdf>
43. Moncaleano E. Familia y cultura [en línea] 2004 [accesado 14 Abril 2013]. Disponible en <http://www.tratamebien.org/wp-content/uploads>
44. Rojas MR. Nivel de conocimiento y tipo de participación que tienen las madres durante la atención del niño hospitalizado. [en línea] 2007 [accesado 16 Abril 2013] Disponible en http://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtual/monografias/Salud/rojas_chm/contenido.htm
45. Forero C, Angel N, Saldarriaga BM. Significado que dan los padres de niños hospitalizados en unidades de cuidado intensivo neonatal a la información que reciben del personal de enfermería. [en línea] Medellín: 2009 [accesado 10 Abril 2013] Disponible en <http://tesis.udea.edu.co/dspace/handle/10495/41>
46. Corba J, Garavito D, Medina A. Participación de los padres durante su visita diaria, en el cuidado básico de su hijo hospitalizado en la unidad de cuidado intensivo pediátrico del hospital cardiovascular del niño de Cundinamarca. [en línea] 2010 [accesado 16 Marzo 2013] Disponible en: <http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/1457/1/132290.pdf>
47. Gutierrez V. Causas culturales de la mortalidad infantil. [en línea] 1954 [accesado 8 Abril 2013] 15(4) Disponible en <http://biblioteca.icanh.gov.co/DOCS/MARC/>
48. Palencia E, Castellanos, L. Valores humanos y el ejercicio profesional de enfermería en el área de cuidados intensivos pediátrica. Rev.um.es [en línea] 2008

[accesado 11 Abril 2013] 7(1): 1-7 Disponible en:
<http://revistas.um.es/eglobal/article/view/1021>

49. Alberti M, Lores R, Menchaca A. Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Rev Med. [en línea] Montevideo: 2008 [accesado 15 Abril 2013] 24: 50-55. Disponible en:
<http://www.scielo.edu.uy/pdf/rmu/v24n1/v24n1a08.pdf>