

Lucha contra la adversidad y la esperanza: Vivencia de madres de niños con parálisis cerebral

Gladys Saavedra Olortegui¹

Saavedra O., Gladys. Lucha contra la adversidad y esperanza: Vivencias de madres de niños con parálisis cerebral. Revista Peruana Enfermería Investigación y Desarrollo. 2004, enero-julio vol 6 (1): 56-61

El presente estudio aborda el fenómeno, Vivencias de Madres de niños con Parálisis Cerebral, con la finalidad de comprender a la madre y familia y brindar cuidado de Enfermería con enfoque humanístico en el proceso de vida. Se utilizó el método Cualitativo Fenomenológico, modalidad fenómeno situado, con el objetivo de describir, interpretar, analizar y comprender las vivencias de las madres de niños con Parálisis Cerebral; así como elaborar aproximaciones conceptuales sobre las mismas. Se entrevistó a 8 madres del Distrito de Trujillo, considerando los criterios de rigor científico de la investigación cualitativa, obteniéndose 173 Unidades de Significado y 48 Categorías. Las categorías extraídas de mayor convergencia son: esperanza, luchando contra la adversidad, amor y ternura, tristeza y pena, dedicación, logro y satisfacción, impotencia, dolor. Las dos primeras categorías fueron identificadas por la mayoría de participantes dando lugar a un resultado conceptualizado como "lucha contra la adversidad y esperanza.

Palabras claves. Fenomenología, vivencias y parálisis cerebral

Introducción

Tener un bebe es un hecho normal, sucede millones de veces al año. Pero es una experiencia que requiere considerable conocimiento y preparación para asegurar la salud óptima de la madre y el bebé, inicialmente con el proceso de nacimiento en el parto hasta el cuidado posterior. Algunos bebés nacen de una manera prematura o son pequeños para la edad gestacional o con discapacidad, por lo que requieren cuidado especial así como la modificación de las funciones parentales.

La parálisis cerebral es una condición causada por daño al cerebro que usualmente ocurre antes, durante o después del parto. Se define como un trastorno del movimiento y la postura, no es progresivo tampoco es curable.

Es un problema para toda la vida. Casi todos los niños que la padecen presentan algún defecto asociado debido al daño del sistema nervioso central, como retardo mental, problemas sensoriales, auditivos y visuales, trastornos de la comunicación, epilepsia.

La Asociación de parálisis cerebral estima que entre quinientos y setecientos mil norteamericanos tienen cierto grado de parálisis cerebral. Unos tres mil bebés nacen con estos trastornos cada año y otros quinientos los adquieren durante sus primeros años de vida, siendo su incidencia entre 1.5 y 2.5 por mil nacidos vivos. (NINDS, 1995)

Datos epidemiológicos sobre la incidencia de enfermedades neurológicas en el Perú, muestran que la parálisis cerebral

¹Maestra en Enfermería con Mención en Salud de la Mujer y el Niño. Profesora Asociada TC. Departamento Académico de Enfermería de la Mujer y el Niño. Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Trujillo.-Perú.

constituye el 2 % de las neuropatías durante la infancia (INEI, 1997). En la ciudad de Trujillo se reporta al año un promedio de 224 casos de neuropatías, siendo la parálisis cerebral un trastorno neurológico frecuente que afecta principalmente a niños prematuros y de bajo peso. (DIRES, 1999).

El nacimiento de un lactante con parálisis cerebral puede provocar conflictos importantes entre los padres, quienes tienen que enfrentarse al dolor que supone renunciar a que su hijo sea perfecto y a la tarea de enfrentarse y aceptar su dolencia. (Hagner, 1999).

El término de parálisis cerebral es importante para los padres y les causa una fuerte reacción, se sentirán muy afectados con frecuencia y casi obligatoriamente los padres se preguntan: ¿Por qué nosotros? , ¿Mi niño(a) va a caminar?, ¿El niño(a) será retardado mental?. Sin embargo cada padre reacciona de manera diferente ante la noticia de que su hijo padece esta enfermedad y cada uno lo hará frente de distinta forma. Las madres por lo general, pasan por períodos de crisis con altibajos, viven una serie de experiencias difíciles que continuamente confirman sus sentimientos de fracaso y de falta de preparación. A menudo experimentan sentimientos de miedo, ira, frustración, depresión, agotamiento, baja autoestima, pena y culpabilidad.

La madre como cuidadora asume su rol maternal considerado como un proceso interactivo y evolutivo que se produce durante cierto periodo de tiempo, en la cual la madre se va sintiendo vinculada a su hijo, adquiere competencias en la realización de los cuidados asociados a su rol y experimenta placer y gratificación durante dicho rol. El desplazamiento hacia el estado personal en la cual la madre experimenta una sensación de armonía, intimidad y competencia dentro de su rol constituye el punto final de la adopción del rol maternal, es decir, la identidad como madre (Marriner, 1997).

Las múltiples tareas y responsabilidades, así como grandes dosis de tiempo y dedicación, hacen imposible que dicha situación pueda ser asumida sin problemas por una sola persona debido a la "sobrecarga" que supone para ella hacer frente tanto a las demandas del cuidado de la persona enferma como las asociadas a su vida familiar, experimentando cambios en su función y redistribución de tareas, estado de ansiedad que generan estrés, sentimientos de soledad, tristeza, desaliento, cólera, culpa, cansancio o depresión (Rodríguez, 1995).

Durante mi experiencia profesional y docente en el Hospital Regional Docente de Trujillo en el servicio de Obstetricia y especialmente en sala de partos, he podido evidenciar complicaciones durante el trabajo de parto. En la unidad operativa del niño en los servicios de Pediatría observar niños con Parálisis Cerebral, que llegan por complicaciones y en el Programa de Intervención temprana múltiples conflictos por los que atraviesan las madres para traer a sus niños que adolecen esta enfermedad para su rehabilitación.

Considerando que: Actualmente no se han reportado casos que aborden la naturaleza de las vivencias de madres de niños con parálisis cerebral que planteen perspectivas para el cuidado de Enfermería y teniendo como referencia algunos estudios con enfoque cuantitativo, con tendencia a la generalización más que a la comprensión del fenómeno como tal, el abordaje fenomenológico constituye una buena forma de dirigir investigaciones de enfermería pues esta posibilita el develamiento de la realidad vivida y la comprensión de sus experiencias, en este caso de las madres de niños con parálisis cerebral, cuyos resultados constituyen un aporte y estímulo para la realización de planes de cuidado de enfermería, dirigidas a satisfacer necesidades emocionales del niño enfermo y la madre, lo que a su vez tendrá repercusión favorable en su salud y mejorar la calidad de atención del

trabajo profesional de enfermería y brindar al usuario un cuidado integral y humanizado.

Pregunta Orientadora: ¿Qué es para usted tener su niño (a) con parálisis cerebral?.

Objetivos:

1. Descubrir las vivencias de las madres de niños(as) con parálisis cerebral.
2. Interpretar, analizar y comprender las vivencias de las madres de niños(as) con parálisis cerebral.
3. Elaborar aproximaciones conceptuales sobre las vivencias de las madres de niños(as) con parálisis cerebral.

Trayectoria Metodológica:

La investigación cualitativa busca una comprensión particular del fenómeno que se estudia y entiende el significado de aquello que se muestra. El foco de su atención se centra en lo específico, en lo individual, lo peculiar, busca siempre la explicación de los fenómenos estudiados y abandona la generalización. (Martins y Bicudo, 1990).

Motivada porque la investigación cualitativa se presenta como una metodología contemporánea y también como calidad de enfoque para la práctica e investigación de nuestra profesión cuya esencia es el cuidado humanizado, la presente investigación se ubica dentro de la modalidad fenomenológica, cuyos resultados permiten conocer, valorar y comprender el sentir de las madres de niños con parálisis cerebral.

La fenomenología tiene su origen en el pensamiento de Edmund Husserl, quien la propugna como un nuevo método para las ciencias del hombre, que propicia estudiarlo como ser total de su experiencia vivida. Su objetivo primordial es la investigación directa y la descripción de los fenómenos que son vivenciados por la conciencia, sin teorías sobre la explicación causal y un tanto libre en cuanto a formulación se presupuestos y preconceptos. (Bicudo, 1994).

MOMENTOS DE LA TRAYECTORIA

FENOMENOLOGICA:

1.- Descripción fenomenológica:

Este primer momento en el estudio se inició al identificar a los sujetos a entrevistar en este caso la madre del niño con parálisis cerebral; luego establecer empatía con la participante, se formuló la pregunta de rigor dejando que exprese y describa libremente las percepciones sobre su vivencia, las que varían entre uno y otro entrevistado.

2.-Reducción fenomenológica:

En este momento se utilizó la técnica llamada variación imaginativa que consiste en reflejar las partes de la experiencia que nos parecen poseen significados cognitivos, afectos y conativos, y sistemáticamente imaginar cada parte como si estuviera presente o ausente en la experiencia, es decir, se debe mantener siempre la esencia del discurso sin cambiar el sentido de la vivencia de la madre del niño(a) con parálisis cerebral.

3.- Interpretación fenomenológica:

Tercer momento de la trayectoria metodológica que consiste en develar los significados psicológicos presentes en las descripciones ingenuas de la madre de niño(a) con parálisis cerebral infantil entrevistada, en relación con la experiencia vivida. Es una explicación de aquello que fue comprendido en los discursos.

3.1 Análisis ideográfico: Análisis psicológico individual

Este tipo de análisis busca tener visible la ideología que permanece en las descripciones naturales de la madre del niño con parálisis cerebral transformándolas en símbolos (la escritura). Siendo necesaria la lectura y relectura de los discursos analizado bajo criterio psicológico, permitiendo así comprender y develar el fenómeno en estudio.

3.2 Análisis Nomotético: Análisis psicológico general:

Se refiere a la búsqueda de la estructura

final de la esencia del fenómeno. Es el resultado de la comprensión de convergencias, divergencias o idiosincrasias o particularidades de todas las unidades de significado a interpretar, siendo vital para consolidar la estructura esencial de las vivencias de la madre de niño (a) con parálisis cerebral. Abarca momentos que representan un camino para llegar a comprender el fenómeno descrito por Bicudo (1989) como momentos del análisis cualitativo y que son: discriminación de las unidades de significado, transformación del sujeto en una lengua psicológica, síntesis de las unidades de significado transformados en proposiciones.

MODALIDAD DE LA TRAYECTORIA
FENOMENOLÓGICA:

1.- Delimitación del fenómeno de estudio:

El fenómeno sólo puede ser mostrado cuando está situado o interrogado. Para situar el fenómeno en el presente trabajo, realicé la investigación donde este acontece, donde el pensamiento se produce. De esta forma el fenómeno fue directamente constituido por personas que experimentan la situación de madre del niño(a) con parálisis cerebral, el fenómeno fue caracterizado como “el estar consciente” que tiene su niño(a) con dicha enfermedad.

2.- Caracterización de los participantes:

El presente trabajo de investigación fue realizado con la participación de las madres de niños menores de 12 años con diagnóstico médico de parálisis cerebral, inscritos en el Programa de Intervención Temprana (PRITE) del Hospital Regional Docente de Trujillo, teniendo en cuenta los siguientes criterios de inclusión: Madre que viva permanentemente con su niño(a) y cuya residencia sea la ciudad de Trujillo y distritos aledaños.

Se consideró para la constitución de la muestra, el número de niños inscritos al programa por año (quince en el año 2002) ; utilizándose la técnica de “bola de nieve” o definida también por Bertaux como “

saturación de los discursos”, es decir que la investigación culminó cuando las entrevistas se repetían en su contenido. Esta técnica delimitó el tamaño de la muestra, constituyéndose en ocho participantes, se consideró adecuada cuando los discursos obtenidos cumplieron el objetivo de estudio.

3.- Procedimiento para la recolección de los discursos:

Después de autorización de la institución y la aceptación del participante se coordinó el día y lugar de la entrevista, previniendo que el ambiente donde se desarrolle el diálogo grabado, sea un lugar tranquilo, privado y sin interferencias para que el participante se sienta libre de expresar sus vivencias. Los datos obtenidos se refieren a situaciones vivenciadas por los participantes. La revelación del fenómeno y las descripciones fueron guiadas por la pregunta orientadora:

¿Qué siente Usted al tener su niño (a) con parálisis cerebral?

La recolección de discursos fue obtenida directamente por la investigadora en el domicilio de los participantes durante el mes de mayo del 2003. El contacto con ellas se inició en su domicilio previa autorización para grabar la entrevista, la misma que se realizó sin interferencias; estableciéndose una relación de empatía, permitiéndoles hablar sobre el fenómeno sin establecer tiempo de duración.

4.- Consideraciones éticas y de rigor científico:

-Rigor científico. Credibilidad y Auditabilidad

-Ética: Se consideró los lineamientos de Reporte de Belmont (Polit, 1998) que postuló tres principios que a continuación se mencionan: Principio de beneficencia, Principio de respeto a la dignidad humana y Principio de justicia

Resultados

Descripción fenomenológica, se transcribieron los 8 discursos constituido por las percepciones de las personas que vivencian un fenómeno descritas en la relación dialogica que se da entre un sujeto y otro (madre de niño con parálisis cerebral y la investigadora).

Reducción fenomenológica, se tuvo como objetivo determinar y seleccionar las partes de la descripción que fueron consideradas esenciales, familiarizándose con las descripciones a través de repetidas lecturas sobre su contenido surgiendo 173 unidades de significado.

Interpretación fenomenológica, en el análisis ideográfico se enumeró los discursos del I al VIII. En el análisis nomotético se visualizó con claridad las convergencias, divergencias e idiosincrasias de las unidades significadas.

Construcción de resultados

Las proposiciones obtenidas sobre las vivencias de la madre del niño con parálisis cerebral indican la esencia del fenómeno y constituyen su estructura. Estas proposiciones emergieron después de relacionar las diferentes unidades de significado a través de las convergencias, divergencias e idiosincrasias llegando a si a determinar 48 categorías todas relacionadas a sentimientos. Estas proposiciones son las siguientes,

-De mayor convergencia. Lucha contra la adversidad, esperanza, amor y ternura, tristeza y pena, dedicación, logro y satisfacción, impotencia, dolor.

-De menor convergencia. Apoyo de la familia y pareja, preocupación por el costo económico, añoranza, agradecimiento a Dios, impacto de la noticia, negación, satisfacción del rol materno, conflicto. Existen otras categorías que son consideradas como individualidades.

Lucha contra la adversidad refleja búsqueda de fortaleza, valentía, afán y riña interior condición indispensable para no

desmayar en el tiempo en el cuidado de su niño Esperanza es un estado mental pasivo caracterizado por el deseo de alcanzar una meta junto con ciertas expectativa de que aquello que se desea es o puede ser asequible. Toda persona desarrolla un sistema individual de esperanzas cuando se enfrenta a condiciones de vidas desfavorables, se considera como algo positivo y constructora de fortalezas que generan las personas como un sistema de afrontamiento ante el problema (RICE, 1997).

Consideraciones finales

1. Conocer mediante la observación directa y comunicación a través de una relación dialogica cara a cara sus sentimientos y experiencias y concluir que cada madre de niño con parálisis cerebral es singular en su situación y que solo ella puede describirlo.
2. Explicar la descripciones ingenuas de las madres mediante el análisis ideográfico y nomotético identificándose 173 unidades de significado y las 48 categorías de sentimientos siendo las de mayor convergencia Lucha contra la adversidad, esperanza, amor y ternura, tristeza y pena, dedicación, logro y satisfacción, impotencia, dolor.
3. Las dos primeras categorías fueron identificadas por la mayoría de participantes dando lugar a un resultado conceptualizado como lucha contra la adversidad y la esperanza

Sugerencias

1. El profesional de enfermería debe participar como parte del equipo multidisciplinario en los programas de intervención temprana y en las escuelas especiales, creando modelos de intervención de enfermería tanto del niño como para su familia a través de la conserjería y orientación familiar.
2. Continuar con trabajos de investigación orientados a establecer el grado de

participación familiar en la rehabilitación del niño con parálisis cerebral .

- Realizar estudios orientados a determinar el impacto que tiene la discapacidad del niño con parálisis cerebral sobre los hermanos.

Referencias Bibliográficas

- Aja, A. (2000) "Psicología Clínica". Fundación FIT/ACCAS. Santander. Madrid.
- Basbane, J (1992) "Un Niño Especial en la Familia – Guía para Padres".Ed. Trilles. México. Pp. 18-31.
- Bicudo, M (1994) "Pesquisa qualitativa en educacao .Un enfoque fenomenologo. Ed. UNIMEP. Pirzancaba. Pp. 23-45.
- Bimbela, J. (1995) Cuidando al Cuidador. Counselling, para profesionales de la salud CASP.
- Bringas, G. (2000). Vivencias de Madres de Niños con VIH. Tesis para optar el grado de Maestra en Enfermería de Salud y del Niño. UNT. Trujillo. Pp. 60-78
- Hagner, C. (1999). Todos tenemos derecho a florecer. Ed. Radda Barnen . Suecia . Pp. 8-39.
- Hursoll, E. (1995) Ideas Relativas a una Farmacología y una Filosofía Fenomenológica 2da ed. Ed. Fondo de Cultura Económico. México.
- Ingalls, R. (1991) Retardo Mental la Nueva Perspectiva. Ed. Manual Moderno. Pp. 289-307
- Lorraine, S. (1993) Agonía, Muerte, Duelo. Ed. Manual Moderno. México. Pp. 90-104.
- Marriner (1999) Modelos y Teorías en Enfermería 3ra ed. Ed. Harcourt-Braco. Pp. 167-169.
- Martins, J. y Bicudo, M. (1989) A Pesquisa Qualitativa em Psicologia, Fundamentos e Recursos Básicos Sao Paulo: Ed. Moraes. Brasil. Pp. 21-24-28-52-91-100.
- Muñoz, L. (1995) Antecedentes sobre la Investigación Cualitativa en Enfermería. Rev. Horizonte de Enfermería (6). Chile. Pp. 1-15.
- Muñoz, L. (1994) Bases Epistemológicas de la Práctica de Enfermería. Rev. Chilena. Cs. Med. Bid. 4(1). Chile. Pp. 31-36.
- Nelson, S (1996) "Tratado de Pediatría". Ed. Mc Graw Hill. México. Pp. 47-52.
- NICHCY (1995) " National Information Center for Children and youth with disabilities: Como criar a un niño con necesidades especiales". Disponible en <http://www.nichcy.org>.
- NINDS, (1995) "Nacional Institute of Nuerological Disorders". Parálisis Cerebral, disponible en <http://www.uv.es>
- NORTH AMERICAN NURSING DIAGNOSTIC ASSOCIATION (2002) Diagnósticos Enfermeros, Definiciones y Clasificación. Ed. Harcourt. Madrid. Pp.125
- Polit, H. (1998) Investigación Científica en Ciencia de la Salud. 5ta ed. Ed. Mac Graw Hill – Interamericana. México. Pp. 22-120-138-360-363.
- Rice, F. (1997) Desarrollo Humano. Ed. Prentice – Hall, Hispoamericana. México. Pp. 16.
- Rodríguez, J (1995) "Psicología Social de la Salud". Síntesis Psicológica. Med. Pp. 45-47.
- Sandrin, L. (1995) "El Bienestar del Anciano ¿Utopía o Realidad? Aspectos Psicológicos y Espirituales" – Gerokomos. Revista Espiritual de Gerontología.
- Tobal, G (1990) "Sociología de la Familia". Ed. Caribe. Colombia. Pp. 83-91.
- Varas, L. (2000) "Sufrimiento y Fé en Dios. Vivencias de padres de niños con Leucemia". Tesis para optar el grado de Maestra en Enfermería de Salud y del Niño. UNT. Trujillo. Pp. 78-90-98-104.