

## Cuidado de enfermería al paciente con discapacidad: La perspectiva de los discapacitados y el cuidador profesional

Nursing care for the disabled patient: The perspective of the disabled and the professional caregiver

**Sandra A. León - Silva\***; Flor M. Luna Victoria-Mori

Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Trujillo. Av. Juan Pablo II s/n – Ciudad Universitaria, Trujillo, Perú.

\*Autor para correspondencia: [sandra\\_leons@hotmail.com](mailto:sandra_leons@hotmail.com) (S. León-Silva).

### RESUMEN

El propósito del presente estudio de investigación fue develar como es el cuidado de enfermería al asistir al adulto con discapacidad para conocer y comprender las vivencias de estos pacientes. El soporte teórico lo constituyeron las perspectivas teóricas de cuidado humano de Boff y Waldow. Investigación de tipo descriptivo cualitativo La pregunta orientadora fue ¿Cómo es el cuidado de enfermería al paciente con discapacidad? Los sujetos de la investigación fueron 6 enfermeros del Servicio de Cirugía B del HRDT y 5 adultos maduros discapacitados físicos. Las descripciones fueron obtenidas a través de entrevistas grabadas que fueron realizadas en un ambiente del servicio de la Cirugía B previo consentimiento. Los datos cualitativos fueron registrados para el análisis cuidadoso, identificándose tres categorías teóricas analíticas: Tiempo, Espacio y Movimiento. Y cuatro categorías empíricas: La Complejidad en la re-creación, adaptación del cuerpo; Desafíos a ser superados; Cuidado Integral: Al cuerpo con amor; y Enseñanza/ aprender el cuidado (in)dependiente: Ayuda de la familia. El análisis demuestra que se requiere un cuidado humano y de salud. En el servicio tal vez no es óptimo por la recarga laboral pero se les atiende con amor, cariño, ternura, paciencia, enseñándoles a crecer, realizarse como persona y fortalecer el amor familiar que es el mejor remedio para cada paciente, donde ellos están en un periodo de adaptación acostumbrándose al modo de vida y a alcanzar las mismas oportunidades de cualquier otro ser emprendedor colaborando con la sociedad y familia.

**Palabras clave:** enfermería; cuidado; asistir; discapacitado; vivencias.

### ABSTRACT

The purpose of this study was to describe, analyze and interpret how is nursing care to assist the disabled adult and to know and understand the patient's experiences. The theoretical support consist of the theoretical perspectives of care from Waldow and Boff's. It was Descriptive qualitative research. The guiding question was How is the nursing care of the disabled patient? The research subjects were six nurses of Surgery service B from HRDT and 5 mature adults physically disabled. The descriptions were obtained through recorded interviews that were conducted in an atmosphere of Surgery B service prior consent. Data were recorded for careful analysis, identifying three theoretical or analytical categories: Time, Space and Movement and four empirical categories: Complexity in the re-creation, adaptation of the body; Challenges to be overcome; Comprehensive care: The body with love; and teaching/ learning care (in) dependent: Help family. The analysis shows that a human care is required. The service is perhaps not optimal for labor recharge but patients were served with love, affection, tenderness, patience; teaching them to adapt, perform as a person and strength family love as the best remedy for each patient, since they are in an adjustment period getting used to the lifestyle and achieve equal opportunities that any entrepreneur to collaborate with society and family.

**Keywords:** nursing; care; assistance; disabled; experiences.

## INTRODUCCIÓN

Actualmente hay factores que hacen aumentar la posibilidad de adquirir discapacidad o traer al mundo un niño con necesidades especiales; el estrés, la depresión, la ansiedad, la obesidad, el consumo de alcohol y drogas, la violencia, accidentes de tránsito y laborales, están generando cada vez más discapacidades. Las cifras aumentan cada año de manera sostenida provocando a su vez gran cantidad de niños y adultos con discapacidad que son excluidos y discriminados a nivel sociocultural, económico, laboral, psicológico, educacional y político. Lo cual se agrava con la presencia de barreras arquitectónicas, que impiden el acceso a los servicios, así como barreras en el transporte imposibilitándolos en su traslado.

La discapacidad no es un atributo de algunos con respecto a otros, sino una condición que puede afectar a cualquier miembro de la sociedad sin importar la edad, sexo ni condición social, educativa, laboral o ubicación geográfica. Nadie está libre. La Organización Mundial de la Salud, en 1980, delimitó el significado y tipos de: deficiencia, discapacidad y minusvalía, a partir de la necesidad de considerar no sólo la enfermedad sino las consecuencias de ésta en todos los aspectos de la vida de la persona, ampliando la concepción inicial basada exclusivamente en el modelo médico (etiología) a una secuencia de condiciones y/o factores que no solamente abarca las consecuencias de la enfermedad sino sus relaciones con el contexto social en el que se desarrolla. Así discapacidad es toda restricción o ausencia, debido a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en forma y dentro del margen que se considera normal para un ser humano en su entorno social, reflejan las consecuencias de las deficiencias en el rendimiento fundamental de la actividad cotidiana de la persona (OMS, 2001).

Organismos internacionales relacionados con la salud y la educación consideran que las personas con discapacidad representan el 10% de la población mundial, porcentaje que crece en los países del tercer mundo y concierne en

forma directa al 25% de los hogares, con tendencia a incrementarse debido al aumento de las enfermedades crónicas, enfermedades emergentes y reemergentes, las distintas formas de violencia, incluida la social, los conflictos armados, el uso y abuso de alcohol, tabaco y sustancias prohibidas, los accidentes de todo tipo. Asimismo, el envejecimiento de la población, la desnutrición, la niñez abandonada, los grupos sociales postergados, pobreza extrema y los desastres son otras de las condiciones que favorecen la aparición de la discapacidad (Vásquez, 2005).

En el caso del Perú, en un estudio realizado en 1993, el 1,3 por ciento de la población tenía alguna discapacidad, el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR) estimó para el mismo año 13,08 por ciento de discapacidad acompañada de marginación en educación, salud, empleo, y seguridad social (INEI, 1994). Según la Encuesta de Hogares sobre Discapacidad realizada en Lima Metropolitana en el año 2005, existe una tasa de prevalencia del 5,7 por ciento, cifra que para la población joven es de 2,7 por ciento, de los cuales el 61 por ciento, declara tener solo una discapacidad, el 23 por ciento dos discapacidades y el 16 por ciento declara tener tres o más discapacidades, En el censo del 2008 el 11,8 por ciento de la población presenta alguna discapacidad (INEI, 2008).

El Estado Peruano ha promulgado leyes y ha elaborado planes y programas orientados a mejorar la situación de este grupo de personas. La Ley N° 27050, "Ley General de la Persona con Discapacidad", publicada el 06 de enero de 1999, crea el Consejo Nacional de Integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS), organismo público descentralizado del Ministerio de la Mujer y Desarrollo Social (MINDES), cuya función radica en promover el cumplimiento de los fines de la Ley N° 27050 y normas, así como establecer las políticas multisectoriales nacionales sobre discapacidad a fin de contribuir en el proceso de integración social, económica y cultural de la persona con discapacidad en el Perú de conformidad con lo establecido por el artículo 7 ° de la Constitución Política del Perú, el cual

señala que: "Todos tienen derecho a la protección de la salud, la del medio familiar y de la comunidad así como el deber de contribuir a su promoción y defensa. La persona incapacitada para valerse por sí misma a causa de una deficiencia física o mental tiene derecho al respeto de su dignidad y a un régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad" (Congreso De La República Del Perú, 1998).

Se han implementado planes y programas para las personas con discapacidad como es el "Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2003 – 2007", elaborado por la Comisión Multisectorial de Alto Nivel (MINDES, 2003:4), el cuál en la práctica es el primer esfuerzo estatal por diseñar políticas públicas que atiendan las necesidades de personas con discapacidad. Por Decreto Supremo N° 015 – 2006 – MINDES, se consideran los años 2007 – 2016 como "Decenio de las Personas con Discapacidad", así como también por Decreto Supremo N° 007 – 2008 – MINDES se aprueba el "Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2009 – 2018", para contribuir a mejorar la calidad de vida de la población con discapacidad por medio de la prevención, atención preferente, adopción de medidas de discriminación positiva y el fortalecimiento y la ampliación de los servicios existentes, facilitando su acceso, calidad y cobertura (MINDES, 2003:73).

Se investigó sobre las condiciones laborales de las personas con discapacidad (PCD) (Maldonado, 2005). En dicho estudio se encontró que el principal problema que afrontaban las PCD eran sus bajos niveles de participación más que el desempleo o subempleo. Así, el 76% de la Población con discapacidad se encontraba en condición de inactividad en Lima Metropolitana mientras que la tasa de desempleo era de 18.1%. En este estudio se realiza el análisis de los diferenciales salariales entre las PCD y las personas sin discapacidad. Las implicancias de dicho hallazgo sugieren que el problema básico que en términos laborales enfrentan las PCD era el de exclusión más no discriminación, en la medida que una vez lograda la inserción laboral la media

salarial era semejante entre ambos. Ciertamente, eso no descarta la presencia de patrones discriminatorio pero, por lo menos en términos salariales, los datos sugerían que las diferencias no eran sustantivas en el promedio.

La profesional de enfermería cuyo objeto de estudio y trabajo es el cuidado de la salud desde la perspectiva humana, es quien a internalizado en el equipo de salud y por su misma formación académica; es la única profesional que considera a la persona en todo su contexto integral y total, desde que nazca hasta su muerte; es la profesional que se desenvuelve en equipo, en grupos interdisciplinarios y en el manejo gerencial; por lo tanto, es la profesional capaz de articular e integrar políticas referentes a las personas con discapacidad. Ese apoyo que se da al enfermo de manera incondicional, con mucha responsabilidad, donde ayudamos a realizar acciones que ellos quisieran hacer y no pueden, ser los ojos del que no ve, las piernas del que no camina, ese tocar, ese apretón de manos sin temor a contagiarnos, esa sonrisa a tiempo, todo eso y más de lo que brindamos al cuidar a los enfermos, no lo sustituyen las máquinas es por eso que me motiva a indagar como es el cuidado de enfermería al paciente con discapacidad física, cómo es vivenciado por cada una de ellos, de manera particular, tratando así de comprenderlos, no partiendo de mi propia perspectiva como profesional de salud sino indagando a través de la investigación directa y la descripción que es experimentado conscientemente. Es por ello que realizo la presente investigación con los enfermeros del Servicio de Cirugía B del HRDT y pacientes con discapacidad física.

El cuidado: Es más que un acto, es una actitud por lo tanto abarca más que un momento de atención, de celo y desvelo, representa una actitud de ocupación, preocupación, responsabilidad e involucramiento afectivo con el otro (Boff, 1999).

Cómo lo hacemos los enfermeros al brindar ese cuidado con mucha responsabilidad al proporcionar ayuda, compañía y apoyo afectivo a nuestros pacientes a que se sientan protegidos y queridos.

Waldow (1998) agrega que el Cuidar consiste en el respeto a la dignidad humana, sensibilidad con el sufrimiento, ayuda para superarlo, enfrentarlo y aceptar lo inevitable (Waldow, 1998).

De esta manera se viene aceptando y difundiendo que el objeto de la Enfermería es el estudio del cuidado humano que se da en el ser humano, en sus diferentes connotaciones tanto individual como colectivamente, Cuidado de todas sus vivencias, necesidades y respuestas que la persona tiene alrededor de la búsqueda de su realización.

Para poder realizar el estudio en forma más profunda y en toda su magnitud, se abordó el estudio cualitativo descriptivo que permite conocer las experiencias vividas por las enfermeras y pacientes discapacitados como es el cuidado de enfermería y así poder comprender mejor su manera de pensar, sentir y de acuerdo a ello proporcionarle una atmósfera favorable para su bienestar.

El presente trabajo tiene por finalidad describir el cuidado de enfermería al paciente con discapacidad física, profundizando a través de los discursos cómo viven, cómo son tratados por sus familiares, por los trabajadores de la salud, la enfermera, por sus amigos y en conjunto por la sociedad, para poder conocer el impacto o percepción de la situación al desempeñar el rol de cuidador. Así como también incentivar a las enfermeras al cuidado humano.

Desde esta perspectiva, se planteó la pregunta de investigación: ¿Cómo es el Cuidado de Enfermería al paciente con discapacidad?

Los Objetivos planteados fueron: Describir el cuidado de enfermería al paciente con discapacidad y Analizar las dimensiones del cuidado de enfermería al paciente con discapacidad.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Es una investigación de abordaje cualitativo de tipo descriptivo desarrollada en el servicio de cirugía B del Hospital Regional Docente de Trujillo, participaron 6 enfermeros y 5 adultos maduros discapacitados físicos,

Para la realización de las entrevistas en el hospital, se dio a conocer a los enfermeros y adultos maduros discapacitados físicos

el objetivo de la investigación; fueron también orientados en cuanto a la entrevista previo consentimiento informado y anonimato; así mismo se esclarecieron las dudas.

La recolección de la información se realizó de mayo a diciembre del 2010 por medio de entrevista a profundidad, mediante la pregunta de rigor y se les dejó que se expresen libremente sin interrupciones.

Las respuestas fueron audiograbadas, lo que permitió apreciar los testimonios de los participantes. El procesamiento de datos fue por medio del análisis del discurso. Las narraciones de los participantes fueron analizadas de acuerdo con el abordaje teórico. Las entrevistas fueron transcritas literalmente tal como fueron expresadas por los sujetos (texto EMIC); luego se realizó la reducción de los datos a (texto ETIC) sin perder la esencia del mensaje. En seguida se organizaron, clasificaron, redujeron a unidades mínimas y se clasificaron los testimonios semejantes y relevantes para identificar las categorías teóricas o analíticas: Tiempo, Espacio y Movimiento que emergieron del análisis. Para el rigor científico se consideraron los criterios: credibilidad, confidencialidad, confirmabilidad y auditabilidad.

La investigación se desarrolló aplicando los principios científicos y éticos, respetando los principios de Confidencialidad, anonimato y privacidad. Se obtuvo el consentimiento de los participantes y se respetó la confidencialidad de la información obtenida.

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Participaron en el estudio 6 enfermeros y 5 pacientes del servicio de cirugía B del HRDT. De las enfermeras cinco fueron de sexo femenino; uno masculino, todas casadas. De los pacientes todos fueron adultos maduros con discapacidad física por más de 4 años, de los cuales tres fueron de sexo masculino; uno soltero; todos laboraban independientemente. El origen de la discapacidad fue en tres de ellos producto de secuelas de accidente, uno por enfermedad (EVC) y uno con malformación congénita.

Después de realizar el análisis de discurso emergieron las categorías empíricas: La complejidad en la re-creación,

adaptación del cuerpo; Desafíos a ser superados; Cuidado Integral: al cuerpo con amor: y Enseñanza/ Aprender: El cuidado (in)dependiente: Ayuda de la familia Sobrepasadas por las categorías teóricas o analíticas: Tiempo, Espacio y Movimiento como a continuación se presenta en la tabla 1.

**Tabla 1.** Categorías presentes en la relación enfermera-Paciente.

Enfermera-Paciente	
Categorías Empíricas	Categorías Teóricas o Analíticas
La Complejidad En La Re-Creación, Adaptación Del Cuerpo Desafíos A Ser Superados	Tiempo
Cuidado Integral: Al Cuerpo Con Amor	Espacio
Enseñanza/ Aprender El Cuidado (In)	Movimiento
Dependiente: Ayuda De La Familia	

### La complejidad en la re-creación, adaptación del cuerpo

Enfermera

*"A los paciente hay que enseñarle a ayudarse por sí solos..." "a los pacientes amputados hay que enseñarle a caminar en muletas. Hay que enseñarle como movilizarse para entrar a, hacer sus necesidades fisiológicas" (JOSÉ)*

*... y se le enseña a que él es tan importante como cualquier otra persona, que por que si le falta un miembro: una pierna o un brazo; o no escucha; o no pueda hablar; eso no le va a minorar lo que es (MARIETA)*

*"el cuidado es todo desde la valoración de la piel, toda la valoración física que se pueda hacer en estos pacientes, problemas con la eliminación, problemas tegumentarios, problemas respiratorios, problemas de infecciones en fin!. Con el transcurrir del tiempo llegan a adaptarse, enseñándoles a crecer psicológica y espiritualmente. (REBECA)*

En los discursos evidenciamos que las enfermeras enseñan a los pacientes con alguna discapacidad: enseñan a ayudarse por sí solos, se les enseña a que ellos puedan re crear su conocimiento

con nuevas formas de vida, para que puedan "adaptarse" y hacer una nueva vida normal, sobretodo no sentirse menos y la familia juega un rol muy importante porque tiene que aprender también a realizar cuidados a sus familiares con paciencia y amor para adaptarse, re-crear el conocimiento que conlleva cierto tiempo.

Las reacciones orgánicas pueden variar de acuerdo con el estímulo recibido, retardando o acelerando el alcance de las metas trazadas (Machado, 2000). Cuanto a los factores de orden interno, como por ejemplo, las respuestas adversas del organismo a los medicamentos, alteraciones en el metabolismo, absorción y eliminación irregular de alimentos líquidos, pastosos y sólidos ingeridos y eliminados, disfunciones en el estado de salud e integridad de piel y mucosas, grado de estrés mental con las respectivas interferencias hormonales. Lo que puede poner en peligro significativamente la posibilidad de alcanzar cualquier meta hasta que sean tratados con medidas terapéuticas eficaces. Por otro lado, cuando el organismo como espacio vital reacciona satisfactoriamente, se hace más viable establecer pronósticos de ganancia funcional en un periodo de tiempo más corto.

Los enfermeros brindan el cuidado de enfermería usando el conocimiento científico, educando a los pacientes y a la familia. La educación para la salud, es un instrumento muy importante para mejorar la salud, facilita: los cambios de comportamiento hacia conductas saludables, modificar los factores de riesgo. Supone comunicación de información y desarrollo de habilidades personales, aborda transmisión de información y también fomenta la motivación, las habilidades personales y la autoestima. Vivir las mismas rutinas de vida por largo periodo de tiempo puede representar un inmenso abismo en el tortuoso "CAMINAR CON LA MENTE" de una persona con discapacidad física.

El personal de Enfermería, tiene que demostrar conocimientos científicos, tecnológicos, humanísticos, experiencias personales, arte, anima, ánimo, afecto, acogida, dedicación, entrega, tolerancia, escucha activa, empatía, valores, destrezas, habilidades, técnicas, flujo e

intercambio de energía, comunicación, creatividad, sensibilidad, pensamiento crítico-reflexivo; pero que además educa, respeta y valora culturalmente a la persona hospitalizada y a su familia, promociona los estilos de vida saludable, la re-creación del cuidado y de las nuevas formas o modos que le permitan realizar su vida cotidiana (Díaz, 2010).

Desde la mirada del mismo PACIENTE, sujeto que en algunos casos posee un cuerpo que es mutilado, "aparentemente disminuido" vive una situación compleja para poder seguir siendo la misma persona en un tiempo y espacio diferente. Actualmente existe amplia discusión frente a la postura dialéctica que se establece en torno al Cuerpo-corporeidad, movimiento-desarrollo humano. Porque en el espacio, tiempo y movimiento o dinámicas que vive la persona existirán diferencias y convergencias como elementos importantes para la comprensión. Veamos a través de los siguientes discursos

*"yo me jugaba con mi familia como si lo sintiera la pierna, igualito como si lo sintiera. Pero yo siempre me jugaba con ellos. ¡Ay! cuidado mi pierna no la vayas a chancar, les digo, no se me daba nada de que haya perdido la pierna o sea para mí era algo normal". (ROBERTO)*

*"Era un periodo de adaptación y que yo misma psicológicamente tenía que realizar, aunque al principio me fue difícil porque yo no quería aceptar lo que me estaba pasando, pero con el paso del tiempo entonces yo misma tuve que ser fuerte..." "es una experiencia muy dolorosa lo que yo he vivido, pero ha durado mucho tiempo poder adaptarme, sobre todo a resignarme, pero psicológicamente ahora ya me acepté" (GRETELL)*

*"Me fui a un retiro y aprendí aceptarme y a quererme" (PEDRO)*

Podemos destacar que algunos pacientes aceptan a la discapacidad como una experiencia dolorosa, y que lleva tiempo para aceptarse, sin embargo, en algunos casos vemos como otro paciente refiere que para ella no le significaba nada; "era normal" podría inferirse que lo "normal" para ella es anormal, porque cuando una persona pierde algo: sufre, extraña, mucho más con algo que tenga que ver con su cuerpo, con su corporeidad

En este mismo sentido del análisis Machado, (2010:10) nos dice que Un cuerpo dominado por los estímulos del cerebro que resulta de cargas hormonales en el torrente sanguíneo para indicar que es la preservación de la vida, incluso provocando movimientos descoordinados, distróficos. Un cuerpo evoluciona y cambia para adaptarse, para re-crear nuevos estilos de vida.

El proceso de cuidar, será un proceso interactivo que se produce entre la enfermera y el paciente discapacitado. Ese proceso constituye un acto voluntario de dar lo mejor de sí, en él se demuestra todos los conocimientos, valores, destrezas, habilidades técnicas y de comunicación, creatividad, sensibilidad, pensamiento crítico-reflexivo que tiene la enfermera, para cuidar al paciente discapacitado y lograr su recuperación y adaptación a su nueva vida. La enfermera ayuda de esta manera y con la experiencia de salud –enfermedad, sirvan para que estas personas, se adapten y acepten su nueva situación de vivir con el cuerpo deficiente. Se evidencia que la familia es también importante en todo este proceso de la Complejidad en la re-creación, adaptación del cuerpo; de aprender a vivir de modo diferente.

### Desafíos a ser superados

#### Enfermera

*"con muletas hay riesgos de que se caigan en las duchas, en las duchas igual tiene que ser apropiada para estos pacientes" (JOSÉ)*

*"enseñándoles sobre las medidas que deben tener en cuenta en su hogar para evitar caídas, al bañarse" (ROSA)*

*"ayudarlos en su entorno, que el ambiente este libre para evitar caídas, resbalones" (SUSAN)*

Machado, (2000: 82). Enfatiza que superar las barreras de los espacios sociales, aquí entendidas, como las eficaces frente a numerosos obstáculos en el contexto de los edificios urbanos, arquitectónicos y carreteras en general, o incluso las formas encubiertas que las instituciones utilizan como mecanismos, como velo de la exclusión, evitando que las personas disfruten de los mismos derechos en el mercado de trabajo.

Para su independencia y su autocuidados se requiere estar capacitado para participar y funcionar como un ser humano aceptado y completo evitando complicaciones en sus actividades de la vida diaria. Por lo que estos pacientes deben tener ambientes, con el tamaño, espacio y accesos que se requieran luego de un análisis previo de funcionalidad según su lesión.

#### Paciente

*“con la silla de ruedas yo me defiende que es para estar acá, después adentro tengo mi coche de esos con pedal con ese me voy todo el mercado central, por San Isidro, me voy abajo a la ciudad universitaria, por el costadito, también hay rampas, porque la silla lo utilizo acá más manual en la casa, salgo por los parques a distraerme la diversión para uno...” “yo he hecho esa rampita para poder bajar, subir, pasear”.(ISAAC)*

*“Con mi silla de ruedas salgo a distraerme a veces sola, pero me es dificultoso, faltan rampas y la gente casi no te ayuda, tienes que estar viendo quién te puede ayudar a cruzar las pistas por eso mejor prefiero salir con alguien”. (MANUELA)*

*“Solamente me subo yo en el micro cuando... cuando veo que me espera, ahí nada más me subo, después yo no me subo así nada más cuando está lleno, yo no subo... porque es muy feo”.(GRETELL)*

En relación a las personas con discapacidad, accesibilidad implica ir más allá aún, en tanto sus derechos no están siendo respetados ante aspectos a veces “invisibles” para la vida cotidiana de aquellos que se consideran “normales”. Por citar algunos ejemplos corrientes, derecho a transitar libremente por la ciudad sin impedimentos arquitectónicos (Miguez, 2003).

Lamentablemente ninguna ciudad surgió de la mano con los discapacitados motivo por el cual muchas de ellas o casi la totalidad no han llegado a tener una adecuación a este nuevo sistema de vida brindando algunas facilidades.

Según los testimonios los pacientes con discapacidad presentan más limitaciones por el entorno dificultoso por la falta de accesibilidad a los espacios, se ve avances en algunos lugares pero faltan, pero sobre todo por falta de sensibilidad

para hacer frente a la problemática de los pacientes con discapacidad.

El movimiento como un acto meramente físico-biológico, permite al individuo moverse en el mundo bajo un proceso objetivo en el que un punto de masa varía de lugar en un determinado espacio de tiempo. Actividades relacionadas con la salud desde la perspectiva biológica, la higiene, la terapia y el mantenimiento físico para mejorar el funcionamiento corporal.

La naturaleza funcionaba de acuerdo a las leyes mecánicas y todo en el mundo material podía explicarse en función de la organización y el movimiento de sus partes. En la década del 70 se produce un movimiento científico que marcaría significativas rupturas paradigmáticas en torno al cuerpo y al movimiento. Los trabajos desde las teorías de la Neuropsicología abordadas por la Psicomotricidad tienen gran aceptación en las comunidades académicas. Estos postulados, respaldan la idea de que la realidad mental humana no existe independientemente del cuerpo donde se realiza; trabajos que tendrían repercusiones mucho más allá de esta ciencia, para influir la epistemología, la biología, la pedagogía entre otras. Se empezó a develar la fundamental e íntima codependencia entre fenómenos vitales y cognición, entre los principios fundamentales de organización del ser vivo y la naturaleza del conocimiento, y en el caso de los humanos, entre biología y lenguaje. Las artes ponen especial atención a la acción y expresión de lo corporal, como un lenguaje que integra las áreas motriz cognitiva y afectiva donde a través de su cuerpo el Ser desarrolla su personalidad y su estilo peculiar de relacionarse con los otros y con el mundo que lo rodea.

Comienza a cuestionarse el cartesianismo, desarrollando un camino alternativo a las visiones del empirismo y el idealismo dando posibilidad al inicio de las ciencias humanas. Surge el constructivismo en forma inicial y se desarrollan los primeros planteamientos de que la realidad es producto de lo que se observa, es decir, el sujeto que conoce es el que entrega sentido al mundo. Bajo estas nuevas miradas, las diferentes ciencias - entre ellas nuevas formas de concebir el cuerpo y de

percibir el movimiento. Es de resaltar la concepción de un "cuerpo pensante", "educación del movimiento y por el movimiento", en contraposición a las teorías mecanicistas – biológicas, "para" el movimiento que hasta ese momento direccionaban el hacer de la disciplina. Surgen nuevas visiones que se acercan a la concepción de cuerpo-sujeto, entendida como una nueva mirada del desarrollo humano que supera el dualismo cuerpo-mente.

Las nuevas formas de concebir y de interpretar el cuerpo y el movimiento desbordan la simple y orgánica lectura hecha hasta el momento y devienen en una concepción integral y compleja del ser, aspectos que tienen asiento en la corporeidad y en la motricidad.

Sumando al proceso complejo que produce la discapacidad, y superar o confrontar los desafíos sociales que se tienen y que aún seguimos llamando a estas personas "discapacitados", "minusvalía", como enfermeras tenemos que tener un acompañamiento, vigilancia, asistencia, servicio a los pacientes y junto con la familia se cumplirá.

### **Cuidado integral: al cuerpo con amor**

Analizar el concepto cuerpo (Corporeidad – Motricidad): nos lleva a reflexionar en un Cambio Paradigmático ¿El ser humano tiene un cuerpo o es cuerpo?

Así, la corporeidad se sitúa en una concepción del ser humano como unidad compleja, contiene en sí misma distintas dimensionalidades a través de las cuales se manifiesta y desarrolla y, por lo tanto, no es una manifestación en forma aislada sino, por el contrario, cada dimensionalidad afecta a la otra.

El ser humano posee un cuerpo, pero no es un cuerpo exclusivamente objetual, es un cuerpo que vive, que es expresión. El Humano ya no sólo "posee" un cuerpo que sólo hace, sino que su existencia es corporeidad, corporeidad que implica hablar de su integralidad y de una parte del ser, "esa persona que vive, siente, piensa, hace cosas, se desplaza, crece, se emociona, se relaciona con otros y con el mundo que le rodea" (Trigo, 2000), y a partir de esas relaciones construye su

propio mundo significativo que le sirve para dar sentido a su vida. La corporeidad es una categoría fenomenológica que entiende que el ser humano es cuerpo y esto implica una posición desde la complejidad, puesto que desde allí es posible comprender sus dimensiones; "es posible identificar corporeidad con humanas" ya que esta es la "condición de presencia, participación y significación del Hombre en el Mundo" (Sergio, 1996).

El cuerpo se constituye en una unidad significativa (no objeto ni instrumento pasivo) dotado de sentido; la corporeidad es el modo de ser en el mundo, como centro de las relaciones de existencia con el medio y con los otros; el cuerpo es el vehículo de ser en el mundo (M Ponty 1975: 100).

### **Enfermera**

*"es una categoría de compasión acompañado del pleno conocimiento, acompañado de cariño de, vuelvo a decir de amor, de ternura, de paciencia, tomando conciencia de lo que uno está haciendo así vas ayudar mucho a esa persona" (MARIETA)*

*"Al paciente discapacitado físico lo atendemos integralmente, con mucho amor, comprendiendo que le hace falta algo" (ROSA)*

*"yo podría decirte eso, y que lo hago con mucho amor" (VICTORIA)*

Cuidar es un acto consciente de amor, ayuda; es educar para la libertad, auxiliar en las horas en que el sujeto necesita para volver a caminar, es respetando por la individualidad como ser único y ser del mundo, que tiene una historia y que hace su historia empleando sus conocimientos, su arte de servicio de quien necesita de él (Waldow, 1998).

La enfermera es la única capacitada para brindar un cuidado necesario y de educación a la vez logrando que el paciente recupere su individualidad.

El amor es la expresión más alta del cuidado, se cuida lo que se ama y cree, que a través del cuidado se aprende a ser más amoroso, ya que el amor potencializa nuestra capacidad para cuidar (Boff, 2004). Cuando uno acoge al otro se realiza una coexistencia y surge el amor como fenómeno biológico que al llegar al nivel humano se revela como una gran



fuerza de agregación, simpatía y solidaridad. El amor es una manifestación esencial del cuidado, sin amor no hay socialización y sin socialización no hay cuidado.

El cuidado al paciente discapacitado no solamente es mecánico, este cuidado va más allá entrando en el ámbito psicológico y afectivo.

Las enfermeras producen resonancias de caricia, ternura, compasión y cordialidad con los niños que cuidan, así como con sus madres y acompañantes, dentro del constructo Ética-Cuidado-Amor. Sin embargo también en la observación se percibe que estas manifestaciones son descuidadas cuando se incrementa el número de niños a su cuidado, se aprecia cierta dificultad en evidenciar éstas manifestaciones en situaciones de estrés, lo que demuestra que aún no hay un dominio total de estos comportamientos (Espino, 2011).

La mejor manera de dar cuidado al paciente con discapacidad, es de manera personalizada por lo tanto una excesiva cantidad de pacientes saturan a la enfermera.

#### Paciente

*“Para ir al baño, yo me voy en mi silla al baño llego ahí, me agarro, me apoyo, me bajo y ocupo el baño, bajo la llave y normal igual para vestirme, para bañarme, me amarro los zapatos, en si me valgo solo...” “solo me defiendo, para mí no hay problema, si las manos lo tengo bien con las manos me defiendo. Lo principal de las personas es estar bien la cabeza, las manos” (ISAAC)*

*“Ahora sé que ¡Sí se puede!; con disciplina he logrado bajar de peso. Antes de esto no guardaba dieta acorde con mi presión alta, tampoco tomaba los medicamentos y terminé en crisis poniendo en riesgo mi vida, la seguridad de mi familia más cercana, su tranquilidad. Por mi egoísmo, no cuide el templo que Dios nos ha dado a cada uno de nosotros que es nuestro cuerpo, por ello fracasé, pero ahora me siento como nueva, soy disciplinada en cuanto a mi dieta y fármacos” (MANUELA)*  
*“y aquí me encuentra usted trabajando, de tal manera que ahora soy feliz, me como un plato de comida con el sudor de mi frente por que antes cuando no*

*trabajaba, hasta vergüenza me daba sentarme en una mesa y comerme un plato de comida, ahora soy feliz” (PEDRO)*  
 El grado de dependencia de las personas con discapacidad física está directamente relacionado con el tipo de lesión, la zona afectada, el tratamiento a largo plazo recibido, las condiciones socioeconómicas y, sobre todo, el nivel de dedicación más interesado en revertir el cuadro. Para aquellos cuyas secuelas resultan en discapacidad permanente o provisional de movimiento suficiente para realizar transferencia de silla de ruedas a la cama o viceversa, y desde la silla de ruedas al baño (higiene), a la cama, vestirse, etc. De todos modos se necesita una gran cantidad de bienestar físico, espiritual, psicológico y una buena dosis de fuerza interior para superar el mismo día a día. (Machado, 2000:56).

En ese mismo sentido, la enfermera como cuidadora identifica la necesidad de cuidado y verifica los medios disponibles para que este se realice (personal, materiales, estructurales, sociales) (Waldow, 1998). La educación y orientación permanente en salud son dos aspectos importantes para fomentar el autocuidado en el paciente, en este sentido la enfermera debe reforzar sus conocimientos para un adecuado manejo en el cuidado del paciente en el hospital y en el hogar.

Resumiendo a Machado y Waldow, entendemos que no necesariamente el cuidado de la enfermera al paciente con discapacidad es importante; sino también el medio económico que posee la familia o el paciente mismo con lo cual se puede lograr la utilización de los diversos medios y/o equipos de costos considerables con los que se logre una mejor recuperación.

En la vida cotidiana los pacientes discapacitados usan herramientas que permiten realizar las tareas que necesitan de forma más sencilla, cómoda, con menos esfuerzo y de la manera más efectiva: en el trabajo, en su tiempo libre, para alimentarse, para desplazarse, etc. Estas herramientas ayudan a realizar tareas cotidianas, permitiendo que puedan suplir aquellas limitaciones. Los pacientes con discapacidad presentan más limitaciones; para ellos, los productos de apoyo son elementos fundamentales para facilitar la vida cotidiana, la libertad

de acción y movimiento conllevando a la auto-dependencia, cada nuevo logro es muy valioso para ellos evidenciándose que la aplicación de la holística en un tratamiento es de suma importancia, Importante también es que cada nuevo día, se trascienda con amor manifestándose con la felicidad.

**Enseñanza/aprender el cuidado (in) dependiente: ayuda de la familia Enfermera**

*“todo paciente con discapacidad, le va a faltar algo por mucho tiempo, no puede movilizarse o al alimentarse, no sé a trasladarse de un sitio u otro, entonces tiene que hacerse algo o un tratamiento más tanto con la familia”.(ROSA)*

*“su tratamiento es largo y requieren adaptarse con la ayuda familiar”(SUSAN)*

Machado (2010:152) El gran reto a superar por este tipo de clientes cuando se ha insertado un paciente hospitalizado recibiendo tratamiento, evaluación y orientación profesional para lograr un grado de independencia a la autonomía de los movimientos del cuerpo, se tiene en cuenta el área lesionada y los problemas resultantes. La conciliación de su estado emocional, su humor, su angustia existencial, su salud y muy dispuesto a enfrentar el dolor físico inevitable de la manipulación de los músculos y la masa ósea, con el objetivo de alcanzar el pico para el estiramiento de los brazos y piernas espásticas en los ejercicios de fisioterapia de rutina e intensiva y ayuda familiar.

La vida no debe girar únicamente en torno a la discapacidad. A pesar de su importancia, sólo es una parte del individuo. Lo más adaptativo es aceptar aquello que no se va a poder cambiar, y limitar su influencia a un sector de la vida, evitando que invada y contamine otras áreas. Superada la fase, atenderá menos a la discapacidad y volverá a dar prioridad a asuntos, necesidades y metas que habían quedado relegados con la ayuda de la familia “Normalizará” su vida, aprenderá a convivir con la discapacidad buscando la felicidad y perspectivas de futuro. Un cuerpo que evolucionará y se transformará para que se recree hasta adaptarse a un nuevo estilo de vida con la ayuda familiar

Y los pacientes que son los que viven en su cuerpo, en el día a día los desafíos a superar y tienen que ser cuidados integralmente manifiestan a la familia como otro sujeto que los cuidan  
Paciente

*“gracias a Dios con la ayuda de mi madre ella me daba la fuerza todo para salir adelante y para qué llegue a trabajar en la panadería así estando así” (Roberto)*

*“No he tenido apoyo por parte de mi esposa, solo de mi madre y de mi hermano el menor, los únicos que han estado a mi lado, mi hijo era pequeño todavía, ellos son los que más me han dado el apoyo la fuerza para seguir adelante” (ROBERTO)*

*“El amor de mi familia fue la participación muy importante en mi recuperación, aunque no es del todo, pero puedo movilizarme en esta silla de ruedas. Agradezco a mi esposo, hijos, a mis hermanos, sobrinos, cuñados, vecinos y amigos me han demostrado su interés y afecto alentándome en todo momento a no darme por vencida, sin ellos no me hubiera recuperado” (MANUELA)*

Se puede englobar relaciones valiosas con la familia, amigos, compañeros y conocidos, así como las redes de apoyo social (Schlock y Verdugo, 2003). Esto, en las personas con discapacidad, tiene especial relevancia porque lo consideran beneficioso para superar sus limitaciones en las actividades propuestas y restricciones en la participación.

Se confirma que la recuperación no solamente viene realizado por la enfermera existen otros medios que contribuyen a ello como los amigos, y familia.

## CONCLUSIONES

El trabajo de Investigación tuvo como finalidad describir y analizar el cuidado de enfermería al paciente con discapacidad física, a partir de ello reflexionar sobre saberes y prácticas del profesional de enfermería. El análisis de los discursos originó tres categorías teóricas o analíticas: Tiempo, Espacio y Movimiento; y cuatro Categoría Empíricas:

La Complejidad en la re-creación, adaptación del cuerpo, en el cual el paciente con discapacidad física es de

admirar por su esfuerzo, dedicación y alta autoestima para poder seguir adelante y superar las críticas de los demás, claro que para muchos llegan a ser puntos de atracción por su discapacidad física, o para otros un fenómeno, pero lo que no pueden notar es que su discapacidad es solo algo de apariencia física, según cuál fuese su discapacidad, ya que son personas que de una u otro motivo llegaron a cambiar su vida por completo, al tener que adaptarse a una nueva forma de vida, y muchos llegan a tener que depender de alguien más, con más obstáculos que enfrentar, tomando en cuenta los que presentan día a día. Son personas con ideas y ganas de seguir viviendo; apoyados por sus familiares y amigos logran tener un mejor desempeño adquirido con la base de su cuidado realizado en un determinado espacio y tiempo.

La Segunda Categoría Empírica: Desafíos a ser superados, esta categoría queda expresada por el requerimiento de los pacientes con discapacidad física en estudio, los que solicitan una mejora de los accesos públicos en los diversos espacios donde se desenvuelven. También manifiestan que actualmente hay un avance en algunos lugares, quedando muchos de ellos sin los debidos cambios que faciliten a los pacientes con discapacidad.

La Tercera Categoría Empírica: Cuidado Integral: Al cuerpo con Amor esta categoría agrupa todos los conocimientos generados en la investigación, permite determinar a la enfermera para el cuidado del paciente con discapacidad, donde se requiere un cuidado con mucha calidad humana, salud y amor; Permitiendo identificar las capacidades, desarrollarlas así como a los recursos internos y externos de las personas con discapacidad, logrando obtener el cuidado integral.

La Cuarta Categoría Empírica: Enseñanza/Aprender el Cuidado (in) dependiente: Ayuda de la familia, Para el paciente con discapacidad es de suma importancia y de carácter fundamental la participación de su familia, amistades y finalmente la sociedad; dicho soporte contribuirá a dar el fortalecimiento necesario que requiere para una igualdad de oportunidades; entendiéndose como

el logro de su individualidad o independencia que conlleve a ser aceptado por la sociedad, logrando un nuevo estilo de vida.

#### AGRADECIMIENTO

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONCYTEC), Fondo para la Innovación, Ciencia y Tecnología (FINCYT), por su apoyo académico y económico en la realización de mis estudios.

#### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Boff, L. 1999. Saber Cuidar. De voces. Brasil.
- Boff, L. 2004. Saber Cuidar:Ética do Humano-compaixao pela terra.Editora voces. Petrópolis Brasil: 55-120 pp.
- Congreso De La República Del Perú. 1998. Ley General de la Persona con Discapacidad N° 27050. Ministerio de Promoción de la Mujer y Desarrollo Humano –PROMUDEH, Lima: 102pp.
- Díaz, R. 2010. Enfermería, Familia y Cáncer terminal: Del cuidado hospitalario al cuidado en el hogar. (Tesis Doctoral). Trujillo-Perú: Universidad Nacional de Trujillo.
- Espino, S. 2011. Enfermería y sus resonancias del cuidado en el niño hospitalizado. (Tesis Doctoral). Trujillo-Perú: Universidad Nacional de Trujillo.
- Instituto Nacional De Estadística E Informática-INEI. 2008. Censo nacional 2007: XI de población y VI de vivienda Perfil socio demográfico del Perú. 2ª Edición Dirección Técnica de Demografía y Estudios Sociales y Centro de investigación y Desarrollo del instituto Nacional de Estadística e Informática, Lima 474 pp.
- Machado, W. 2000. Tempo, Espaço, e Movimento O "(D)eficiente" Físico, a Reabilitacao e o Desafio de Sobreviver com o Corpo Partido. Papel Virtual Editora. Rio de Janeiro.
- Maldonado. 2005. Trabajo y Discapacidad en el Perú: Mercado Laboral. Políticas Públicas e Inclusión Social de las personas con discapacidad. Fondo Editorial del Congreso de la República.
- Miguez, M. 2003. Construcción Social de la Discapacidad a través del par dialéctico integración-exclusión. Universidad de la República. Universidad de Rio de Janeiro. Montevideo: 57-80 pp.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD –OMS. 2001. Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud. Washington: 54ª Asamblea Mundial de la Salud – Informe de la secretaria: 1-2 pp.
- Schlock, R. y Verdugo, M. 2003. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Alianza Editorial. Madrid. Pág. 32-53 pp.
- Sergio, M. 1996. Epistemología de la Motricidad Humana. Lisboa. Instituto Piaget.
- Trigo, E. 2000. Fundamentos de la Motricidad. Madrid. Gymnos.
- Vásquez, A. 2005. Aprender a convivir con las diferencias.OPS/OMS Washington. 1-2.
- Waldow, V. 1998. Cuidado humano: o resgate necessário. Porto Alegre: Sagra Luzzatt.