



Universidad Autónoma de Chiriquí  
Vicerrectoría de Investigación y Posgrado  
Facultad de Enfermería  
Programa de Maestría en Pediatría

Tesis

**COMPRENSIÓN DE LA SALUD Y ENFERMEDAD EN FAMILIARES DE NIÑOS  
HOSPITALIZADOS**

Por:

EDWIN CENTENO  
CIP. 4-752-1336  
MARILYN MONTENEGRO  
CIP. 4-752-169

Asesor:  
Prof. Rosibel González

DAVID, CHIRIQUÍ  
REPÚBLICA DE PANAMÁ

**2025**

**TRIBUNAL EXAMINADOR**

---

Asesora

---

Jurado

---

Jurado

### **Declaración jurada**

Nosotros, Edwin Centeno, portador de la cédula de identidad personal N.º 4-752-1336, y Marilyn Montenegro, portadora de la cédula de identidad personal N.º 4-752-169 autores del trabajo de Grado titulado “Comprensión de la salud y enfermedad en familiares de niños hospitalizados”, declaramos que el total contenido es de nuestra exclusiva responsabilidad y autoría.

República de Panamá, David, Chiriquí, agosto 2025

---

Edwin Centeno

Cédula: 4-752-1336

---

Marilyn Montenegro

Cédula: 4-752-169

## **Agradecimiento**

En primer lugar, agradecemos a Dios, por guiarnos, darnos fortaleza y permitirnos culminar con éxito esta etapa tan importante de nuestra formación profesional.

A nuestras familias, por su amor, paciencia y palabras de aliento en los momentos de mayor desafío.

A nuestros docentes, por su dedicación y compromiso en la formación de profesionales capaces y sensibles ante las necesidades de los demás.

De manera especial, a nuestro tutor, por su orientación, paciencia y valiosos aportes que enriquecieron este trabajo, guiándonos con profesionalismo y motivándonos a dar siempre lo mejor de nosotros.

Finalmente, a todas las personas que, de alguna manera, nos acompañaron en este proceso, les extendemos nuestro más sincero agradecimiento.

### **Dedicatoria**

Con profundo amor y gratitud, a nuestros queridos padres, quienes nos han brindado su apoyo incondicional, consejos sabios y valores que nos han guiado en cada paso de nuestras vidas.

A nuestro hijo, fuente de inspiración y motivo para seguir luchando por un futuro mejor, por recordarnos cada día la importancia del esfuerzo y la perseverancia.

Este logro es también suyo, porque sin su amor, comprensión y paciencia, no habría sido posible llegar hasta aquí.

## ÍNDICE GENERAL

|                                                          |             |
|----------------------------------------------------------|-------------|
| <b>INTRODUCCIÓN .....</b>                                | <b>xi</b>   |
| <b>RESUMEN .....</b>                                     | <b>xiii</b> |
| <b>CAPÍTULO I: MARCO INTRODUCTORIO .....</b>             | <b>1</b>    |
| 1.1 Antecedentes del problema.....                       | 1           |
| 1.2. Formulación del problema.....                       | 4           |
| 1.2.1. Planteamiento del problema .....                  | 4           |
| 1.2.2. Formulación.....                                  | 5           |
| 1.3. Limitación y delimitación.....                      | 6           |
| 1.3.1. Limitaciones .....                                | 6           |
| 1.3.2. Delimitación del problema .....                   | 7           |
| 1.4. Justificación .....                                 | 7           |
| 1.4.1. Importancia, beneficios, impacto, viabilidad..... | 7           |
| 1.4.2. Aporte .....                                      | 9           |
| 1.5. Objetivos.....                                      | 10          |
| 1.5.1. Objetivo general .....                            | 10          |
| 1.5.2. Objetivos específicos.....                        | 10          |
| <b>CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO .....</b>                  | <b>11</b>   |
| 2.1Antecedentes históricos .....                         | 11          |
| 2.2Antecedentes investigativos .....                     | 15          |
| 2.3 Fundamento teórico .....                             | 24          |
| 2.4 Legales.....                                         | 27          |
| <b>CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO.....</b>             | <b>29</b>   |

|                                                                               |           |
|-------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 3.1. Tipo de estudio .....                                                    | 29        |
| 3.1.1. Tipo de estudio según su enfoque.....                                  | 29        |
| 3.1.2. Tipo de estudio según su alcance .....                                 | 29        |
| 3.1.3. Tipo de estudio según su diseño .....                                  | 30        |
| 3.2. Fuentes de información .....                                             | 30        |
| 3.3. Población y muestra .....                                                | 31        |
| 3.3.1 Población .....                                                         | 31        |
| 3.3.2 Muestra .....                                                           | 34        |
| 3.3.3 Criterios de inclusión y exclusión .....                                | 39        |
| 3.4. Métodos e Instrumento .....                                              | 41        |
| 3.4.1 Instrumentos para la recolección de datos.....                          | 42        |
| 3.5. Categorías de análisis .....                                             | 42        |
| 3.6. Procedimiento para la tabulación y análisis de la información .....      | 45        |
| 3.6.1 Procedimiento en aspectos éticos .....                                  | 46        |
| 3.7. Cronograma de actividades .....                                          | 47        |
| 3.8. Presupuesto.....                                                         | 48        |
| <b>CAPÍTULO IV. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS .....</b>                  | <b>49</b> |
| 4.1 Resultados.....                                                           | 49        |
| 4.1.1 Propuesta de Guía Práctica para Cuidadores de Niños Hospitalizados..... | 62        |
| 4.2 Discusión .....                                                           | 65        |
| <b>CAPÍTULO V CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....</b>                        | <b>68</b> |
| 5.1 Conclusiones.....                                                         | 68        |
| 5.2 Recomendaciones .....                                                     | 69        |

|                                         |           |
|-----------------------------------------|-----------|
| <b>REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS .....</b> | <b>70</b> |
| <b>ANEXO .....</b>                      | <b>75</b> |

## Lista de Figuras

|                |    |
|----------------|----|
| Figura 1 ..... | 14 |
| Figura 2 ..... | 37 |
| Figura 3 ..... | 38 |
| Figura 4 ..... | 49 |
| Figura 5 ..... | 51 |
| Figura 6 ..... | 52 |

## Lista de tablas

|               |    |
|---------------|----|
| Tabla 1.....  | 25 |
| Tabla 2 ..... | 31 |
| Tabla 3 ..... | 34 |
| Tabla 4 ..... | 42 |
| Tabla 5 ..... | 44 |

## INTRODUCCIÓN

La presente investigación explora cómo los familiares de niños hospitalizados interpretan y procesan las experiencias relacionadas con la salud y la enfermedad durante la hospitalización.

La habilidad para comprender y aplicar orientaciones médicas en medio de un contexto emocionalmente complejo resulta fundamental, ya que repercute en el estado general del menor y en el apoyo que recibe por parte de su entorno familiar durante el proceso terapéutico.

Más allá del ámbito clínico, la hospitalización infantil representa una situación que puede alterar significativamente la estructura emocional y funcional de la familia. Según lo expuesto por Zdun-Ryżewska et al. (2021), este tipo de experiencias suele ir acompañado de altos niveles de tensión e incertidumbre, los cuales se ven modulados por factores como el estado emocional del menor y de sus cuidadores, la evolución del proceso médico y la calidad del acompañamiento recibido, tanto por parte del entorno familiar como del equipo asistencial.

En el contexto de una hospitalización pediátrica, la comunicación efectiva entre el personal de salud y los cuidadores adquiere un rol esencial. No obstante, esta interacción puede verse limitada por factores como el nivel de escolaridad de los familiares o el uso de terminología técnica, lo cual dificulta la comprensión de las indicaciones médicas y compromete su correcta ejecución en el hogar tras el alta hospitalaria.

Las experiencias recopiladas en estudios previos reflejan la relevancia de fomentar vínculos sólidos entre los profesionales de salud, los cuidadores y los pacientes pediátricos. Esta relación cercana favorece el ambiente hospitalario, e influye positivamente en la dinámica familiar, la continuidad del tratamiento y la recuperación del niño.

## RESUMEN

La forma como los familiares perciben los conceptos de salud y enfermedad en los niños hospitalizados ejerce un efecto notable en la calidad de la atención brindada en el ámbito pediátrico. Este factor resulta esencial para mejorar los cuidados integrales en los hospitales de todo el mundo. Para los profesionales de la salud es un gran reto entender de qué manera perciben y dan sentido a estas ideas.

Este proyecto propone realizar una revisión documental con el objetivo de explorar cómo se aborda esta comprensión en diversos contextos internacionales. Para ello, se seleccionaron estudios publicados entre 2005 y 2022 en los idiomas español e inglés, utilizando bases de datos como PubMed, Redalyc y Scielo. El enfoque de este estudio, es teórico y descriptivo, busca proporcionar una visión actualizada que pueda servir como base para futuras investigaciones y prácticas centradas en el entorno familiar en el ámbito de la hospitalización pediátrica.

El análisis de los artículos científicos y la codificación realizada mediante Atlas.ti revelan que la comprensión de los familiares acerca de la salud y la enfermedad en niños hospitalizados es un proceso complejo y multifacético, influenciado por factores comunicacionales, emocionales, contextuales y socioculturales.

Se identifica que la comunicación efectiva y adaptada a las características educativas y culturales de las familias es clave para mejorar la comprensión y reducir la incertidumbre durante la hospitalización. La calidad de la información proporcionada por el personal de salud impacta directamente en la confianza y la participación activa de los cuidadores en el proceso de atención.

Además, los familiares enfrentan importantes desafíos emocionales, tales como estrés, ansiedad y agotamiento, que afectan su capacidad para asimilar el diagnóstico y colaborar en el cuidado del niño. La espiritualidad y el apoyo social emergen como recursos fundamentales para sobrellevar estas dificultades.

Los factores contextuales, incluyendo las condiciones socioeconómicas y culturales, modulan la experiencia familiar, condicionando el acceso a recursos y la participación en la atención. La participación activa de los familiares en el cuidado diario del niño se identifica como un elemento que favorece el empoderamiento y la adaptación, siempre que se cuente con el soporte adecuado.

Estos hallazgos evidencian la necesidad de estrategias integrales que consideren la información clínica, el acompañamiento emocional y el contexto sociocultural para facilitar una comprensión más profunda y humana de la salud y enfermedad en familias de niños hospitalizados.

Palabras claves: comprensión salud, comprensión enfermedad, familiares niños hospitalizados en el nivel mundial.

## **CAPÍTULO I: MARCO INTRODUCTORIO**

### **1.1 Antecedentes del problema**

La hospitalización infantil ha sido reconocida durante mucho tiempo como una experiencia compleja que trasciende el ámbito clínico, al involucrar la atención médica del menor, y el impacto que este proceso genera en su entorno familiar. La evolución de los modelos de atención pediátrica, desde enfoques centrados exclusivamente en la enfermedad hacia propuestas más humanizadas y participativas, ha puesto de manifiesto que la comprensión de la salud y la enfermedad no depende únicamente de los conocimientos biomédicos, sino de las interacciones, creencias, valores y prácticas sociales que las familias conllevan frente a la hospitalización. En este sentido, el estudio de las percepciones y vivencias de los cuidadores adquiere relevancia académica y práctica, pues permite identificar factores que inciden en la adaptación, el afrontamiento y la manera en que los padres interpretan la situación de salud de sus hijos en el contexto hospitalario.

Entre las contribuciones más relevantes en este ámbito destaca el estudio cualitativo realizado por McBride-Henry, Miller y Trenholm (2022), que analiza el impacto de factores culturales, creencias y valores en la experiencia familiar durante la hospitalización de un niño. A través de entrevistas en profundidad con catorce cuidadores, los investigadores logran profundizar en las percepciones y vivencias que atraviesan las familias en dicho contexto.

El estudio destaca las repercusiones sociales y emocionales que implica el tener un hijo hospitalizado, señalando cómo este proceso transforma la dinámica cotidiana. A medida que transcurre el tiempo, muchas familias logran familiarizarse con el entorno clínico, lo que les

permite adaptarse con mayor facilidad a las rutinas hospitalarias y a los tratamientos. No obstante, el inicio del proceso suele estar marcado por incertidumbre, desconcierto y una fuerte carga emocional, especialmente debido a la responsabilidad de cuidar al niño en un ambiente poco conocido.

Este estudio está relacionado con el presente proyecto, ya que proporciona evidencia sobre cómo una mejor comprensión del ambiente hospitalario contribuye a reducir la ansiedad en los cuidadores y facilita una adaptación más adecuada a las demandas propias del proceso de hospitalización.

Un estudio desarrollado por Butragueño y colaboradores (2016) analiza la percepción de adolescentes hospitalizados en relación con el entorno y trato recibido durante su ingreso. A través de una investigación transversal, se encuestó a jóvenes de entre 12 y 16 años con el objetivo de explorar sus experiencias y evaluar la calidad de atención proporcionada en los hospitales pediátricos.

Los hallazgos de esta investigación destacan la importancia de reconocer y atender los aspectos emocionales, sociales y cognitivos de los pacientes adolescentes, ya que su abordaje adecuado incide positivamente en el proceso de recuperación. Este trabajo también evidencia áreas susceptibles de mejora en el cuidado ofrecido, reafirmando la necesidad de humanizar los espacios hospitalarios dirigidos a esta población.

El estudio realizado por Butragueño et al. (2016) contribuye a este análisis al enfatizar la necesidad de promover prácticas de atención más humanizadas en los servicios hospitalarios dirigidos a pacientes pediátricos. Los autores destacan que considerar las dimensiones

emocionales y sociales específicas de los adolescentes resulta fundamental para optimizar su experiencia durante la hospitalización.

En una línea similar, Salmani, Abbaszadeh y Rassouli (2014) desarrollan una investigación cualitativa enfocada en explorar los elementos que influyen en la confianza que las madres de niños hospitalizados depositan en las enfermeras. Mediante entrevistas a catorce mujeres seleccionadas de manera intencional en unidades pediátricas, los investigadores recopilan información clave que es analizada bajo un enfoque inductivo, permitiendo identificar factores clave en la construcción de relaciones asistenciales positivas.

El objetivo es identificar los factores que propician la construcción de confianza entre las madres y el personal de enfermería. Entre los aspectos que se destacan se encuentran la comunicación clara, trato empático, preparación profesional y la accesibilidad del personal, todos estos elementos fortalecen los vínculos durante la estancia hospitalaria.

Este estudio guarda una estrecha relación con el presente proyecto, ya que demuestra cómo la percepción positiva de los cuidadores hacia el equipo de salud especialmente hacia las enfermeras puede impactar de forma favorable en la vivencia hospitalaria. También enfatiza la importancia de cultivar relaciones sólidas entre los profesionales y las familias como parte integral de una atención pediátrica de calidad.

Entre los factores que facilitan esa confianza se encuentran el compromiso del personal sanitario, la implicación activa de las madres en los cuidados, el interés por el bienestar del niño, la competencia clínica y una comunicación respetuosa y constante.

Los hallazgos del estudio aportan una base para diseñar programas de formación destinados a fortalecer tanto las habilidades técnicas como las comunicativas del personal de enfermería pediátrica. Al mejorar estas capacidades, se pueden establecer relaciones más sólidas con las familias y optimizar así la calidad del cuidado ofrecido en contextos hospitalarios.

## **1.2. Formulación del problema**

### **1.2.1. Planteamiento del problema**

Es fundamental comprender cómo las familias comprenden el proceso de salud y enfermedad durante la hospitalización pediátrica, ya que este evento transforma significativamente la dinámica familiar. Los cambios generados pueden aumentar el estrés asociado a la enfermedad, particularmente cuando los cuidadores no disponen de información adecuada sobre el diagnóstico o los cuidados necesarios para el niño. Esta falta de conocimiento suele dar lugar a incertidumbre, generando emociones como miedo, ansiedad y preocupación por lo desconocido, incluso temores relacionados con la posible pérdida.

En este contexto, la comunicación desempeña un papel esencial. Según diversos estudios, la forma en que se comunica la información puede tener un impacto profundo en la estadía hospitalaria tanto para el infante y sus cuidadores. En consecuencia, no se trata solo de transmitir datos, sino de hacerlo de manera empática, reconociendo las necesidades emocionales de todos los involucrados. La hospitalización afecta de manera significativa al paciente pediátrico, así como a sus cuidadores alterando las rutinas cotidianas y obligando a los padres o cuidadores a reestructurar sus responsabilidades. Por ejemplo, un progenitor puede estar al lado del niño en el hospital, mientras que el otro se encarga de las tareas en el hogar. Este cambio en los roles familiares puede desencadenar un alto nivel de ansiedad, temor y agotamiento,

especialmente si la situación médica es grave o el pronóstico es incierto. Ver a un hijo en sufrimiento es un proceso emocionalmente doloroso para los padres, quienes requieren del apoyo y la comprensión del personal sanitario.

La forma en que las familias afrontan la hospitalización de un niño varía ampliamente y está influida por aspectos como la situación económica, el nivel de apoyo social, la cultura familiar y las particularidades del sistema de salud al que pertenecen. Ante este escenario, el personal de enfermería cumple un rol esencial, ya que puede proporcionar acompañamiento y orientación adaptada a las características individuales de cada grupo familiar. Esta atención sensible y contextualizada facilita una mejor comprensión del entorno clínico y contribuye a una adaptación más efectiva frente a la experiencia hospitalaria.

En el ámbito panameño, la Ley 68, aprobada en noviembre de 2003 reconoce el derecho de los pacientes a recibir orientación médica en un lenguaje accesible, considerando su nivel educativo, emocional y cultural. Esta normativa exige que la información sobre el diagnóstico, tratamiento y evolución clínica sea transmitida de forma que cada persona pueda comprenderla y tomar decisiones informadas sobre su atención. Esto resalta la importancia de una adecuada comprensión del proceso de enfermedad y hospitalización, lo que puede mejorar la adherencia al tratamiento, enriquecer la experiencia hospitalaria y contribuir a una recuperación más efectiva del niño.

### **1.2.2. Formulación**

La estancia hospitalaria de un niño genera diversos cambios en la estructura familiar, y cuando los familiares no comprenden adecuadamente el proceso de salud y enfermedad, la

experiencia durante la estancia en el hospital puede volverse más complicada. Por ello, resulta fundamental establecer una comunicación efectiva y transparente con el paciente y su familia.

Las preguntas formuladas cuestionan:

¿Cómo influye la información proporcionada al niño y a su familia en el proceso de adaptación hospitalaria?

¿Cómo los cuidados de enfermería ayudan al proceso de adaptación hospitalaria?

¿La información brindada durante la hospitalización es entendible para los niños y sus padres?

¿De qué manera comprenden los familiares de niños hospitalizados los conceptos de salud y enfermedad?

### **1.3. Limitación y delimitación**

#### **1.3.1. Limitaciones**

Se identifican tres principales limitaciones en este estudio:

- Escasez de información debido a la falta de investigaciones previas en el contexto nacional.
- Insuficiente disponibilidad de artículos originales indexados en diversas bases de datos.
- Existencia de documentos con información incompleta o que presentan deficiencias metodológicas.

### **1.3.2. Delimitación del problema**

La investigación se lleva a cabo mediante un análisis documental, donde se recopila información de diversas plataformas y bases de datos académicas especializadas como PubMed, Redalyc y Scielo. Se limita el análisis a publicaciones de los últimos 17 años, considerando trabajos escritos en español e inglés.

En cuanto al tema, el estudio está enfocado en la comprensión que tienen los familiares de niños hospitalizados sobre la salud y la enfermedad. Para ello, se emplearon descriptores específicos como “understanding”, “health and disease” y “relatives of hospitalized children” durante la búsqueda automatizada.

Respecto al ámbito geográfico, la revisión intenta abarcar artículos originales provenientes de diferentes regiones en el nivel internacional.

## **1.4. Justificación**

### **1.4.1. Importancia, beneficios, impacto, viabilidad.**

Esta investigación resulta fundamental debido a que la experiencia que atraviesa un niño enfermo y su familia es diferente a la de un adulto, independientemente de la severidad del cuadro. El impacto emocional, social y económico en el entorno familiar influye considerablemente en el desarrollo y evolución de la enfermedad. Por ello, el acompañamiento integral del equipo multidisciplinario es esencial para favorecer la adaptación y recuperación del menor.

El personal de enfermería pediátrica desempeña un papel cercano y constante en todo este proceso, ofreciendo no solo atención clínica sino también soporte emocional durante la

hospitalización, lo que contribuye a mitigar las complicaciones asociadas. Por esta razón, analizar estudios internacionales sobre intervenciones en este ámbito permite identificar estrategias que beneficien tanto a los profesionales de salud como al binomio niño-familia.

Comprender cuáles son los elementos que provocan mayor ansiedad en el niño y su familia durante el proceso de hospitalización resulta fundamental para disminuir las consecuencias adversas asociadas a una permanencia extendida. Este enfoque puede tener un impacto significativo al prevenir daños irreversibles mediante una adecuada orientación sobre tratamientos, tiempos de recuperación, sistemas de apoyo y alternativas terapéuticas que mejoren la calidad de vida durante las etapas más críticas.

Finalmente, este estudio de tipo documental resulta viable, ya que proporciona una base teórica sólida que puede orientar a las instituciones hospitalarias en la elaboración de guías informativas dirigidas a familiares de pacientes pediátricos. Estas herramientas, fundamentadas en la evidencia revisada, pueden favorecer una mejor comprensión de los procedimientos clínicos, contribuyendo así a disminuir el estrés y los efectos negativos asociados al proceso de hospitalización infantil.

Aunque la investigación no implica trabajo de campo, el análisis de literatura científica permite identificar elementos recurrentes y relevantes que pueden ser sistematizados en una propuesta de guía práctica. Esta herramienta tiene como propósito brindar apoyo a los cuidadores, facilitando el entendimiento del proceso de salud y enfermedad desde un enfoque accesible, informado y humanizado.

### **1.4.2. Aporte**

Se sintetizan los aportes de acuerdo con sus seis requisitos principales:

- Requisito de pertinencia: esta guía ayuda al personal de enfermería a encontrar las herramientas necesarias para abordar el proceso de hospitalización del binomio niño familia, mejorando su adaptación y favoreciendo su bienestar.
- Requisito de validez: Mediante esta guía se logra mejorar el bienestar físico y mental de los niños hospitalizados y sus familiares mediante la ayuda oportuna y adecuada que recibirán del personal sanitario. Por lo cual será validada por distintos especialistas.
- Requisito de factibilidad: El uso de la guía ayuda en forma significativa al personal de enfermería mediante puntos prácticos y fáciles de realizar en el momento de implementarlos durante la hospitalización, por lo cual destinar recursos para su creación e implementación demuestran ser muy factibles para los hospitales.
- Requisito de aplicabilidad: esta guía se ha expresado de forma sencilla lo que permite una fácil interpretación y utilización por parte de otras personas, con una fácil utilización en todos los hospitales.
- Requisitos de generalización: esta guía puede ser utilizada en otros hospitales del país ya que los gastos que requiere brindan muchos beneficios, tanto para el personal como el niño y la familia.
- Requisito de novedad y originalidad: mediante esta guía se crea una herramienta nueva en el nivel hospitalario que permite la seguridad del personal al manejar de

forma efectiva la hospitalización, disminuyendo sus efectos y brindando bienestar al niño y sus familiares.

## **1.5. Objetivos**

### **1.5.1. Objetivo general**

Analizar artículos científicos que inciden sobre la comprensión que tienen los familiares sobre la salud y la enfermedad en niños hospitalizados con el fin de proponer una guía orientativa basada en evidencia bibliográfica que facilite este proceso durante la hospitalización pediátrica.

### **1.5.2. Objetivos específicos**

- Describir los procesos de admisión al hospital proporcionados al niño y su familia para el logro de la adaptación hospitalaria.
- Comparar las ventajas o desventajas de la intervención en el proceso de adaptación hospitalaria.
- Proponer, a partir del análisis documental, una guía práctica dirigida a cuidadores, que reúna las recomendaciones clave identificadas en la literatura revisada.

## **CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO**

### **2.1 Antecedentes históricos**

Desde 1924, la protección de los derechos infantiles ha sido un tema prioritario en la agenda internacional. Ese año, en Ginebra, se adoptó la Tabla de los Derechos del Niño, representando un avance fundamental en la defensa de la infancia. Más adelante, en 1947, la Organización de las Naciones Unidas estableció UNICEF con el objetivo de brindar apoyo a niños y adolescentes en situación de vulnerabilidad. En 1959, la Asamblea General de la ONU promulgó la Declaración Universal de los Derechos del Niño, reafirmando el compromiso global con la protección de la niñez.

En 1983 se presenta la Carta de los Derechos de la Familia, en la cual se destaca la importancia del rol de la familia en el desarrollo y bienestar de los menores. Posteriormente, en 1986, el Parlamento Europeo aprueba la Carta de los Derechos del Niño Hospitalizado, que establece pautas específicas para la atención pediátrica en contextos hospitalarios. Durante un seminario realizado en Santiago en 1992, se definieron principios clave orientados a mejorar la calidad del cuidado brindado a los niños hospitalizados. En 1998, la Asociación Médica Mundial emitió la Declaración de Ottawa, que reconoce el derecho de los menores a recibir atención médica adecuada. Finalmente, en el 2000, el Coloquio Internacional de Bioética y Derechos del Niño, llevado a cabo en Mónaco, aborda temas éticos esenciales para la protección de los derechos infantiles en el ámbito sanitario.

La hospitalización infantil, entendida como el ingreso del niño a un entorno sanitario para recibir tratamiento especializado, ha experimentado una transformación significativa en el

transcurso del último siglo. En sus inicios, durante gran parte del siglo XIX y mediados del XX, el modelo hospitalario respondía principalmente a un enfoque biomédico, donde la prioridad era el control de la enfermedad y la aplicación de procedimientos clínicos. En ese contexto, la separación entre el niño hospitalizado y su familia era una práctica habitual, bajo la creencia de que el contacto limitado con los padres favorecía la disciplina y el reposo. Esta visión generaba, sin embargo, altos niveles de ansiedad, sentimientos de abandono y afectaciones emocionales en los menores, lo que repercutía negativamente en su proceso de recuperación.

A partir de la segunda mitad del siglo XX, diversos estudios en psicología pediátrica y enfermería comenzaron a demostrar los efectos adversos de la separación familiar, impulsando un cambio de paradigma en la hospitalización infantil. Se reconoce que el acompañamiento de los padres disminuye el impacto emocional de la hospitalización, y también mejora la adherencia al tratamiento, facilita la comunicación con los profesionales de la salud y fortalece la confianza en el sistema sanitario.

Este cambio se consolida con el surgimiento del enfoque de atención centrada en la familia (Family-Centered Care), promovido inicialmente en Norteamérica y Europa a finales del siglo XX, y adoptado progresivamente en América Latina. Dicho modelo sostiene que la familia constituye un recurso terapéutico esencial y que su inclusión activa en el cuidado hospitalario contribuye al bienestar integral del niño.

En el ámbito pediátrico, la hospitalización deja de concebirse únicamente como un espacio de tratamiento médico para convertirse en un proceso integral y humanizado, donde se busca garantizar la atención física, y el respeto a la dimensión psicológica, social y espiritual del niño. De igual manera, se instauran políticas de “puertas abiertas” que permiten la

permanencia de los padres o cuidadores junto al menor durante su estancia hospitalaria, práctica que hoy constituye un estándar de calidad en la atención pediátrica.

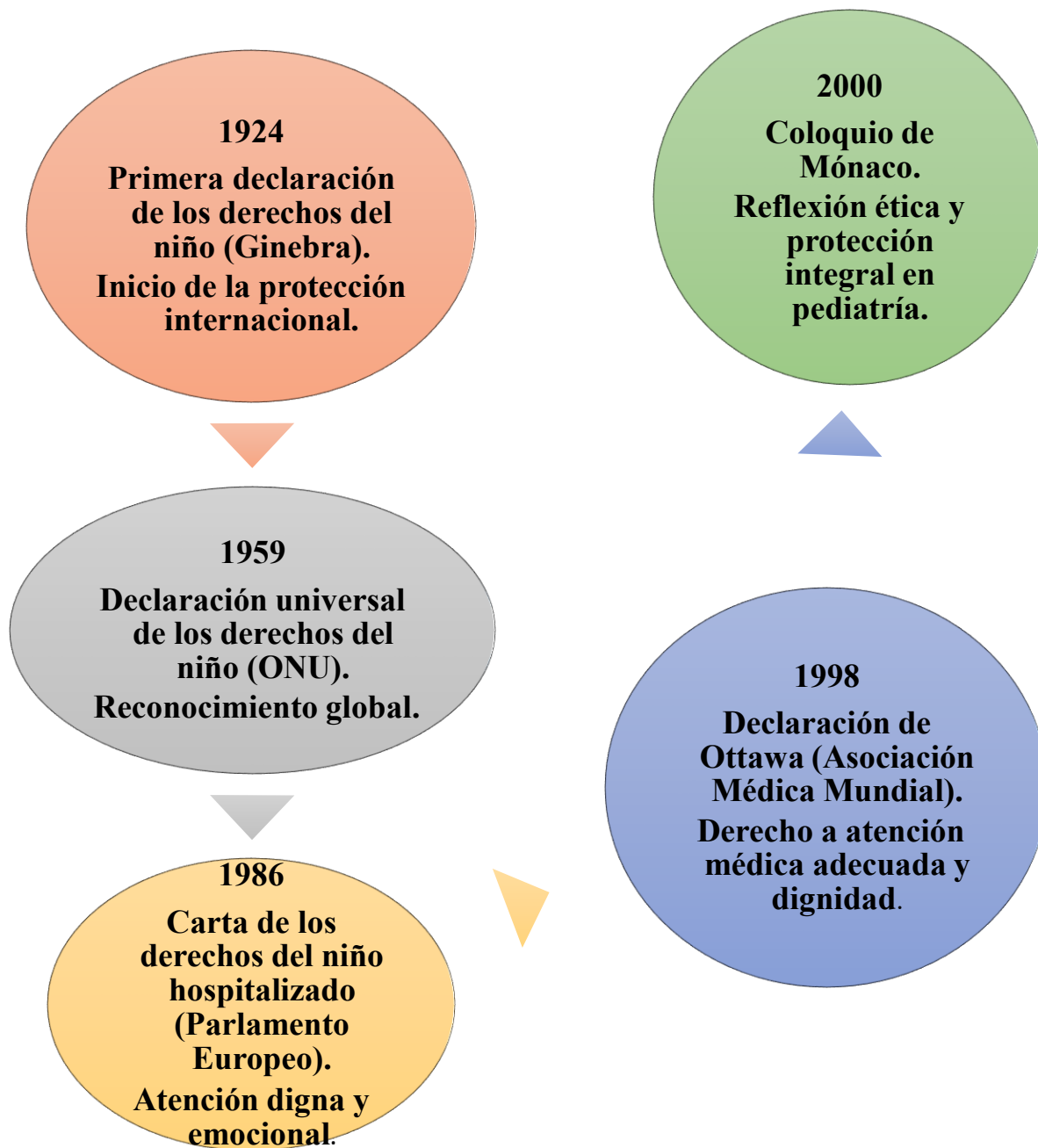
En América Latina, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) han promovido este enfoque, instando a los hospitales a reducir las barreras que impiden la presencia familiar y a capacitar al personal de salud en prácticas de comunicación empática. En Panamá, la implementación de estos lineamientos ha favorecido la creación de espacios hospitalarios más inclusivos, con salas pediátricas que buscan equilibrar la atención médica con el acompañamiento emocional y social de las familias.

En consecuencia, la hospitalización infantil se ha transformado de un modelo centrado en la enfermedad a un modelo orientado al bienestar integral y a la participación familiar, lo que refleja una evolución histórica hacia la humanización de la atención pediátrica y se constituye en la base sobre la cual se desarrolla el presente estudio.

En este recorrido histórico se observa que la hospitalización infantil ha transitado de un modelo centrado exclusivamente en la enfermedad a un enfoque orientado al bienestar integral y a la participación activa de la familia en el proceso de atención. Este cambio ha modificado la práctica clínica, y la manera en que los padres y cuidadores enfrentan la experiencia hospitalaria, influyendo en su forma de interpretar la salud y la enfermedad. Así, comprender cómo los familiares asimilan, resignifican y afrontan la enfermedad de sus hijos en el contexto hospitalario se convierte en una necesidad académica y profesional, especialmente en el campo de la enfermería pediátrica, donde el acompañamiento familiar constituye un elemento esencial para garantizar una atención humanizada y de calidad.

**Figura 1**

*Antecedentes históricos*



Nota: se muestran ordenados de forma cronológica los acuerdos, documentos y leyes creadas para proteger a los niños y familiares hospitalizados. Elaboración propia.(2025)

## **2.2 Antecedentes investigativos**

La hospitalización de un niño involucra no solo al paciente, sino también a los familiares y cuidadores. Por lo tanto, comprender el diagnóstico, tratamiento y cuidados que se brindarán incluso después del alta es de suma importancia. Esta comprensión puede influir de manera significativa en la experiencia del niño durante su estancia hospitalaria, ya sea de manera positiva o negativa (Miller & McBride, 2021).

Según Miller y McBride (2021), las familias aprenden a identificar enfermedades de forma temprana y a navegar por los sistemas hospitalarios. Estas familias luchan por crear espacios seguros tanto en el hogar como en la sociedad. El apoyo social y económico más amplio resulta fundamental para fomentar la resiliencia familiar; sin este tipo de apoyo, las familias se enfrentan a dificultades adicionales.

Reconocer y gestionar la diversidad cultural en los hospitales es esencial para mejorar la calidad de la atención médica, pues facilita una prestación de servicios más comprensiva y eficiente por parte del equipo sanitario. Brindar a las familias recursos adecuados, tales como apoyo social y financiero, refuerza su confianza en el sistema de salud y promueve una experiencia más segura durante el proceso asistencial.

De Oliveira et al. (2014) destacan tres aspectos fundamentales del rol familiar en la atención pediátrica: el cuidado diario del niño, las percepciones sobre la participación parental y la continuidad en la atención. Esta última incluye elementos como la presencia activa de los padres, los beneficios que esto conlleva para el menor y su familia, la necesidad de recibir información adecuada, el derecho a la salud, las condiciones de la infraestructura hospitalaria,

calidad en la prestación de los cuidados, comunicación entre los familiares y el personal de salud, el aprendizaje conjunto y el seguimiento una vez que el niño es dado de alta.

La participación activa de los familiares facilita una interacción más fluida con el paciente pediátrico. Permitirles participar en el proceso reduce tanto el estrés de los familiares como el del niño. Además, uno de los aspectos que los familiares consideran más importantes durante la hospitalización es la información que reciben sobre el estado de salud de su hijo. Por lo tanto, satisfacer esta necesidad de información es fundamental para mitigar los efectos negativos de la hospitalización (De Oliveira et al., 2014).

En contraste, el estudio de Morell et al. (2021) reporta que la mediana de edad de los pacientes pediátricos es de un año, con un rango intercuartílico entre 1 y 5 años. El 39 % de los niños presentaba lesiones relacionadas con un solo ventrículo, y el 37 % continuaba bajo atención especializada destinada a pacientes con condiciones cardíacas críticas. Aunque la mayoría de los padres (92 %) afirmaron comprender “bien” o “extremadamente bien” el pronóstico de sus hijos, solo el 28 % de los médicos consideraba que los padres tenían un entendimiento adecuado, calificándolo como “un poco”, “algo” o “nada”.

La educación continua y la disponibilidad de herramientas de comunicación permiten al personal de salud interactuar de manera adecuada con los padres de niños que enfrentan diagnósticos de pronósticos reservados.

Santos et al. (2015) señalan que, en algunos entornos hospitalarios, los cuidadores pueden experimentar una comunicación poco efectiva por parte del personal de salud, caracterizada por interacciones impersonales, mensajes confusos o actitudes moralizantes. Estas barreras afectan la percepción de apoyo y comprensión durante la estancia hospitalaria del niño.

Una comunicación deficiente por parte del personal de salud puede impactar negativamente la experiencia hospitalaria. Al reconocer y abordar los desafíos en la interacción con los familiares, se pueden implementar mejoras en la calidad de la atención.

En otro estudio, Zdun-Ryżewska et al. (2021) identificaron que la edad del niño funcionaba como el principal factor que modulaba la relación entre sus rasgos temperamentales y las particularidades del entorno hospitalario. Este factor puede influir en cómo los padres experimentan la hospitalización y manejan la situación emocionalmente.

Por esta razón, es esencial prestar especial atención a las respuestas emocionales que manifiestan los padres durante las entrevistas, ya que estas permiten comprender mejor cómo están viviendo la hospitalización de su hijo. Fomentar una comunicación basada en la escucha activa y ofrecer un espacio de confianza donde puedan expresar sus preocupaciones puede ayudar de manera significativa a reducir su estrés y mejorar su experiencia en el entorno hospitalario.

En la investigación realizada por Tehranineshat et al. (2020), se destacan tres factores fundamentales que influyen en el bienestar de los cuidadores: un ambiente hospitalario tranquilo, el apoyo constante del personal de salud y el recurso a prácticas religiosas como mecanismo de afrontamiento. Estos resultados resaltan la necesidad de proporcionar un entorno sereno y un acompañamiento continuo para fortalecer la resiliencia de quienes cuidan a familiares en situación de salud vulnerable.

Además, brindar un soporte adecuado a pacientes con enfermedades crónicas contribuye a disminuir el estrés de los cuidadores, lo que favorece una mejor capacidad para enfrentar la

enfermedad de su ser querido y, en consecuencia, la mejora en las condiciones de vida de ambos, paciente y cuidador (Tehranineshat et al., 2020).

La investigación de Salmani et al. (2014) analiza los elementos que contribuyen a fortalecer la confianza de las madres hacia el personal de enfermería en contextos pediátricos. El estudio resalta la relevancia de una comunicación efectiva, una actitud empática, la formación técnica adecuada y la cercanía del equipo de salud como factores clave para establecer vínculos sólidos durante la hospitalización.

Establecer relaciones de confianza con los familiares resulta esencial para el éxito en la atención hospitalaria. La comunicación clara y efectiva promueve una colaboración más estrecha entre el equipo de salud y los cuidadores, lo cual contribuye a una educación adecuada y a la provisión de cuidados personalizados que respondan a las necesidades particulares de cada paciente.

Por otro lado, Shteinbuka et al. (2021) abordan las experiencias de los padres cuyos hijos fueron hospitalizados en salas de Covid-19. En su investigación, surgen tres temas clave: (1) Reconocer que su hijo necesitaba hospitalización en la sala de Covid-19 causaba ansiedad en los padres y miedo a lo desconocido; (2) La hospitalización de su hijo en la sala de Covid-19 generaba miedo, preocupación por la condición del niño, estrés de los padres, vergüenza, aburrimiento y aceptación; y (3) Al principio, los padres que acompañaron a sus hijos en las salas de Covid-19 vivieron sensaciones de aislamiento emocional respecto al personal sanitario y una pérdida de control sobre la situación, sentimientos que con el tiempo fueron reemplazados por confianza. Estos hallazgos enfatizan la relevancia de que el equipo de salud mantenga una comunicación empática y clara, especialmente en contextos tan desafiantes como la pandemia.

El acompañamiento familiar durante la hospitalización de niños desempeña un papel esencial, porque permite mitigar la ansiedad y las preocupaciones que enfrentan los padres, incluso en contextos complejos como un diagnóstico confirmado de COVID-19. Según Vasli y Salsali (2014), la intervención comprometida de los padres en el manejo hospitalario de sus hijos se sustenta en una relación de confianza mutua con el personal de enfermería. Esta relación se fortalece cuando los cuidadores reciben información clara, son incluidos en las decisiones relacionadas con el tratamiento y se les otorgan funciones específicas para continuar los cuidados en el hogar.

La presencia participativa de los padres en el entorno clínico pediátrico resulta esencial, ya favorece la colaboración del menor durante el tratamiento, y apoya el desempeño del equipo de enfermería. Una participación adecuada de los familiares contribuye a crear un entorno más sereno y cooperativo, mejorando la experiencia hospitalaria tanto para el niño como para su círculo cercano.

Tras el alta hospitalaria, se evidencia un aumento en el número de respuestas acertadas en los temas evaluados. De acuerdo con el estudio realizado por Navas Domínguez, Vargas y Estévez (2012), se identifican diversos factores relacionados con el nivel de aprendizaje alcanzado. Entre los factores más relevantes identificados se encuentran: padecer una enfermedad infecciosa (coeficiente: 2,99%; IC 95%: 0,36 a 5,61), presentar desnutrición (11,45%; IC 95%: 5,21 a 17,68), estar afiliado a un régimen subsidiado (-3,39%; IC 95%: -6,41 a -0,37), contar con un cuidador con nivel educativo secundario completo (-2,36%; IC 95%: -4,65 a -0,06) y percibir como adecuado el tratamiento recibido (9,15%; IC 95%: 3,16 a 15,13)). En el ámbito de la alimentación, se observa que los cuidadores pertenecientes a estratos socioeconómicos bajos (nivel  $\geq 2$ ) mostraban un aprendizaje reducido (-7,21%; IC 95%: -13,73

a -0,69). Asimismo, cuando la información sobre la enfermedad se brinda de forma clara, se registran mejores niveles de comprensión por parte de los cuidadores (7,43%; IC 95%: 0,27 a 14,59). Estos hallazgos resaltan la necesidad de seguir investigando los efectos de la educación en salud ofrecida durante la estancia hospitalaria (Domínguez et al., 2012).

Fomentar el conocimiento de los cuidadores del niño hospitalizado es esencial para promover el autocuidado y reducir los factores dañinos asociados con la hospitalización. La educación efectiva impacta positivamente en la calidad del acompañamiento y los cuidados prestados en el entorno clínico, facilitando la adaptación a los cuidados hospitalarios y reduciendo el estrés familiar.

Por otro lado, Alvarado Romero y Rodríguez Colmenares (2015) identifican que las demandas más comunes expresadas por los cuidadores se vinculan principalmente con aspectos de protección y con la manera en que se establece el intercambio de información mientras que los niños y niñas requerían principalmente soporte y apoyo emocional. Estos resultados destacan la importancia de un enfoque integral en el que tanto los cuidadores como los pacientes reciban la atención necesaria, atendiendo tanto sus necesidades físicas como emocionales

En la sala de cuidados intensivos, es crucial brindar apoyo emocional al niño, ya que en ocasiones pueden sentirse solos. Lo fundamental es que perciban un entorno de confianza y resguardo. Al proporcionar este tipo de apoyo, los cuidadores también pueden sentirse más tranquilos sobre los cuidados que reciben sus hijos. Según el estudio desarrollado por Peres et al. (2005), se identifican dos procesos interconectados que surgen en las familias durante la hospitalización de un niño. El primero, *"Pérdida de control sobre la dinámica familiar"*, alude a las situaciones disruptivas que enfrentan los cuidadores y que generan desequilibrio en su

funcionamiento habitual. El segundo, *"Reorganización hacia un nuevo equilibrio"*, describe las acciones y estrategias que los miembros de la familia implementan para adaptarse a las nuevas exigencias del cuidado hospitalario, procurando mantener la estabilidad en el entorno familiar. Este enfoque resalta cómo los padres deben adaptarse a las nuevas circunstancias y buscar un equilibrio para que tanto el niño como la familia puedan afrontar la hospitalización de la mejor manera posible.

El proceso que atraviesa la familia cuando un niño requiere hospitalización suele ser complejo y emocionalmente desafiante que a menudo genera cambios significativos dentro de la rutina familiar. Por ello, buscar estrategias que permitan mantener un funcionamiento familiar adecuado es esencial para reducir el estrés y mejorar la adaptación a esta situación tan desafiante.

En una investigación realizada por Milanes, Collet, Gonçalves y Silveira (2006), se identifica que las madres, durante la hospitalización de sus hijos, suelen enfrentar intensas presiones emocionales que pueden derivar en afectaciones psicológicas. Dichas manifestaciones incluyen comportamientos hostiles, sensaciones de culpa, temor constante y pensamientos preocupantes. Entre las respuestas defensivas observadas se encuentran el evitar hablar sobre la situación, el llanto frecuente, la necesidad de desahogarse y el distanciamiento de aquello que les genera malestar. Estos resultados evidencian la importancia de ofrecer acompañamiento emocional y psicológico, a fin de facilitar el equilibrio emocional ante situaciones estresantes que emergen en este contexto.

Milanes, Collet, Gonçalves y Silveira (2006) evidencian en su estudio que las madres atraviesan significativos niveles de presión emocional durante la hospitalización de sus hijos,

lo que puede desencadenar consecuencias a nivel psicológico. Estas respuestas emocionales pueden expresarse mediante conductas agresivas, sentimientos de culpa, temor persistente y pensamientos angustiantes. Entre los mecanismos de afrontamiento identificados se incluyen el silencio frente a la situación, episodios de llanto, la necesidad de expresar sus emociones y el distanciamiento de los factores que les generan sufrimiento. Los hallazgos destacan la relevancia de proporcionar apoyo emocional y psicológico para facilitar la gestión del estrés y las emociones complejas que surgen en este tipo de experiencias.

La atención sanitaria debe extenderse más allá del paciente e incluir a la familia en su conjunto, prestando especial cuidado a la madre, quien suele experimentar profundamente el dolor que atraviesa su hijo. El apoyo psicológico resulta fundamental en este proceso, pues contribuye a optimizar el servicio prestado tanto al niño como a su familia. Según Coa y Mendetta (2011), se identifican seis categorías relacionadas con la experiencia familiar que, al ser relacionados con fundamentos teóricos sobre la fragilidad familiar, permiten definir mejor los aspectos que caracterizan la vulnerabilidad en el contexto de la hospitalización pediátrica. Esto pone de relieve la importancia de reconocer el sufrimiento familiar y la necesidad de una atención holística.

Cuando un niño es ingresado a una unidad de cuidados intensivos, las familias suelen experimentar una sensación de pérdida que genera un profundo sufrimiento emocional, el cual debe ser atendido desde el primer momento por el equipo de salud. Brindar información clara, precisa y en tiempo oportuno sobre el estado del paciente es fundamental para acompañar adecuadamente el proceso de enfermedad y recuperación. Astudillo Araya et al. (2012) informan que el 92,3 % de los padres y responsables que asisten a ver a sus hijos hospitalizados expresan interés por comprender la condición de salud del menor, lo cual mejora su

participación activa (denominada acompañamiento familiar tipo 1). En contraste, solo el 7,7 % presenta un menor compromiso, lo que puede representar un obstáculo para integrarse al proceso hospitalario y apoyar efectivamente al niño (acompañamiento familiar tipo 2). Este resultado destaca el valor del involucramiento parental como un componente esencial para favorecer la recuperación pediátrica.

No obstante, los hallazgos de Balduino de Araújo, Collet, Moura y Duarte da Nóbrega (2009) advierten que la información ofrecida a los familiares, en especial a las madres, suele comunicarse de forma sutil y con un lenguaje técnico que dificulta su comprensión. Esta limitación impide que los cuidadores adquieran autonomía en la atención de niños con enfermedades crónicas, reduciendo su capacidad para involucrarse plenamente en el cuidado cotidiano del menor.

La formación continua durante la estancia hospitalaria es un recurso valioso para que los cuidadores, al momento del alta, se consideran aptos para hacerse cargo del cuidado en el hogar, lo que disminuye la ansiedad ante la ausencia de apoyo profesional. Butrageño et al. (2016), en un estudio realizado con 39 pacientes con una mediana de edad de 14 años, identifican que las pruebas invasivas son consideradas como la experiencia más negativa durante la hospitalización. El 95 % de los menores reporta haber sentido dolor, y el 17 % manifiesta que en algún momento no fue informado adecuadamente sobre los procedimientos realizados. Además, más del 75 % de los participantes solicitan mejores opciones recreativas, siendo la ausencia de conexión Wi-Fi una de las principales quejas. Estos resultados evidencian la importancia de atender las dimensiones cognitivas, emocionales y prácticas de los pacientes

pediátricos como estrategia para mejorar su experiencia hospitalaria y favorecer su recuperación.

## **2.3 Fundamento teórico**

### **Modelo cognitivo social.**

El modelo cognitivo social, propuesto por Albert Bandura, plantea que los individuos son influenciados por su entorno, y actúan sobre él mediante sus decisiones, creencias y experiencias. Esta interacción dinámica entre el ambiente, la conducta y los procesos cognitivos permite explicar cómo las personas aprenden a partir de la observación de otros, sin necesidad de reforzamiento directo.

En el contexto hospitalario pediátrico, este enfoque resulta especialmente útil para entender cómo los cuidadores pueden incorporar nuevas prácticas de cuidado al observar el comportamiento del personal de salud. La exposición a modelos positivos de atención influye en su comprensión de los procesos de salud y enfermedad, fortaleciendo su capacidad para apoyar al niño durante la hospitalización y después del alta.

A partir de estos principios, se propone una guía práctica que facilite a los profesionales de enfermería transmitir información clara y significativa a los familiares, con el objetivo de fomentar aprendizajes que mejoren la adherencia a los cuidados médicos y promuevan un entorno más favorable para la recuperación del menor.

En el Cuadro 1 se presentan los componentes e indicadores del Modelo Cognitivo Social, y las respectivas actividades para llevar a cabo.

**Tabla 1.**

*Componentes e indicadores del modelo cognitivo social: las actividades por realizar*

| <b>Componentes e indicadores del Modelo Cognitivo Social:<br/>las actividades por realizar.</b> |                                                                                                            |                                                                                                                |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Componentes</b>                                                                              | <b>Indicador</b>                                                                                           | <b>Actividades</b>                                                                                             |
| Auto eficacia                                                                                   | Capacidad de lograr objetivos.<br>Culminación de tareas.                                                   | Revisión de literatura científica. Codificación en ATLAS.ti. Identificación de categorías relacionadas         |
| Comportamiento                                                                                  | Personalidad.<br>Nivel académico.<br>Empatía.                                                              | Análisis documental de artículos. Comparación de hallazgos. Sistematización de evidencias.                     |
| Creencias                                                                                       | Grado de satisfacción con su identidad.<br>Seguridad de pertenecer a un grupo.<br>Tradiciones familiares.  | Extracción de fragmentos relevantes en documentos. Interpretación temática. Relación con el contexto cultural. |
| Aprendizaje vicario                                                                             | Motivación.<br>Infraestructura adecuada.<br>Capacidad de asimilación.<br>Recursos económicos y materiales. | Análisis de experiencias familiares descritas en los artículos. Codificación de testimonios y hallazgos.       |
| Autorregulación                                                                                 | Capacidad de respuesta.<br>Control emocional.<br>Adaptación al cambio.                                     | Agrupación de códigos en familias. Desarrollo de categorías de análisis. Reflexión crítica de los hallazgos.   |
| Entorno social                                                                                  | Como vive.<br>Como se comunica.<br>Sentido de solidaridad.<br>Convivencia con distintas clases sociales.   | Identificación de factores contextuales en la literatura. Relación con la dinámica hospitalaria.               |
| Ambiente                                                                                        | Área laboral.<br>Entorno donde vive.<br>Acceso a la naturaleza.                                            | Codificación de información sobre condiciones ambientales. Relación con bienestar y enfermedad.                |

Nota:

Elaborado por Edwin Centeno, Marilyn Montenegro Apoyado del referente bibliográfico(2023)

A continuación, se definen los componentes del Modelo Cognitivo Social:

- Auto eficacia: Es la capacidad que tienen las personas de realizar las tareas propuestas llevándolas a un fin sin perder la confianza de poder realizarlo.
- Comportamiento: Son todas aquellas reacciones que presentan los seres vivos relacionados al entorno que les rodea, que será determinado por la influencia de aspectos interno y externos, ya sea de origen orgánico o psicológico, igualmente por otros elementos como la familia el ambiente escolar o la cultura.
- Creencias: Son aquellos supuestos que en el transcurso del tiempo se consideran verdaderos para cada individuo, familia o pueblos. Es de aspecto mental y se basa en considerar real alguna experiencia, teoría o idea.
- Aprendizaje vicario: ocurre cuando los cuidadores adquieren habilidades al observar cómo los profesionales de salud interactúan con los niños hospitalizados, replicando posteriormente estas conductas en casa.
- Autorregulación: Es la capacidad que tienen los individuos para adaptarse a diferentes circunstancias que se enfrentan en la sociedad, familia u otro entorno permitiendo tener un equilibrio emocional acorde con cada situación.
- Entorno social: El entorno social es todo lugar en el cual los individuos se desarrollan cotidianamente empezando desde la familia, la escuela, el trabajo. Y se relaciona con la adaptación o integración que tenga con los grupos existentes y la manera en cómo se desenvuelve de forma positiva o negativa.

- Ambiente: Es todo lo que rodea. Todas aquellas circunstancias a las que se enfrentan diariamente en el nivel de sociedad, entorno familiar, atmosférico, cultural, entre otros, y tienen un impacto directo o indirecto sobre cada individuo, permitiendo que se desarrolle o no conforme a que tan favorable sea el ambiente en donde se desenvuelve.

## **2.4 Legales**

Diversos marcos legales en el nivel internacional y regional reconocen el derecho de los niños hospitalizados a recibir cuidados integrales acompañados de sus familiares. En Europa, se enfatiza que la presencia del entorno parental durante el ingreso hospitalario del menor favorece su bienestar emocional, y se promueve su participación activa en los procesos de atención médica.

En países latinoamericanos como Venezuela y Guatemala, las leyes nacionales resaltan la obligación gubernamental de promover y proteger la salud integral de los menores, incluyendo el acceso gratuito y oportuno a los servicios sanitarios, con un enfoque preventivo y de recuperación.

En el caso de Panamá, la normativa vigente establece la atención gratuita para pacientes pediátricos en hospitales públicos, haciendo énfasis en el control, diagnóstico y tratamiento temprano de enfermedades, así como en la participación informada de los cuidadores en los procesos clínicos.

En Panamá, el marco normativo en salud reconoce la importancia de la familia en el proceso de cuidado infantil. Las Normas Técnicas y Administrativas del Programa de Salud Integral del Niño y la Niña, emitidas por el Ministerio de Salud, establecen lineamientos para garantizar un abordaje integral que va más allá de la atención clínica, incorporando acciones de educación, visitas domiciliarias y mecanismos de participación comunitaria orientados a fortalecer el conocimiento de los cuidadores sobre la salud y el bienestar de los menores (MINSA, 2009). De manera complementaria, el Modelo de Atención Integral de Salud Basado en Familia y Comunidad, adoptado en 2011, promueve la participación activa de los padres en la toma de decisiones y reconoce su rol como actores fundamentales en el proceso terapéutico (MINSA, 2011). Estos instrumentos normativos consolidan la visión de la niñez como sujeto de derechos, y refuerzan la necesidad de garantizar información clara, accesible y empática hacia los familiares, elemento esencial para la comprensión de la salud y la enfermedad en el contexto de la hospitalización pediátrica.

## **CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO**

### **3.1. Tipo de estudio**

#### **3.1.1. Tipo de estudio según su enfoque**

De acuerdo con Hernández, Fernández y Baptista (2014), el enfoque cualitativo se distingue por seguir un proceso inductivo. Esto significa que la construcción del conocimiento se basa en la recopilación de información, lo que permite reformular las preguntas de investigación o identificar nuevas dimensiones del fenómeno conforme se avanza en el análisis. Al considerar la naturaleza de esta investigación y el tipo de estudios revisados, se clasifica como un trabajo de carácter cualitativo, ya que la mayoría de los artículos incluidos emplean este mismo enfoque metodológico.

#### **3.1.2. Tipo de estudio según su alcance**

Los estudios de enfoque descriptivo tienen como propósito principal examinar las particularidades de un fenómeno dentro de su contexto natural, permitiendo identificar patrones o características sin intervenir directamente en su desarrollo.

En este caso, se opta por una metodología documental de tipo descriptivo y retrospectivo, ya que se analizan artículos previos sin manipulación de variables, con el fin de generar una comprensión amplia acerca de la forma en que los familiares interpretan la salud y enfermedad durante la hospitalización pediátrica.

### **3.1.3. Tipo de estudio según su diseño**

De acuerdo con Hernández, Fernández y Baptista (2014), el enfoque no experimental se distingue por la ausencia de manipulación deliberada de las variables. En este tipo de estudio, los fenómenos se examinan en su contexto habitual, lo que permite su análisis sin intervenir directamente en ellos. Por tanto, esta investigación se adscribe a un diseño no experimental, ya que se centra en la revisión de estudios previos sin modificar las variables estudiadas en sus respectivos contextos.

### **3.2. Fuentes de información**

Se desarrolla una revisión documental teórica y descriptiva que abarca un periodo de 17 años, fundamentada en artículos originales indexados en diversas bases de datos. Para la búsqueda, se consideran criterios específicos en plataformas como PubMed, Redalyc y Scielo. Se emplean descriptores de salud del DeCS, tales como “comprensión salud”, “comprensión enfermedad” y “familiares niños hospitalizados”, así como términos del Medical Subject Headings (MeSH) como “understanding”, “health and disease” y “relatives of hospitalized children”. Para la combinación de estos términos se usan los operadores booleanos AND (intersección) y OR (unión), con el objetivo de recuperar documentos que contienen uno o más de los conceptos indicados. Además, se utiliza el gestor bibliográfico Zotero para organizar las referencias.

### 3.3. Población y muestra

#### 3.3.1 Población

La población de esta investigación está constituida por veinte artículos científicos que abordan la comprensión de la salud y la enfermedad desde el punto de vista de los familiares de niños hospitalizados. La selección de estos documentos se lleva a cabo mediante la aplicación de criterios específicos de inclusión y exclusión, definidos con anticipación (ver sección correspondiente). Los documentos, no incluidos en la muestra principal contribuyeron al desarrollo del marco teórico, siempre que ofrecieran información relevante al tema de estudio.

De acuerdo con los objetivos del estudio, se eligen investigaciones con enfoque cualitativo, atendiendo a su adecuación temática, tipo metodológico, solidez en el diseño y correspondencia con los descriptores definidos. Esta selección constituye una base sólida para el análisis documental planteado.

**Tabla 2**

*Artículos científicos revisados según autor. Población.*

| Nº | Título del artículo                                                                                                                                      | Autor(es)                                 |
|----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|
| 1  | "Hay que hacer lo mejor": La realidad vivida de tener un hijo que es hospitalizado repetidamente por una infección aguda de las vías respiratorias bajas | McBride-Henry, K., Miller, C., & Trenholm |
| 2  | "La implicación de los padres en la atención sanitaria proporcionado a los niños hospitalizados"                                                         | De Oliveira, E. et al.                    |

|    |                                                                                                                                                             |                                                 |
|----|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|
| 3  | "Comprensión de padres y médicos sobre el pronóstico en niños hospitalizados con enfermedad cardíaca avanzada"                                              | Morell, J. et al.                               |
| 4  | "Cuando la comunicación es nociva en el encuentro entre profesional y familia del niño hospitalizado"                                                       | Santos, L. et al.                               |
| 5  | "Predictores del estrés de los padres durante la hospitalización de un niño"                                                                                | Zdun-Ryżewska, A. et al.                        |
| 6  | "Las experiencias de los cuidadores familiares de pacientes con esclerosis múltiple en la primera hospitalización de sus pacientes: un estudio cualitativo" | Tehranineshat, B. et al.                        |
| 7  | "Factores generadores de confianza en las madres de niños hospitalizados hacia las enfermeras"                                                              | Salmani, N., Abbaszadeh, A., & Rassouli, M.     |
| 8  | "Cuando un niño es hospitalizado en una sala de Covid-19: una montaña rusa emocional para los padres"                                                       | Shteinbuka, M. et al.                           |
| 9  | "Participación de los padres en el cuidado de los niños hospitalizados: un análisis de concepto con modelo híbrido"                                         | Vasli, P., & Salsali, M.                        |
| 10 | "Conocimientos de cuidadores en salud pediátrica en niños internados en el Hospital Universitario de Santander, Bucaramanga, Colombia"                      | Navas Domínguez, F., Vargas, C., & Estévez, S.  |
| 11 | "Necesidades percibidas de atención por niños, cuidadores y enfermeros durante la hospitalización en una unidad de cuidado intensivo"                       | Alvarado Romero, H., & Rodríguez Colmenares, H. |

|    |                                                                                                                             |                                                                              |
|----|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|
| 12 | "Tratando de mantener el equilibrio para satisfacer sus demandas y cuidar al niño hospitalizado: la experiencia familiar"   | Peres, J. et al.                                                             |
| 13 | "Sufrimiento psíquico de la familia de niños hospitalizados"                                                                | Milanes, K., Collet, N.,<br>Gonçalves, B., & Silveira, C.                    |
| 14 | "La experiencia de vulnerabilidad de la familia del niño hospitalizado en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos"    | Coa, T., & Mendetta, M.                                                      |
| 15 | "Acompañamiento familiar en la hospitalización del usuario pediátrico de 6 a 12 años"                                       | Astudillo Araya, M. et al.                                                   |
| 16 | "Conocimiento familiar sobre condiciones crónicas en la infancia"                                                           | Balduino de Araújo, Y.,<br>Collet, N., Moura, F., &<br>Duarte da Nóbrega, R. |
| 17 | "Percepción de los adolescentes sobre el ingreso hospitalario. Importancia de la humanización de los hospitales infantiles" | Butragueño, L. et al.                                                        |
| 18 | "Validación en español de escala de estrés parental en cuidados intensivos"                                                 | Navarro-Tapia, S., Ramírez,<br>M., Clavería, C., & Molina, Y.                |
| 19 | "Conocimiento materno sobre anemia falciforme: estudio cualitativo"                                                         | Rocha, R. et al.                                                             |
| 20 | "Instrumento para evaluar subsistemas familiares en niños con enfermedades crónicas"                                        | Rojas-Carrasco, K. et al.                                                    |

Nota: Elaborado por Edwin Centeno, Marilyn Montenegro (2023).

### 3.3.2 Muestra

La selección de artículos para esta revisión documental se realiza por etapas. Primero, se desarrolla una preselección mediante la lectura de resúmenes para identificar textos alineados con los objetivos. Luego, se evaluaron a profundidad los documentos mediante el instrumento CASPe (Critical Appraisal Skills Programme), verificando su pertinencia según los criterios de inclusión y exclusión (ver anexo).

Se excluyeron los artículos que no cumplían con los criterios establecidos o que presentaban deficiencias en su metodología. De esta manera, la muestra definitiva queda integrada por diecisiete (17) estudios cualitativos, seleccionados por su pertinencia temática, rigor investigativo y su relación con la comprensión de la salud y la enfermedad en familiares de niños hospitalizados. Estos estudios, de alcance internacional, son publicados durante un periodo de diecisiete años.

**Tabla 3**

*Artículos científicos revisados según autor. Muestra.*

| Nº | Autor(es)                                    | Título del artículo citado                                                                                                                                |
|----|----------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1  | McBride-Henry, K., Miller, C. & Trenholm, K. | “Hay que hacer lo mejor’: La realidad vivida de tener un hijo que es hospitalizado repetidamente por una infección aguda de las vías respiratorias bajas” |
| 2  | De Oliveira, E. et al.                       | “La implicación de los padres en la atención sanitaria proporcionado a los niños hospitalizados”                                                          |
| 3  | Morell, J. et al.                            | “Comprensión de padres y médicos sobre el pronóstico en niños hospitalizados con enfermedad cardíaca avanzada”                                            |

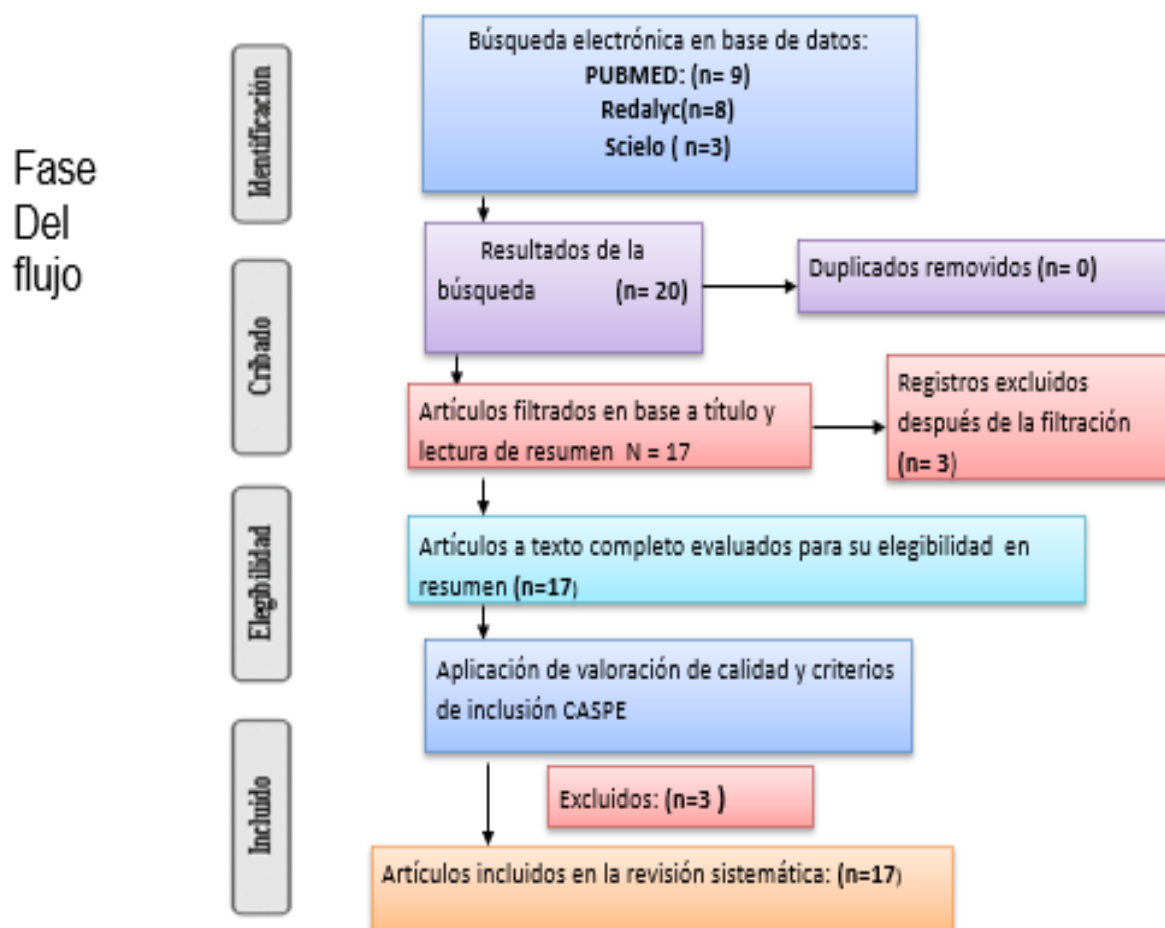
|    |                                                       |                                                                                                                                                             |
|----|-------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 4  | Santos, L. et al.                                     | “Cuando la comunicación es nociva en el encuentro entre profesional y familia del niño hospitalizado”                                                       |
| 5  | Zdun-Ryżewska, A. et al.                              | “Predictores del estrés de los padres durante la hospitalización de un niño”                                                                                |
| 6  | Tehranneshat, B. et al.                               | “Las experiencias de los cuidadores familiares de pacientes con esclerosis múltiple en la primera hospitalización de sus pacientes: un estudio cualitativo” |
| 7  | Salmani, N., Abbaszadeh, A. & Rassouli, M.            | “Factores generadores de confianza en las madres de niños hospitalizados hacia las enfermeras”                                                              |
| 8  | Shteinbuka, M. et al.                                 | “Cuando un niño es hospitalizado en una sala de Covid-19: una montaña rusa emocional para los padres”                                                       |
| 9  | Vasli, P. & Salsali, M.                               | “Participación de los padres en el cuidado de los niños hospitalizados: un análisis de concepto con modelo híbrido”                                         |
| 10 | Navas Domínguez, F., Vargas, C. & Estévez, S.         | “Conocimientos de cuidadores en salud pediátrica en niños internados en el Hospital Universitario de Santander, Bucaramanga, Colombia”                      |
| 11 | Alvarado Romero, H. & Rodríguez Colmenares, H.        | “Necesidades percibidas de atención por niños, cuidadores y enfermeros durante la hospitalización en una unidad de cuidado intensivo”                       |
| 12 | Peres, J. et al.                                      | “Tratando de mantener el equilibrio para satisfacer sus demandas y cuidar al niño hospitalizado: la experiencia familiar”                                   |
| 13 | Milanes, K., Collet, N., Gonçalves, B. & Silveira, C. | “Sufrimiento psíquico de la familia de niños hospitalizados”                                                                                                |
| 14 | Coa, T. & Mendetta, M.                                | “La experiencia de vulnerabilidad de la familia del niño hospitalizado en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos”                                    |

|           |                                                                             |                                                                                                                             |
|-----------|-----------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>15</b> | Astudillo Araya, C. et al.                                                  | “Acompañamiento familiar en la hospitalización del usuario pediátrico de 6 a 12 años”                                       |
| <b>16</b> | Balduino de Araújo, Y.,<br>Collet, N., Moura, F. &<br>Duarte da Nóbrega, R. | “Conocimiento familiar sobre condiciones crónicas en la infancia”                                                           |
| <b>17</b> | Butragueño, L. et al.                                                       | “Percepción de los adolescentes sobre el ingreso hospitalario. Importancia de la humanización de los hospitales infantiles” |

Nota: Elaborado por Edwin Centeno, Marilyn Montenegro (2023).

**Figura 2**

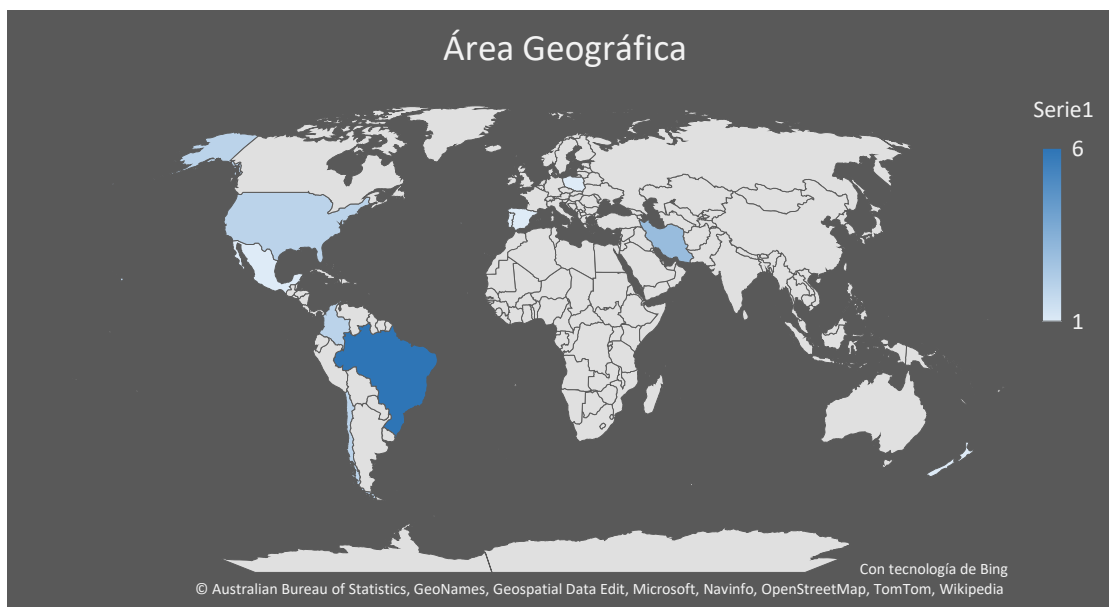
*Fase de flujo utilizada para elección de artículos*



Fuente: Elaborado por Edwin Centeno, Marilyn Montenegro. (2023)

**Figura 3**

*Área geográfica*



Fuente: Excel, Adaptado por Edwin Centeno, Marilyn Montenegro (2023).

|               |   |
|---------------|---|
| Brasil        | 6 |
| Chile         | 2 |
| Colombia      | 2 |
| España        | 1 |
| Irán          | 3 |
| México        | 1 |
| Nueva Zelanda | 1 |
| Polonia       | 1 |
| Portugal      | 1 |
| USA           | 2 |

En cuanto al área geográfica, los 20 artículos originales revisados provienen de diez países diferentes. Cinco de estos países están ubicados en América, tres en Europa, uno en Oceanía y otro en Asia. Brasil, destacado en azul en la representación gráfica, es el país con mayor contribución, aporta seis estudios. La situación en Brasil refleja un incremento en las

hospitalizaciones infantiles, lo que ha generado la necesidad de ofrecer un apoyo integral a las familias durante todo el proceso, con el objetivo de mitigar los efectos negativos asociados a estas hospitalizaciones.

Según Noreña Peña y Cibanal Juan (2011), los niños valoran positivamente el cuidado brindado por el personal de enfermería durante su estancia hospitalaria, reconociendo que la interacción con los profesionales incluye componentes afectivos y sociales. La comunicación establecida entre enfermeros y pacientes infantiles resulta clave para mediar sus experiencias y moldear su comprensión del proceso salud-enfermedad. Los autores resaltan la importancia de incrementar las investigaciones cualitativas que permitan a los profesionales de enfermería reevaluar sus estrategias de comunicación y discursos, enfatizando el desarrollo de habilidades interpersonales como la empatía. Estas investigaciones contribuirían a cuestionar y mejorar la práctica enfermera, favoreciendo respuestas más adecuadas a las necesidades de los niños y sus familias.

### **3.3.3 Criterios de inclusión y exclusión**

Se realiza una búsqueda cuidadosa en distintas bases de datos, localizando un total de 20 artículos originales en PubMed, Redalyc y Scielo. Tras la revisión de los resúmenes, se aplica el instrumento CASPe para valorar la calidad metodológica y verificar el cumplimiento de los criterios establecidos. Como resultado, se descartaron tres estudios que no cumplen con dichos requisitos, por lo que la muestra final queda estructurada por 17 documentos para la revisión sistemática

Se descartan los artículos que corresponden a revisiones sistemáticas, así como aquellos cuyos títulos y resúmenes no incluyen variables o datos relevantes para los objetivos del estudio. De igual forma, se eliminan los documentos que, tras la evaluación metodológica realizada, evidencian baja calidad científica.

**Tabla 4.**

*Criterios de inclusión y exclusión*

| Criterios           | Características                                                                           |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|
| Tipo de estudio     | Observación documental y enfoque descriptivo                                              |
| Temas o indicadores | Comprensión de la salud, comprensión de la enfermedad, familiares de niños hospitalizados |
| Ámbito geográfico   | Internacional                                                                             |
| Periodo temporal    | Últimos 17 años                                                                           |
| Idioma              | Español e inglés                                                                          |
| Tipo de documento   | Artículos originales indexados en bases de datos electrónicas                             |

Fuente: Elaborado por Edwin Centeno, Marilyn Montenegro (2023).

### 3.4. Métodos e Instrumento

| Método                   | Instrumento           |
|--------------------------|-----------------------|
| Observacional documental | Lectura.              |
| Revisión bibliográfica   | Matriz de categorías. |

Nota: Elaborado por Edwin Centeno, Marilyn Montenegro. (2023)

La metodología documental es un enfoque cualitativo que implica recopilar y analizar información de diferentes fuentes, como libros, artículos científicos, revistas y periódicos. Esta técnica permite profundizar en el tema de estudio a partir de materiales ya existentes, facilitando una comprensión amplia y detallada sin necesidad de recopilar datos directamente. Según Balestrini Hernández (2016), las técnicas son “los medios que facilitan la aplicación de los métodos, indicando cómo proceder para lograr un resultado determinado” (p.12).

Este estudio utiliza la técnica de observación documental, que consiste en la recopilación sistemática de datos mediante una lectura crítica realizada por el investigador. La técnica incluye la revisión y el análisis tanto de las fuentes como de su contenido. Según Balestrini (2001), el proceso inicia con una lectura general de los documentos para identificar aquellos que son pertinentes para el estudio. Luego, se llevan a cabo lecturas más profundas y detalladas con el objetivo de comprender los conceptos principales y la lógica interna de los textos, lo que permite extraer información bibliográfica relevante (p. 152).

Por otra parte, Finol y Nava (2004) describen la observación documental como una técnica que toma los documentos como unidades de análisis. Asimismo, el análisis documental

se entiende como un procedimiento mediante el cual el contenido original de un documento se transforma para generar un material secundario que facilite su comprensión y posterior estudio.

### **3.4.1 Instrumentos para la recolección de datos**

Se elaboran matrices de análisis con el propósito de organizar y facilitar el estudio detallado de cada artículo incluido en la investigación. Cada matriz estará conformada por los siguientes campos: título, autor(es), año de publicación, objetivo, marco teórico, metodología, resultados, conclusiones (Resumen analítico) y una interpretación personal. Esta estructura permite obtener conclusiones fundamentadas y formular resultados precisos.

Para llevar a cabo la codificación y categorización de los datos se utiliza el programa Atlas.ti, el cual permite organizar y contrastar de manera sistemática los datos obtenidos de los documentos revisados (véase anexo 4).

### **3.5. Categorías de análisis**

Las categorías de análisis son los conceptos que el investigador utiliza para guiar y fundamentar la investigación, permitiendo explicar o dar respuesta al problema planteado (Arias Lozano, 2017, p. 25). Estas unidades delimitan el desarrollo del marco teórico y están directamente relacionadas con los objetivos específicos del estudio, ayudando a profundizar la comprensión del tema central.

En la Tabla 5 se muestran las categorías de análisis definidas para esta investigación.

**Tabla 5***Categorías de Análisis*

| <b>Categorías de análisis</b>      | <b>Significado</b>                                                                                                                                                                                                                                                                          | <b>Descriptor</b>               |
|------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|
| Comprensión de la salud            | Es fundamental que la familia conozca la patología, sus síntomas y consecuencias, además de desarrollar habilidades para cuidar al niño de manera autónoma y eficaz, con el fin de prevenir complicaciones y recaídas en enfermedades crónicas. (Araújo et al., 2009)                       | Comprensión salud               |
| Comprensión de la enfermedad       | La hospitalización debe aportar a los cuidadores un aumento en el conocimiento sobre la enfermedad y su prevención, lo que genera cambios positivos en su actitud hacia la salud, ayudando a reducir la morbilidad infantil. (Domínguez et al., 2012)                                       | Comprensión enfermedad          |
| Familiares de niños hospitalizados | La experiencia de hospitalizar a un niño resulta estresante tanto para él como para sus padres. La colaboración del equipo de salud junto con la relación entre el niño y sus cuidadores constituyen elementos fundamentales durante la estancia hospitalaria. (Zdun-Ryżewska et al., 2021) | Familiares niños hospitalizados |

Elaborado por Edwin Centeno, Marilyn Montenegro. (2023)

**Tabla 6***Categorías y subcategorías*

| <b>Categorías</b>                  | <b>Subcategorías</b>                                                                              | <b>Indicadores / Unidades de análisis</b>                                         |
|------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|
| Comprensión de la salud            | Estado de bienestar                                                                               | Salud física y mental, consultas médicas, prácticas de autocuidado                |
| Nutrición                          | Hábitos alimenticios, higiene personal, programas de inmunización, acceso a la educación en salud |                                                                                   |
| Comprensión de la enfermedad       | Diagnóstico clínico                                                                               | Tipos de padecimientos, lesiones, motivos de atención médica, tasas de mortalidad |
| Factores contextuales              | Influencias ambientales, culturales y políticas que afectan la salud                              |                                                                                   |
| Familiares de niños hospitalizados | Dificultades y percepciones                                                                       | Retos familiares, percepciones del entorno familiar, espiritualidad               |
| Características sociodemográficas  | Edad, sexo, situación económica y factores sociales                                               |                                                                                   |

Fuente: Elaborado por Edwin Centeno, Marilyn Montenegro. (2023)

### **3.6. Procedimiento para la tabulación y análisis de la información**

Con los objetivos de investigación claramente definidos, se inicia la búsqueda del marco teórico en diferentes plataformas digitales especializadas, enfocándose en obtener información actualizada y relevante para el tema estudiado.

Se realiza una selección rigurosa de las fuentes consultadas, recopilando documentos científicos y académicos que contribuyen de forma significativa al desarrollo metodológico.

Seguidamente, los artículos son revisados y organizados según los criterios de inclusión previamente establecidos. Estos se almacenan en archivos digitales clasificados por base de datos (PubMed, Redalyc, SciELO) dentro de la biblioteca virtual Zotero. Además, cada documento se registra en una matriz de categorías para facilitar su posterior análisis.

Se efectúa un análisis reflexivo y crítico con relación a los objetivos planteados, examinando en detalle los estudios seleccionados para la revisión.

Para la codificación y análisis de los datos cualitativos, se emplea el software Atlas.ti, el cual permite sistematizar y explorar la información de manera ordenada y eficiente.

La revisión bibliográfica se enfoca en estudios publicados en bases de datos científicas que aborden la experiencia de los cuidadores de niños hospitalizados. A partir de los hallazgos, se sistematizan las recomendaciones y buenas prácticas que son integradas en una propuesta de guía orientadora para cuidadores, con base en evidencia teórica y empírica previamente documentada.

### **3.6.1 Procedimiento en aspectos éticos**

El personal de enfermería asume una responsabilidad ética propia de su profesión, la cual implica proteger y garantizar el bienestar del paciente, defender sus derechos, actuar con honestidad y cumplir con sus responsabilidades hacia el paciente, su familia, la comunidad y también hacia los colegas con quienes trabaja.

El objetivo fundamental de la enfermería es brindar una atención integral de salud de alta calidad a familias y comunidades, sin discriminación alguna basada en nacionalidad, género, raza, cultura, religión, ideología, posición política, o condiciones sociales y económicas, sin importar las limitaciones impuestas por la enfermedad.

El personal de enfermería desempeña un papel esencial en promover la salud, prevenir enfermedades, ayudar en la recuperación, aliviar el sufrimiento y apoyar la rehabilitación e integración social de cada paciente. Estas funciones se ejercen en los ámbitos asistencial, educativo, administrativo e investigativo, dentro de un contexto social en constante cambio y evolución (Código Deontológico, s.f.).

Las investigadoras principales se comprometen a respetar los principios éticos y morales que rigen las investigaciones con sujetos humanos, tales como los establecidos en la Declaración de Helsinki, el Informe Belmont, las Buenas Prácticas Clínicas, así como las normativas nacionales vigentes (Ley 84 de 2019, Ley 81 de 2019, Ley 68 de 2003) y los códigos internacionales de ética.

Dado que el estudio no involucra sujetos humanos de manera directa, se solicitará una exención al comité de ética correspondiente.

### 3.7. Cronograma de Actividades

| Nro. | Actividades /<br>Tiempo                                                    | MESES      |              |                |              |              |            |              |       |               |  |
|------|----------------------------------------------------------------------------|------------|--------------|----------------|--------------|--------------|------------|--------------|-------|---------------|--|
|      |                                                                            | Sep<br>/23 | Enero<br>/23 | Febrero<br>/23 | Marzo<br>/23 | Abril<br>/25 | Mayo<br>25 | Junio<br>/25 | Julio | Agosto<br>/25 |  |
| 1    | Selección del<br>tema, título y<br>objetivos                               | x          | x            |                |              |              |            |              |       |               |  |
| 2    | Elaboración y<br>revisión del<br>título y<br>planteamiento<br>del problema | x          | x            |                |              |              |            |              |       |               |  |
| 3    | Elaboración<br>de la<br>justificación                                      | x          | x            |                |              |              |            |              |       |               |  |
| 4    | Elaboración<br>revisión y<br>entrega del<br>Proyecto de<br>Grado           |            |              | x              | x            |              |            |              |       |               |  |
| 5    | Elaboración y<br>revisión de los<br>capítulos<br>Trabajo final<br>de Grado |            |              |                |              | x            |            |              | x     |               |  |
| 6    | Entrega de<br>Trabajo final                                                |            |              |                |              |              |            |              |       | x x           |  |

Fuente: Elaborado por Edwin Centeno, Marilyn Montenegro.

### 3.8. Presupuesto

| Rubro                                         | Precios |
|-----------------------------------------------|---------|
|                                               | Total   |
| Equipos y software                            | 1250    |
| Gastos operacionales y material bibliográfico | 500     |
| Impresiones                                   | 100     |
| Materiales o insumos                          | 300     |
| Alimentación                                  | 600     |
| Valor total en Balboas (B/.): 2,750           |         |

Fuente: Elaborado por Edwin Centeno, Marilyn Montenegro.

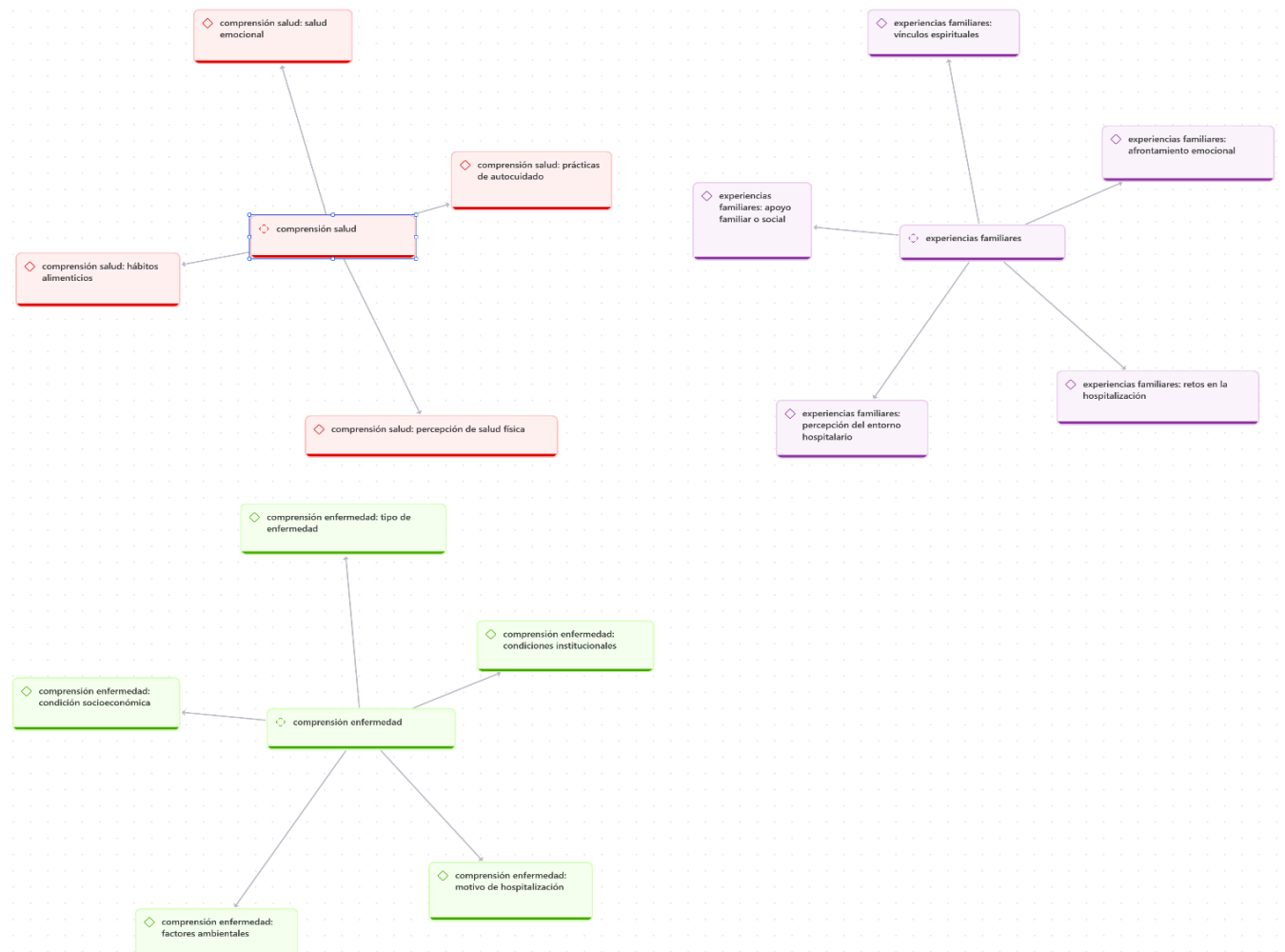
## CAPÍTULO IV. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS

### 4.1 Resultados

El análisis cualitativo de los artículos científicos mediante ATLAS.ti permite identificar múltiples dimensiones que afectan la comprensión de los familiares acerca de la salud y la enfermedad durante la hospitalización pediátrica.

**Figura 4**

*Mapa de relaciones entre categorías y subcategorías*



Nota: Elaborado por Edwin Centeno, Marilyn Montenegro a partir del análisis Atlas.ti.(2025)

El mapa de relaciones presentado en la figura 4 refleja la organización conceptual derivada del análisis cualitativo de los documentos. En este esquema, las tres categorías principales comprensión de la salud, comprensión de la enfermedad y experiencia de los familiares se sitúan como ejes centrales que agrupan un conjunto de subcategorías interrelacionadas.

La categoría comprensión de la salud incluye aspectos vinculados con la percepción del estado físico y emocional, así como con la adopción de prácticas de autocuidado. Estos elementos muestran cómo las familias no conciben la salud únicamente como ausencia de enfermedad, sino como un equilibrio integral que combina bienestar físico, estabilidad emocional y conductas preventivas.

Por su parte, comprensión de la enfermedad integra subcategorías relacionadas con los motivos de hospitalización, el tipo de patología, las condiciones institucionales y los factores socioeconómicos que influyen en la experiencia de cuidado. Esta estructura evidencia que la comprensión del proceso patológico está fuertemente condicionada por el contexto hospitalario, los recursos disponibles y la claridad en la comunicación del diagnóstico y el pronóstico.

Finalmente, la experiencia de los familiares agrupa las vivencias y desafíos que enfrentan los cuidadores, incluyendo los retos durante la hospitalización, la percepción del entorno hospitalario, el apoyo social recibido y las estrategias de afrontamiento emocional. La representación gráfica facilita visualizar la interdependencia entre las dimensiones emocionales, sociales y logísticas del cuidado pediátrico, destacando la necesidad de un abordaje integral y humanizado.

## Figura 5

*Nube de códigos obtenida en Atlas.ti*



Nota. Elaboración propia a partir del análisis en Atlas.ti (2025)

La nube de códigos permite visualizar gráficamente la distribución de las categorías y subcategorías identificadas durante el análisis documental. El tamaño de cada término es proporcional a la frecuencia de aparición en los documentos revisados.

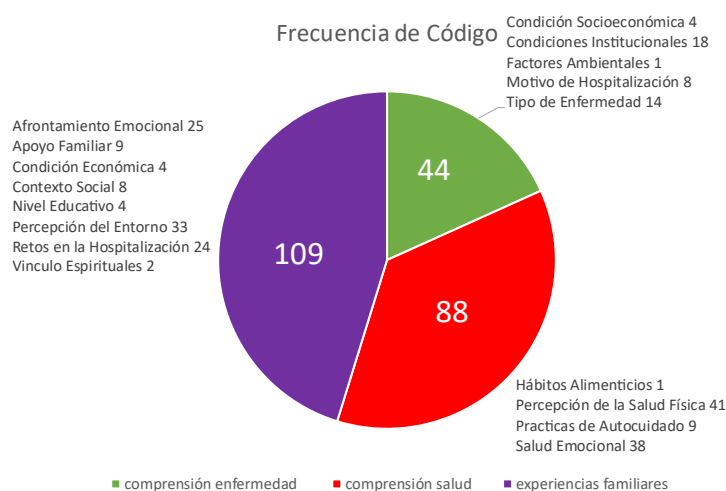
En la figura 5 se observa que experiencias familiares y comprensión de la salud destacan como las categorías más representativas del corpus analizado, lo que evidencia la centralidad de los aspectos emocionales, sociales y de percepción del bienestar en las familias de niños hospitalizados.

Asimismo, se identifican subcategorías relevantes como percepción de la salud física, salud emocional y prácticas de autocuidado, que reflejan la importancia de la vivencia subjetiva de la salud. En contraste, dentro de comprensión de la enfermedad, los códigos con mayor frecuencia se relacionan con el tipo de enfermedad y las condiciones institucionales, lo que muestra el peso de los factores clínicos y del contexto hospitalario en la experiencia de los familiares.

Esta visualización confirma que los familiares no solo comprenden la hospitalización desde un plano biomédico, sino también desde sus emociones, apoyos sociales y estrategias de afrontamiento, aspectos que resultan claves para orientar intervenciones de enfermería centradas en la familia.

**Figura 6**

*Frecuencia de códigos por subcategoría y categoría principal.*



Nota: Se muestra la distribución de frecuencias de las categorías y subcategorías codificadas.

Fuente: Elaborado por Edwin Centeno, Marilyn Montenegro. (2025)

La Figura 6 presenta la distribución de frecuencias de los códigos identificados en cada subcategoría, agrupados según las categorías principales del análisis cualitativo. Los resultados muestran que la categoría “Experiencias familiares” concentra la mayor frecuencia (109), destacando la percepción del entorno hospitalario (33) y el afrontamiento emocional (25). Estos

hallazgos reflejan el peso que tienen las condiciones institucionales y la gestión emocional de los cuidadores en el proceso de hospitalización.

En la categoría “Comprensión de la salud”, se registraron 88 códigos, siendo más representativos la percepción de la salud física (41) y la salud emocional (38). Esto evidencia la relevancia de estas dimensiones para las familias, quienes conciben el bienestar infantil como un equilibrio entre estado físico, cuidado emocional y acompañamiento afectivo.

Por su parte, la categoría “Comprensión de la enfermedad” alcanzó 44 códigos, entre los que sobresalen las condiciones institucionales (18) y el tipo de enfermedad (14). Estos aspectos confirman la influencia del contexto hospitalario y la naturaleza del diagnóstico en la experiencia familiar durante la hospitalización pediátrica.

En conjunto, los resultados permiten concluir que las familias valoran no solo los aspectos clínicos de la atención, sino también el apoyo emocional, social y espiritual recibido en el proceso de hospitalización. Tal como señalan Milanés, Collet, Gonçalves y Silveira (2006), la atención a “las necesidades del niño y la familia” resulta esencial para disminuir el sufrimiento y garantizar un cuidado integral.

En cuanto a comprensión de la salud – salud emocional se destaca esta subcategoría en la mayoría de los documentos analizados, reflejando la importancia que las familias asignan al bienestar psicológico tanto del niño como de sus cuidadores durante el proceso de hospitalización. Los hallazgos muestran que la estabilidad emocional de la familia influye directamente en la adaptación a las rutinas hospitalarias y en la capacidad de afrontamiento frente a las incertidumbres del diagnóstico y el tratamiento. El cuidado emocional se identifica como un complemento al tratamiento médico, un pilar fundamental para la recuperación, ya que fomenta un ambiente de seguridad y confianza.

Varios documentos enfatizan que la comunicación empática del personal de salud es decisiva para disminuir la ansiedad y fortalecer la resiliencia familiar. Como señalan Rocha et al. (2015), cuando los profesionales “escuchan y orientan de manera clara y comprensible”, se genera un vínculo que permite a los cuidadores sentirse más seguros en sus decisiones. Asimismo, se observa que la contención emocional ayuda a que las familias puedan reorganizar sus recursos internos y externos, afrontando con mayor serenidad el proceso de hospitalización (Gomes, Oliveira & Souza, 2014).

Estos resultados evidencian que la salud emocional no es un componente aislado, sino un elemento transversal que interrelaciona con otras categorías como el bienestar físico, las percepciones de la enfermedad y los factores contextuales. Atender a las emociones de las familias significa reconocer que el sufrimiento psicológico puede afectar el manejo de la enfermedad, la adherencia al tratamiento y la calidad de vida de todos los miembros del núcleo familiar.

Aunque el autocuidado es uno de los subtemas con menor presencia, su aparición resalta aspectos relevantes acerca de la manera en que las familias de niños hospitalizados gestionan su propia salud y bienestar. Los fragmentos analizados muestran que, incluso en contextos de alta demanda emocional y física, los cuidadores reconocen la importancia de mantener hábitos que favorezcan su fortaleza física y estabilidad mental, como una alimentación equilibrada, el descanso y la higiene personal. Estos comportamientos contribuyen a preservar su capacidad para brindar atención efectiva, previenen el desgaste y favorecen la continuidad del cuidado. De acuerdo con la literatura, la implementación de estrategias de autocuidado en cuidadores principales se vincula con una mayor resiliencia y una disminución del riesgo de agotamiento

emocional, mejorando la calidad del acompañamiento que ofrecen durante la hospitalización infantil.

La claridad y comprensión del diagnóstico clínico surgen como elementos decisivos para mejorar la preparación, seguridad y capacidad de respuesta de los cuidadores frente a la enfermedad infantil. Este aspecto, refleja que recibir información precisa y adaptada al nivel de entendimiento de la familia orienta el cuidado diario, reduce la incertidumbre y la angustia ante el pronóstico.

En varios estudios, los participantes destacan que una comunicación directa y sin ambigüedades sobre el estado del niño facilita la planificación anticipada de los cuidados, la gestión de recursos y la organización de la vida familiar durante y después de la hospitalización. Como señalan Miller y McBride (2021), los padres “más preparados para los problemas médicos” tienden a enfrentar las tareas de cuidado con mayor confianza y menor estrés, lo que repercute positivamente en la recuperación del menor.

Dentro de esta categoría, el análisis del subcódigo tipo de enfermedad revela que los diagnósticos condicionan de forma directa la experiencia y las demandas que afronta la familia. En el caso de afecciones respiratorias recurrentes, como bronquiolitis o neumonías, la familia debe desarrollar rutinas preventivas constantes, adaptando el entorno del hogar y vigilando de cerca los síntomas para actuar con rapidez ante recaídas. Las enfermedades crónicas, como la diabetes infantil o patologías neuromusculares, imponen un cuidado continuo y especializado que exige a los cuidadores adquirir conocimientos técnicos, gestionar insumos médicos y coordinar múltiples consultas o terapias. Por su parte, las patologías complejas o de difícil pronóstico generan un alto grado de incertidumbre y requieren una planificación meticulosa de

recursos humanos y económicos, al igual que un soporte emocional constante para sobrellevar la carga psicológica.

En contraste, las enfermedades agudas de resolución más rápida, como infecciones virales estacionales, suelen implicar una reorganización inmediata de la dinámica familiar, redistribución de tareas y ajustes temporales en el trabajo o la escuela. Sin embargo, incluso estos cuadros de corta duración pueden desencadenar un estrés significativo si se presentan en contextos de recursos limitados o en ausencia de redes de apoyo. Estos hallazgos coinciden con estudios que señalan que la naturaleza del diagnóstico influye en la intensidad del cuidado, el nivel de estrés percibido y la capacidad de afrontamiento de los cuidadores, así como en la calidad de vida del núcleo familiar en su conjunto.

Asimismo, el subcódigo: condiciones institucionales, mostró que la disponibilidad de recursos hospitalarios, la organización de los servicios y la actitud del personal influyen de manera decisiva en la forma en que las familias interpretan y afrontan el diagnóstico. No se trata únicamente de la infraestructura física, sino también de la accesibilidad a especialistas, la coordinación entre equipos de salud y la agilidad en la entrega de información. La evidencia analizada sugiere que, cuando los hospitales cuentan con protocolos claros de atención y circuitos bien establecidos para la comunicación con cuidadores, se favorece la comprensión del estado de salud del niño y la adherencia al tratamiento.

Por el contrario, la falta de espacios adecuados para el descanso o la permanencia de los cuidadores, la sobrecarga del personal o la escasa privacidad durante la atención pueden intensificar el estrés y dificultar la asimilación de información relevante. En estos casos, las familias enfrentan la carga emocional de la hospitalización, y deben lidiar con entornos que limitan la posibilidad de un cuidado más humano y participativo.

Diversos autores han documentado que un entorno hospitalario humanizado, adaptado a las necesidades físicas y emocionales de los niños y sus familias, actúa como un factor protector frente al impacto psicológico de la hospitalización. Butragueño Laiseca et al. (2016) destacan que “un hospital con espacios adaptados a las necesidades del niño y de su familia reduce el impacto emocional y mejora la adherencia a los cuidados médicos”. En la misma línea, Ramírez y Torres (2021) subrayan que la organización interna del hospital y la actitud empática del personal sanitario facilitan la comprensión del tratamiento, y además refuerzan la confianza de las familias en el sistema de salud.

En síntesis, este aspecto refleja que la atención pediátrica hospitalaria va más allá del acto médico, incorporando una visión integral que contemple la calidad del entorno físico, la eficiencia organizativa y el componente humano del cuidado, todos ellos elementos clave para reducir la ansiedad, mejorar la comprensión y favorecer un afrontamiento más positivo por parte de los cuidadores.

Las condiciones socioeconómicas de las familias influyen de forma significativa en la manera en que comprenden y afrontan la enfermedad del niño. Los hallazgos reflejan que los recursos financieros limitados pueden restringir el acceso a consultas médicas, medicamentos o terapias complementarias, lo que a su vez repercute en la adherencia al tratamiento y en las expectativas de recuperación. Las familias con menores ingresos suelen enfrentar un doble desafío: lidiar con el impacto emocional de la hospitalización y gestionar los gastos adicionales asociados al transporte, alimentación fuera del hogar o insumos médicos.

Por otra parte, el nivel educativo y el acceso a información confiable inciden en la interpretación del diagnóstico y en la capacidad para tomar decisiones informadas. En contextos de vulnerabilidad social, la falta de comprensión sobre la enfermedad puede generar

inseguridad, dependencia excesiva del personal médico y mayor ansiedad ante el futuro del niño. Sin embargo, las familias con redes de apoyo comunitario o institucional más sólidas tienden a mitigar parte de estas limitaciones, favoreciendo un afrontamiento más adaptativo.

La literatura consultada coincide en que la atención pediátrica hospitalaria no puede desvincularse de la realidad socioeconómica del núcleo familiar. Autores como González y Ruiz (2020) sostienen que “las políticas de salud deben contemplar medidas de apoyo económico y social para las familias con niños hospitalizados, de manera que se reduzca la desigualdad en el acceso a cuidados y se favorezca la continuidad del tratamiento tras el alta”. Este hallazgo enfatiza la necesidad de estrategias intersectoriales que integren salud, educación y asistencia social para abordar las brechas que condicionan la experiencia de enfermedad y recuperación infantil.

En cuanto a influencias sociales y culturales las creencias, prácticas culturales y redes de apoyo se identifican como moduladores importantes de la experiencia de hospitalización. Las familias describen cómo sus valores y tradiciones influyen en la forma de cuidar y en la interpretación de la enfermedad. Según Balduino de Araújo, Collet, Moura y Duarte da Nóbrega (2009), las creencias religiosas y espirituales “actuaban como sostén emocional” para enfrentar la incertidumbre del proceso hospitalario. Este soporte espiritual se manifiesta en la fe, en rituales cotidianos, en el acompañamiento de miembros de la comunidad y en la transmisión de conocimientos tradicionales sobre el cuidado.

Además, varios testimonios recogidos en los documentos analizados reflejan que la integración de la dimensión cultural en la atención pediátrica puede fortalecer la confianza entre familias y personal de salud, así como mejorar la adherencia al tratamiento. Un fragmento representativo extraído del análisis cualitativo Tehranineshat et.al (2020) menciona “en esa

situación confié en la voluntad de Dios y pensé que tal vez Dios quería probarme a través de mi hijo... P3” Este tipo de prácticas, más allá de su valor simbólico, funcionan como estrategias de afrontamiento que ayudan a reducir la ansiedad, facilitar la comunicación con el equipo médico y mantener la cohesión familiar durante la hospitalización.

En consecuencia, la atención pediátrica debe integrar la dimensión cultural y espiritual de forma sistemática, reconociendo que estas influyen tanto en la percepción de la enfermedad como en la disposición para participar activamente en los cuidados. Incluir espacios de diálogo sobre creencias y prácticas puede contribuir a diseñar intervenciones más humanizadas y culturalmente pertinentes.

Familiares de niños hospitalizados – dificultades y percepciones los testimonios recogidos revelan que la hospitalización infantil implica para las familias un proceso complejo de adaptación que exige reorganizar la rutina diaria, redistribuir funciones y asumir un nivel elevado de resistencia emocional. Este desafío se manifiesta en el plano físico, debido al desgaste que provoca la atención continua del menor, y en el plano psicológico, donde la incertidumbre y la ansiedad por el estado de salud del niño actúan como factores de tensión permanente.

Entre las dificultades más recurrentes se mencionan la necesidad de conciliar las responsabilidades domésticas y laborales con las exigencias del cuidado hospitalario, lo que con frecuencia implica renunciar a actividades personales, reorganizar horarios y depender del apoyo de terceros para mantener el funcionamiento del hogar. Pinto, Ribeiro y Silva (2005) describen que las familias intentan “buscar un equilibrio para satisfacer las demandas y cuidar al niño” a pesar del agotamiento y las limitaciones impuestas por el entorno hospitalario, lo que

demuestra una capacidad de resiliencia que, sin embargo, no está exenta de costos emocionales y físicos significativos.

Además, el contexto hospitalario en sí mismo puede generar barreras adicionales: las restricciones en los horarios de visita, incomodidad de las instalaciones, falta de privacidad y ausencia de espacios adecuados para el descanso dificultan el mantenimiento de un clima de bienestar para el cuidador. Estas condiciones, sumadas a la presión de tomar decisiones médicas en colaboración con el equipo de salud, intensifican la carga emocional y pueden generar sentimientos de impotencia, frustración o soledad.

En este sentido, los hallazgos sugieren que el apoyo institucional y comunitario desempeñan un papel esencial para mitigar la sobrecarga que enfrentan los cuidadores. Intervenciones como la disponibilidad de programas de acompañamiento psicológico, el acceso a redes de apoyo social y la implementación de políticas hospitalarias centradas en la familia pueden contribuir a reducir el impacto negativo de la hospitalización prolongada, favoreciendo la salud del menor, y el bienestar global de su núcleo familiar.

Características sociodemográficas en los estudios revisados, el perfil predominante de los cuidadores integrado, de manera significativa, por mujeres jóvenes, muchas de ellas madres biológicas, con edades que oscilan principalmente entre los 25 y 40 años. Esta distribución etaria coincide con el período vital en el que se concentran las mayores responsabilidades familiares y laborales, lo que conlleva un doble desafío: responder a las demandas de la hospitalización infantil y, simultáneamente, sostener la dinámica del hogar y, en algunos casos, el empleo remunerado.

Como destacan Navas, Vargas y Estévez (2012), esta tendencia está profundamente relacionada con los roles de género tradicionalmente asignados al cuidado en contextos

latinoamericanos, donde persiste la percepción de que la figura femenina posee mayor capacidad “innata” para brindar atención y contención emocional. Esto influye directamente en la disponibilidad de tiempo, en la organización de las actividades diarias y en la forma en que se asumen las responsabilidades durante la hospitalización. En consecuencia, las mujeres cuidadoras suelen priorizar las necesidades del menor sobre las propias, lo que puede derivar en un desgaste físico y emocional sostenido.

En términos de ocupación, una proporción importante de las cuidadoras se dedica a labores domésticas no remuneradas, aunque también se identifican mujeres con empleos formales o informales que, al enfrentarse a la hospitalización del niño, deben solicitar licencias, permisos o recurrir a redes de apoyo para mantener sus fuentes de ingreso. Este escenario evidencia la interacción entre la situación laboral y la capacidad para permanecer junto al menor hospitalizado, generando posibles brechas en el acceso equitativo a la atención y acompañamiento constante.

El nivel educativo varía desde la educación primaria completa hasta estudios universitarios, siendo relevante destacar que un menor nivel de escolaridad puede asociarse con limitaciones en la comprensión de la información médica, en la interpretación de instrucciones terapéuticas y en la participación activa en la toma de decisiones clínicas. Este aspecto, junto con las condiciones socioeconómicas, influye de manera directa en la experiencia hospitalaria y en la percepción de control que los cuidadores tienen sobre el proceso de atención.

Comprender este perfil sociodemográfico permite identificar patrones y desigualdades en la distribución de las responsabilidades de cuidado, diseñar estrategias de apoyo más ajustadas a las necesidades reales. Tales estrategias incluyen programas de acompañamiento familiar diferenciados por género y edad, capacitación en competencias de autocuidado,

provisión de recursos materiales que alivien la carga logística, así como intervenciones institucionales que reconozcan la importancia del cuidador como parte del equipo terapéutico.

#### **4.1.1 Propuesta de “Guía práctica para cuidadores de niños hospitalizados”**

A partir del análisis documental realizado y de las categorías emergentes identificadas se elabora una guía práctica orientada a cuidadores de niños hospitalizados. Su propósito es sintetizar las recomendaciones clave encontradas en la literatura revisada y ofrecer orientaciones claras, culturalmente pertinentes y basadas en evidencia, que favorezcan la adaptación hospitalaria y el bienestar integral del menor y su familia.

Esta propuesta se sustenta en hallazgos vinculados con las categorías Comprensión de la salud, Comprensión de la enfermedad, Factores contextuales, Dificultades y percepciones y Perfil sociodemográfico de los cuidadores. La guía se organiza en cinco ejes temáticos que responden directamente a las necesidades detectadas en la población de estudio.

##### **Eje 1. Antes de la hospitalización**

- Recomendaciones: informarse acerca de normas y servicios del hospital; preparar objetos personales y de confort para el niño; designar a un cuidador principal; planificar la distribución de responsabilidades domésticas y laborales.
- Respaldo en hallazgos: la categoría Factores contextuales – Condiciones institucionales indica que un conocimiento previo del entorno hospitalario disminuye la ansiedad y facilita la adaptación. La preparación logística responde a las dificultades descritas en Dificultades y percepciones.

## **Eje 2. Durante la hospitalización**

- Recomendaciones: mantener comunicación constante con el equipo de salud; solicitar explicaciones comprensibles; acompañar al niño en procedimientos; participar activamente en su cuidado diario.
- Respaldo en hallazgos: la subcategoría Comprensión de *la* enfermedad – Diagnóstico clínico destaca que la información clara mejora la seguridad y la capacidad de respuesta del cuidador. El acompañamiento constante refuerza la percepción de bienestar señalada en Comprensión de la salud – Bienestar.

## **Eje 3. Comunicación con el equipo de salud**

- Recomendaciones: anotar dudas antes de las rondas médicas; solicitar material informativo adaptado al nivel educativo de la familia; expresar inquietudes y percepciones; utilizar los canales establecidos para la comunicación.
- Respaldo en hallazgos: en Comprensión de la salud – Salud emocional, se evidencia que la comunicación empática y adaptada al contexto sociocultural disminuye la ansiedad y fortalece la confianza mutua.

## **Eje 4. Autocuidado del cuidador**

- Recomendaciones: procurar descanso suficiente y alimentación balanceada; turnarse con otros familiares; practicar actividades de relajación; buscar apoyo emocional o psicológico.
- Respaldo en hallazgos: el subcódigo Autocuidado, aunque minoritario en frecuencia, muestra que las prácticas de cuidado personal preservan la capacidad física y mental para brindar atención y reducen el riesgo de desgaste emocional.

## **Eje 5. Después del alta**

- Recomendaciones: revisar y confirmar todas las indicaciones médicas; coordinar citas de seguimiento y terapias; adaptar el hogar a las necesidades del niño; mantener hábitos de autocuidado del cuidador.
- Respaldo en hallazgos: la subcategoría Condiciones institucionales indica que una transición planificada y acompañada mejora la adherencia al tratamiento y reduce recaídas. Asimismo, Condiciones socioeconómicas resalta la importancia de adaptar el cuidado a la realidad de cada familia.

### **Observaciones generales**

Los hallazgos de Factores contextuales – Influencias sociales y culturales muestran que integrar creencias, valores y prácticas culturales familiares en la atención hospitalaria fortalece la confianza y mejora la adherencia al tratamiento. Por ello, la guía recomienda promover el respeto y el diálogo sobre estas prácticas en todas las etapas de la hospitalización.

En conjunto, esta propuesta responde al objetivo específico de proponer una guía práctica basada en la evidencia encontrada, con enfoque integral, culturalmente sensible y orientada a fortalecer tanto la calidad técnica del cuidado como la atención a las necesidades emocionales y sociales del niño y su familia.

## 4.2 Discusión

El análisis cualitativo realizado evidencia que la información proporcionada al niño y a su familia durante la hospitalización constituye un elemento clave para el proceso de adaptación hospitalaria. Los resultados muestran que, cuando la información es clara, adaptada al nivel de comprensión de los cuidadores y entregada en un clima de confianza, se favorece la seguridad, la organización de los cuidados y la adherencia a las indicaciones médicas. Esto coincide con lo planteado por Miller y McBride (2021), quienes señalan que padres mejor informados afrontan con mayor confianza las exigencias del cuidado y experimentan menor estrés. Por el contrario, la ausencia de explicaciones comprensibles o la comunicación fragmentada intensifican la ansiedad y la incertidumbre, afectando negativamente la capacidad de adaptación.

En relación con el papel de los cuidados de enfermería en la adaptación hospitalaria, los hallazgos subrayan que la atención empática y personalizada del personal de enfermería facilita la reorganización emocional y logística de las familias. Intervenciones como la escucha activa, la orientación sobre procedimientos y la capacitación en cuidados básicos del niño fortalecen la autoconfianza de los cuidadores y les permiten asumir un rol activo en el proceso terapéutico. Esto es coherente con lo reportado por Rocha et al. (2015), quienes destacan que la comunicación empática y comprensible genera un vínculo que reduce la ansiedad y mejora la colaboración familia–equipo de salud.

Respecto, a la idea que la información brindada durante la hospitalización es entendible para los niños y sus padres, los resultados revelan que, aunque en la mayoría de los casos las explicaciones dirigidas a los cuidadores son claras, persisten barreras para adaptar el lenguaje a los menores hospitalizados. La escasa utilización de materiales visuales o estrategias lúdicas

limita la comprensión infantil y puede aumentar su temor ante procedimientos médicos. Este hallazgo plantea la necesidad de implementar protocolos de comunicación diferenciados por edad y nivel de desarrollo, integrando herramientas pedagógicas que faciliten la comprensión y reduzcan el estrés.

En cuanto a la manera en que los familiares comprenden los conceptos de salud y enfermedad, el análisis muestra que estas nociones son construcciones dinámicas influenciadas por factores culturales, socioeconómicos y experienciales. El bienestar no es percibido únicamente como ausencia de enfermedad, sino como un equilibrio entre la salud física, el confort emocional y la seguridad brindada al niño. La enfermedad, por su parte, se interpreta no solo como un diagnóstico clínico, sino también como una experiencia que reconfigura rutinas, redes de apoyo y prioridades familiares. Esta visión integral coincide con lo planteado por Milanés et al. (2006) sobre la necesidad de abordar simultáneamente las dimensiones físicas, emocionales y sociales de la atención pediátrica.

Al comparar las ventajas y desventajas de las intervenciones de adaptación hospitalaria, se identifica que los programas de acompañamiento emocional, la capacitación en autocuidado y accesibilidad a información confiable son altamente beneficiosos para disminuir el impacto negativo de la hospitalización. Sin embargo, las limitaciones estructurales del entorno hospitalario, como la falta de espacios adecuados para cuidadores o la sobrecarga de personal, pueden obstaculizar la efectividad de dichas intervenciones. Estos factores evidencian que la adaptación hospitalaria no depende exclusivamente de la disposición familiar, sino de las políticas institucionales y de la coordinación interprofesional.

Finalmente, los hallazgos apuntan a que la adaptación hospitalaria es un proceso multifactorial, en el que convergen el acceso oportuno a información, la calidad de la interacción

con el personal de salud, las condiciones socioeconómicas y las creencias culturales. Reconocer esta complejidad permite a la enfermería pediátrica desarrollar intervenciones más humanizadas, culturalmente sensibles y ajustadas a la realidad de cada familia, favoreciendo así una hospitalización más segura y centrada en la persona.

La guía práctica elaborada en este estudio integra las recomendaciones clave identificadas en la literatura y en los resultados del análisis, proporciona a los cuidadores herramientas concretas para afrontar la hospitalización. Su inclusión dentro de los resultados permite vincular directamente la evidencia científica con la acción práctica, minimiza la brecha entre el conocimiento académico y la intervención real. Esta propuesta responde al objetivo específico de generar un recurso útil, adaptable a distintos contextos hospitalarios y enfocado en mejorar la experiencia de cuidado.

En síntesis, la discusión confirma que la adaptación hospitalaria es un proceso dinámico en el que intervienen la calidad de la información, el acompañamiento del personal de enfermería, las características socioculturales de la familia y las condiciones institucionales. La integración de estos elementos en las políticas y prácticas hospitalarias es esencial para favorecer un cuidado pediátrico más humano, seguro y centrado en la familia.

## **CAPÍTULO V CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

### **5.1 Conclusiones**

La información clara y adaptada al nivel de comprensión de la familia constituye un factor determinante en la adaptación hospitalaria, pues reduce la ansiedad, fortalece la confianza y permite una participación activa en el cuidado del niño hospitalizado. En este sentido, la labor de enfermería desempeña un rol central no solo en el plano técnico, sino también en el acompañamiento emocional y educativo. La empatía, la escucha activa y la orientación constante refuerzan el vínculo de confianza entre la familia y el equipo de salud, favoreciendo así un proceso de hospitalización más humano y efectivo.

Asimismo, la comprensión de los conceptos de salud y enfermedad por parte de los cuidadores está influenciada por factores culturales, espirituales, educativos y socioeconómicos, cuya consideración resulta esencial para ofrecer un cuidado verdaderamente centrado en la familia. A la vez, las condiciones institucionales —como la infraestructura, los horarios y los protocolos de comunicación— pueden actuar tanto como facilitadores como barreras en la experiencia hospitalaria, influyendo en la percepción de seguridad y confort de los cuidadores.

Finalmente, la guía práctica elaborada a partir del análisis documental constituye una herramienta valiosa, basada en la evidencia, para orientar a los cuidadores durante la hospitalización pediátrica. Su carácter flexible y adaptable a diferentes contextos la convierte en un recurso útil que puede contribuir a mejorar la experiencia de las familias y optimizar los procesos de atención hospitalaria.

## 5.2 Recomendaciones

En el ámbito clínico, se sugiere implementar protocolos de comunicación estandarizados que aseguren la entrega de información comprensible para los familiares, empleando material visual y lenguaje sencillo que facilite la comprensión. De igual manera, es pertinente incorporar espacios formales de orientación y acompañamiento dirigidos por personal de enfermería, en los que se incluyan sesiones enfocadas en el autocuidado y el manejo del estrés. Asimismo, se recomienda facilitar la integración de prácticas culturales y espirituales siempre que estas favorezcan la adaptación emocional y el afrontamiento de las familias ante la hospitalización.

Respecto a la gestión hospitalaria, se propone mejorar la infraestructura y las condiciones de permanencia de los cuidadores, garantizando espacios adecuados para el descanso y la privacidad. También es necesario optimizar la distribución del personal de enfermería con el fin de que puedan dedicar mayor tiempo a la interacción con las familias. De igual forma, resulta prioritario implementar programas de apoyo social y económico para aquellas familias en situación de vulnerabilidad, lo que puede lograrse mediante la coordinación con instituciones externas.

En relación con la investigación y la educación, se recomienda desarrollar estudios que evalúen la eficacia de guías prácticas, como la propuesta en este trabajo, en diversos contextos hospitalarios. Además, es fundamental incluir en la formación de los profesionales de enfermería módulos específicos que fortalezcan las competencias en comunicación con las familias y en el cuidado centrado en la familia. Finalmente, se sugiere promover investigaciones que exploren nuevas estrategias de adaptación hospitalaria con un enfoque intercultural, a fin de responder de manera integral a las necesidades de las familias en distintos escenarios.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Araya, Á. A., Martínez, A. M., Badillo, C. M., Lema, M. P., & Garay, Á. S. (2012). Acompañamiento familiar en la hospitalización del usuario pediátrico de 6 a 12 años. *Ciencia y Enfermería*, XVIII(1), 67–75.
- Araújo, Y. B. de, Collet, N., Moura, F. M. de, & Nóbrega, R. D. da. (2009). Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto & Contexto Enfermagem*, 18(3), 498–505.
- Asamblea Legislativa de la República de Panamá. (2003, 20 de noviembre). Ley 68: Que regula los derechos y obligaciones de los pacientes, en materia de información y de decisión libre e informada [Gaceta Oficial No. 24935].  
<https://www.gacetaoficial.gob.pa>
- Ball, J. W. (s. f.). *Enfermería pediátrica* (p. 1417).
- Butragueño Laiseca, L., González Martínez, F., Oikonomopoulou, N., Pérez Moreno, J., Toledo del Castillo, B., González Sánchez, M. I., & Rodríguez Fernández, R. (2016). Percepción de los adolescentes sobre el ingreso hospitalario: Importancia de la humanización de los hospitales infantiles. *Revista Chilena de Pediatría*, 87(5), 373–379. <https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2016.04.003>
- Código deontológico nuevo (s. f.). Recuperado el 28 de mayo de 2022, de <https://www.anep.org.pa/books/CODIGO%20DEONTOLOGICO%20NUEVO.pdf>

- Côa, T. F., & Pettengill, M. A. M. (2011). A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em unidade de cuidados intensivos pediátricos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(4), 825–832.
- de Melo, E. M. de O. P., Ferreira, P. L., de Lima, R. A. G., & de Mello, D. F. (2014). The involvement of parents in the healthcare provided to hospitalized children. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(3), 432–439. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3308.2434>
- Domínguez, F. A. N., Porras, C. V., & Suárez, S. C. E. (2012). Conocimientos de cuidadores en salud pediátrica en niños internados en el Hospital Universitario de Santander, Bucaramanga, Colombia. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 44(2), 35–43.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación*. McGraw Hill Interamericana.
- McBride-Henry, K., Miller, C., Trenholm, A., & Officer, T. N. (2022). ‘You have to do what is best’: The lived reality of having a child who is repeatedly hospitalized because of acute lower respiratory infection. *Health Expectations*, 25(1), 466–475. <https://doi.org/10.1111/hex.13408>
- Milanesi, K., Collet, N., Oliveira, B. R. G. de, & Vieira, C. S. (2006). Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59(6), 769–774.
- Morell, E., Miller, M. K., Lu, M., Friedman, K. G., Breitbart, R. E., Reichman, J. R., McDermott, J., Sleeper, L. A., & Blume, E. D. (2021). Parent and physician understanding of prognosis in hospitalized children with advanced heart disease.

Journal of the American Heart Association, 10(2), e018488.

<https://doi.org/10.1161/JAHA.120.018488>

Navarro-Tapia, S., Ramírez, M., Clavería, C., & Molina, Y. (2019). Validación de “The Parental Stressor Scale Infant Hospitalization modificado, al español” en una unidad cuidados intensivos pediátricos. *Revista Chilena de Pediatría*, 90(4), 399–410.

<https://doi.org/10.32641/rchped.v90i4.1020>

Noreña Peña, A. L., & Cibanal Juan, L. (2011). La experiencia de los niños hospitalizados acerca de su interacción con los profesionales de enfermería. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19, 1429–1436. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000600021>

Pinto, J. P., Ribeiro, C. A., & Silva, C. V. da. (2005). Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: A experiência da família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(6), 974–981.

Rocha, R., Souza, T. V. de, Morais, R. de C. M. de, Nascimento, L. de C. N., Couto, L. L. do, & Farias, I. F. de A. (2021). (Lack of) knowledge of mothers about sickle cell trait and disease: A qualitative study. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 75.

<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1217>

Rojas-Carrasco, K. E., Benjet, C., García, R. R., & Martínez, L. R. (2015). Desarrollo y validación de un instrumento para la evaluación de los subsistemas familiares de pacientes pediátricos hospitalizados por enfermedad crónica (eSisFam). *Salud Mental*, 38(4), 259–271.

- Romero, H. R. A., & Colmenares, S. M. R. (2015). Necesidades percibidas de atención por niños, cuidadores y enfermeros durante la hospitalización en una unidad de cuidado intensivo. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 17(1), 113–130.
- Salmani, N., Abbaszadeh, A., & Rassouli, M. (2014). Factors creating trust in hospitalized children's mothers towards nurses. *Iranian Journal of Pediatrics*, 24(6), 729–738.
- Santos, L. F., Oliveira, L. M. de A. C., Munari, D. B., Barbosa, M. A., Peixoto, M. K. A. V., & Nogueira, A. L. G. (2015). Cuando la comunicación es nociva en el encuentro entre profesional y familia del niño hospitalizado. *Enfermería Global*, 14(1), 192–203.
- Shteinbuk, M., Moskovich, A., Shemesh-Mileguir, V., Gleizer, C., & Itzhaki, M. (2022). When a child is hospitalized in a Covid-19 ward: An emotional roller coaster for parents. *Journal of Pediatric Nursing*, 63, 102–107.  
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.11.025>
- Tehranineshat, B., Yektatalab, S., Momennasab, M., Bijani, M., & Mohammadi, F. (2020). The experiences of multiple sclerosis patients' family caregivers at the first hospitalization of their patients: A qualitative study. *Patient Preference and Adherence*, 14, 1159–1172. <https://doi.org/10.2147/PPA.S257746>
- Vasli, P., & Salsali, M. (2014). Participación de los padres en el cuidado de los niños hospitalizados: Un análisis de concepto con modelo híbrido. *Revista de Enfermería*, 19(6).
- Zdun-Ryżewska, A., Nadrowska, N., Błażek, M., Białek, K., Zach, E., & Krywda-Rybska, D. (2021). Parent's stress predictors during a child's hospitalization. *International Journal*

of Environmental Research and Public Health, 18(22), 12019.

<https://doi.org/10.3390/ijerph182212019>

## **ANEXO**

## Anexo 1

| Título                                                                                                                                                                  | Revista                                         | Autor                                       | Año  | Tipo de estudio                                                  | Ámbito                                                                                                      | Muestra                  | Variables principales                                                                                                          | Método para recoger los datos              | Instrumento |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|---------------------------------------------|------|------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|-------------|
| Estudio 1.<br>‘Hay que hacer lo mejor’: La realidad vivida de tener un hijo que es hospitalizado repetidamente por una infección aguda de las vías respiratorias bajas’ | Health Expectations. 2022;25:466–475.<br>pubmed | Henry K. Miller C. Trenholm McBride. (2021) | 2021 | Este estudio sigue los principios de la investigación reflexiva. | Hospital infantil en la región de la Junta de Salud del Distrito de South Auckland, Aotearoa/Nueva Zelanda. | 14 grupos de cuidadores. | Enfermedad aguda, reingresos hospitalarios infantiles, equidad, familia, crianza de los hijos, grupos de personas vulnerables. | Presenta los resultados de 14 entrevistas. | Entrevista. |

| Título                                                                                                         | Revista                               | Autor                        | Año  | Tipo de estudio       | Ámbito                                                                                                                                                      | Muestra                                                                                                            | Variables principales                         | Método para recoger los datos   | Instrumento   |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|------------------------------|------|-----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|---------------------------------|---------------|
| Estudio 2.<br>“La implicación de los padres en la atención sanitaria proporcionada a los niños hospitalizados” | Revista Latinoamericana de Enfermagem | De Oliveira E. et al. (2014) | 2014 | Estudio exploratorio. | El estudio se realizó en los servicios de pediatría de tres hospitales de Portugal: un hospital infantil y otros dos hospitales con servicios de pediatría. | Se utilizó una muestra de conveniencia. Estaba compuesto por 660 padres/cuidadores y 95 profesionales de la salud. | Niño hospitalizado<br>Padres<br>Comunicación. | Análisis de datos cualitativos. | Cuestionario. |

| Título                                                                                                                       | Revista                                    | Autor                   | Año  | Tipo de estudio                   | Ámbito                      | Muestra                                                                                                                     | Variables principales | Método para recoger los datos                                                                                                                                                                      | Instrumento |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|-------------------------|------|-----------------------------------|-----------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|
| Estudio 3.<br>“Comprensión de padres y médicos sobre el pronóstico en niños hospitalizados con enfermedad cardíaca avanzada” | Journal of the American Heart Association. | Morell J. et al. (2021) | 2021 | Estudio de encuesta longitudinal. | Boston Children's Hospital. | Pacientes ingresados con diagnósticos cardíacos entre marzo de 2018 y marzo de 2019 en un único centro cardíaco pediátrico. | Comunicación.         | Encuesta longitudinal de padres y médicos que atienden a pacientes con enfermedad cardíaca avanzada de 30 días a 19 años ingresados por $\geq 7$ días durante un período de 1 año (n = 160 pares). | Encuesta.   |

| Título                                                                                                              | Revista                     | Autor                   | Año  | Tipo de estudio          | Ámbito                                                           | Muestra                                                                                                                                    | Variables principales                                                          | Método para recoger los datos | Instrumento |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|-------------------------|------|--------------------------|------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|-------------|
| Estudio 4.<br>“Cuando la comunicación es nociva en el encuentro entre profesional y familia del niño hospitalizado” | Enfermería Global, Redalyc. | Santos L. et al. (2015) | 2015 | Exploratorio descriptivo | UIP de un Hospital Escuela localizado en Goiânia, Goiás, Brazil. | 12 Sesiones Grupo de Apoyo para Padres y Familia (GRAPF)<br><br>Edad mayor de 18 años y pertenecer a una familia de un niño hospitalizado. | Comunicación; Enfermería; Relaciones Profesional-Familia; Salud de la Familia. | Grabación digital.            | Entrevista. |

| Título                                                                                     | Revista                                                            | Autor                           | Año  | Tipo de estudio | Ámbito   | Muestra                                                                                         | Variables principales                     | Método para recoger los datos | Instrumento   |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|---------------------------------|------|-----------------|----------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|-------------------------------|---------------|
| Estudio 5.<br>“Predictores del estrés de los padres durante la hospitalización de un niño” | International Journal of Environmental Research and Public Health. | Zdun-Ryżewska, A. et al. (2021) | 2021 | Exploratorio.   | Polonia. | 203 padres y madres de niños hospitalizados en el Hospital de Niños Polanki en Gdańsk, Polonia. | estrés; cuidador; padre; hospitalización. | Entrevista.                   | Cuestionario. |

| Título                                                                                                                                                                     | Revista                          | Autor                          | Año   | Tipo de estudio                        | Ámbito | Muestra                                                                                | Variables principales                   | Método para recoger los datos | Instrumento   |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|--------------------------------|-------|----------------------------------------|--------|----------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|-------------------------------|---------------|
| Estudio 6.<br>“Las experiencias de los cuidadores familiares de pacientes con esclerosis múltiple en la primera hospitalización de sus pacientes: un estudio cualitativo”. | Patient Prefer Adherence Pupmed. | Tehranineshat,B. et al. (2020) | 2020. | Cualitativo, exploratorio-descriptivo. | Irán.  | 18 cuidadores familiares de pacientes con esclerosis múltiple (13 mujeres y 5 hombres) | cuidadores familiares, hospitalización. | Entrevistas.                  | Cuestionario. |

| Título                                                                                                        | Revista                                         | Autor                                        | Año  | Tipo de estudio                                 | Ámbito                                            | Muestra                        | Variables principales                            | Método para recoger los datos | Instrumento         |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|----------------------------------------------|------|-------------------------------------------------|---------------------------------------------------|--------------------------------|--------------------------------------------------|-------------------------------|---------------------|
| Estudio 7.<br>“Factores generadores de confianza en las madres de niños hospitalizados hacia las enfermeras.” | Revista iraní de pediatría, Volumen 24(número6) | Salmani N. Abbaszadeh A. Rassouli M. (2014). | 2014 | cualitativo análisis de contenido convencional. | sala de pediatría de los hospitales de Yazd,Irán. | 14 madres de niños internados. | Confianza; Enfermero; Compromiso; Participación. | Entrevista.                   | Preguntas abiertas. |

| Título                                                                                                              | Revista                                         | Autor                       | Año   | Tipo de estudio | Ámbito                                                                                                                                                                                                                        | Muestra                                           | Variables principales     | Método para recoger los datos | Instrumento   |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|-----------------------------|-------|-----------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|---------------------------|-------------------------------|---------------|
| Estudio 8.<br>“Cuando un niño es hospitalizado en una sala de Covid-19: Una montaña rusa emocional para los padres” | Revista de Enfermería Pediátrica. Elsevier Inc. | Shteinbuka M. et al. (2021) | 2021. | Cualitativo.    | El estudio se llevó a cabo en un hospital pediátrico de alta complejidad en Israel, específicamente en una unidad perteneciente al Centro Médico Chaim Sheba, conocido por albergar el Hospital de Niños Edmond y Lily Safra. | Veintidós padres de niños de 3 semanas a 18 años. | Emoción Padre Pediátrico. | Entrevistas.                  | Cuestionario. |

| Título                                                                                                                             | Revista                                            | Autor                       | Año  | Tipo de estudio                                                                                                                                                    | Ámbito | Muestra                                                                                                                        | Variables principales                          | Método para recoger los datos            | Instrumento   |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|-----------------------------|------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------|------------------------------------------|---------------|
| Estudio 9.<br>“Participación de los padres en el cuidado de los niños hospitalizados: un análisis de concepto con modelo híbrido.” | Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research. | Vasli P. Salsali. M. (2014) | 2014 | Modelo híbrido en tres fases: revisión de literatura (fase teórica), trabajo de campo y combinación de revisión de literatura y trabajo de campo (fase analítica). | Irán.  | 11 enfermeras que trabajaban en dos centros educativos de pediatría afiliados a la Universidad de Ciencias Médicas de Teherán. | Niños enfermería, participación de los padres. | Entrevista<br>Búsqueda en base de datos. | Cuestionario. |

| Título                                                                                                                                                | Revista                                                                                                                                                                | Autor                                         | Año  | Tipo de estudio                                                                                                                                                                         | Ámbito                                                      | Muestra                                                                                            | Variables principales                                          | Método para recoger los datos | Instrumento   |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|-------------------------------|---------------|
| Estudio 10.<br>“Conocimientos de cuidadores en salud pediátrica en niños internados en el Hospital Universitario de Santander, Bucaramanga, Colombia” | Este estudio fue difundido en una edición reciente de una revista científica de salud perteneciente a la Universidad Industrial de Santander (volumen 44, número 2). 2 | Navas Domínguez F.Vargas C. Estévez S. (2012) | 2012 | Se realizó un estudio cuasi-experimental que incluyó medidas repetidas en diferentes momentos y una recolección prospectiva de datos para evaluar los resultados a lo largo del tiempo. | Hospital Universitario de Santander, Bucaramanga, Colombia. | Se seleccionaron 128 personas cuidadoras de niños internados en el área de pediatría del hospital. | Conocimientos, cuidadores, niño hospitalizado, salud infantil. | Encuesta.                     | Cuestionario. |

| Título                                                                                                                                             | Revista                                                                                                                                 | Autor                                                   | Año  | Tipo de estudio                          | Ámbito            | Muestra                                                                                                                              | Variables principales                                                            | Método para recoger los datos | Instrumento                                                                      |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|------|------------------------------------------|-------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|
| Estudio 11. "Necesidades percibidas de atención por niños, cuidadores y enfermeros durante la hospitalización en una unidad de cuidado intensivo". | Este estudio fue publicado en la revista especializada en enfermería titulada <i>Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo</i> . | Alvarado Romero, H., & Rodríguez Colmenares, H. (2015). | 2015 | Diseño descriptivo de corte transversal. | Bogotá, Colombia. | El estudio contó con un total de 60 participantes, distribuidos en 20 niños y niñas, 20 cuidadores y 20 profesionales de enfermería. | Evaluación de necesidades; necesidades de cuidado; niño; cuidadores; enfermeros. | Entrevistas.                  | Cuestionario Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI)<br>Preguntas abiertas. |

| Título                                                                                                                                                                   | Revista                                                                             | Autor                                                                             | Año  | Tipo de estudio | Ámbito                                                                                                                                                            | Muestra                                                                                                                                                                         | Variables principales                                                                                                                               | Método para recoger los datos                                                                                                                                                                                                                  | Instrumento   |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|------|-----------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|
| Estudio 12. “Desarrollo y validación de un instrumento para la evaluación de los subsistemas familiares de pacientes pediátricos hospitalizados por enfermedad crónica)” | El artículo fue publicado en la revista <i>Salud Mental</i> , volumen 38, número 4. | Rojas-Carrasco, K. E., Benjet, C., Robles García, R., & Reidl Martínez, L. (2015) | 2015 | Exploratorio    | El estudio se realizó en el Hospital de Pediatría perteneciente al Centro Médico Nacional Siglo XXI, dependiente del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). | Se contó con la participación de 312 cuidadores principales de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas que se encontraban hospitalizados en un centro de salud público. | Evaluación del entorno familiar, análisis de los subsistemas dentro de la familia y su relación con la enfermedad crónica en pacientes pediátricos. | Basándose en la bibliografía existente y en instrumentos reconocidos para evaluar el funcionamiento familiar, se diseñó un nuevo instrumento compuesto por cuatro secciones: el sistema general y los subsistemas conyugal, parental y filial. | Cuestionario. |

| Título                                                                                                                                    | Revista                  | Autor                     | Año   | Tipo de estudio | Ámbito                                                    | Muestra                                                          | Variables principales                  | Método para recoger los datos | Instrumento   |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|---------------------------|-------|-----------------|-----------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|-------------------------------|---------------|
| Estudio 13<br>“Tratando de mantener el equilibrio para satisfacer sus demandas y cuidar del niño hospitalizado: la experiencia familiar”. | Rev Latino-am Enfermagem | Peres, J., et al. (2005). | 2005. | Cualitativo.    | hospital público pediátrico ubicado en el Gran São Paulo. | dos padres, cuatro madres y un niño, totalizando cinco familias. | Relaciones familiares Hospitalización. | Entrevista.                   | Cuestionario. |

| Título                                                                     | Revista                                    | Autor                                                      | Año   | Tipo de estudio | Ámbito                                     | Muestra                                                                                       | Variables principales                            | Método para recoger los datos | Instrumento   |
|----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|------------------------------------------------------------|-------|-----------------|--------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|-------------------------------|---------------|
| Estudio 14<br>'Sufrimiento psíquico de la familia de niños hospitalizados' | Revista Brasileira de Enfermería, vol. 59. | Milanes, K. Collet, N. Gonçalves, B. & Silveira, C. (2006) | 2006. | Cualitativo.    | Hospital Universitario de Oeste do Paraná. | Ocho familiares de niños hospitalizados, de los cuales solo uno era padre y las demás madres. | Niño hospitalizado; Familia; Estrés psicológico. | Entrevista semiestructurada.  | Cuestionario. |

| Título                                                                                                                                 | Revista                                                | Autor                           | Año   | Tipo de estudio | Ámbito                                            | Muestra                                                                    | Variables principales                                | Método para recoger los datos | Instrumento   |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|---------------------------------|-------|-----------------|---------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|-------------------------------|---------------|
| Estudio 15<br>“La experiencia de vulnerabilidad de la familia del niño hospitalizado en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos” | Revista de la Escuela de Enfermería de la USP, vol. 45 | Coa, T., & Mendetta, M. (2011). | 2011. | Cualitativo.    | Hospital universitario de la ciudad de São Paulo. | 11 madres, cinco padres, una abuela y dos tíos, totalizando 19 familiares. | Familia Niño hospitalizado Enfermería de la familia. | Entrevista semiestructurada.  | Cuestionario. |

| Título                                                                                               | Revista                           | Autor                               | Año   | Tipo de estudio                           | Ámbito                                                                                                                  | Muestra                                                                         | Variables principales                                             | Método para recoger los datos | Instrumento   |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|-------|-------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|-------------------------------|---------------|
| Estudio 16<br>“Acompañamiento familiar en la hospitalización del usuario pediátrico de 6 a 12 años”. | Ciencia y Enfermería, vol. XVIII. | Astudillo Araya, C., et al. (2012). | 2012. | Estudio descriptivo de corte transversal. | El estudio se llevó a cabo en el Complejo Asistencial Dr. Víctor Ríos Ruiz, ubicado en la ciudad de Los Angeles, Chile. | Participaron 52 usuarios pediátricos con edades comprendidas entre 6 y 12 años. | Familia, apoyo, hospitalización, pediatría, atención al paciente. | Entrevista.                   | Cuestionario. |

| Título                                                                           | Revista                               | Autor                                                                          | Año   | Tipo de estudio                       | Ámbito                                                                                | Muestra                   | Variables principales                                                      | Método para recoger los datos  | Instrumento   |
|----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|-------|---------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|---------------|
| Estudio 17<br>“Conocimiento familiar sobre condiciones crónicas en la infancia.” | Texto y Contexto Enfermería, vol. 18. | Balduino de Araújo, Y., Collet, N., Moura, F., & Duarte da Nobrega, R. (2009). | 2009. | cualitativa exploratoria-descriptiva. | Clínica Pediátrica del Hospital Universitario Lauro Wanderley (HULW), João Pessoa-PB. | seis madres y una abuela. | Familia, soporte, hospitalización, área pediátrica y cuidado del paciente. | Entrevistas semiestructuradas. | Cuestionario. |

| Título                                                                                                                                     | Revista                                                                                           | Autor                          | Año  | Tipo de estudio                  | Ámbito                                                                                                                            | Muestra       | Variables principales                                                                                   | Método para recoger los datos                                             | Instrumento                                  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|------|----------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------|
| Estudio 18.<br>"Percepción de los adolescentes sobre el ingreso hospitalario. Importancia de la humanización de los hospitales infantiles" | El artículo fue publicado en el volumen 87, número 5, de la <i>Revista Chilena de Pediatría</i> . | Butragueño, L., et al. (2016). | 2016 | Estudio transversal descriptivo. | El estudio se realizó en el Servicio de Pediatría del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, ubicado en Madrid, España. | 30 pacientes. | Humanización hospitalaria; Adolescente hospitalizado; Asistencia hospitalaria; Medidas de humanización. | Encuesta anónima, entregada y completada durante el ingreso hospitalario. | Cuestionario, preguntas abiertas y cerradas. |

| Título                                                                                                                                                                                 | Revista                                                                                                                         | Autor                                 | Año   | Tipo de estudio                              | Ámbito | Muestra               | Variables principales                                                                                       | Método para recoger los datos | Instrumento                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|-------|----------------------------------------------|--------|-----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Estudio 19.<br>“Validación de<br>“The Parental<br>Stressor Scale<br>Infant<br>Hospitalization<br>modificado, al<br>español” en<br>una unidad<br>cuidados<br>intensivos<br>pediátricos” | El artículo<br>fue<br>publicado<br>en el<br>volumen<br>90,<br>número 4<br>de la<br><i>Revista<br/>Chilena de<br/>Pediatria.</i> | Navarro-<br>Tapia et<br>al.<br>(2019) | 2019. | Estudio<br>instrumental<br>de<br>validación. | Chile. | 221<br>padres/madres. | Estrés parental;<br>hospitalización;<br>cuidados<br>intensivos<br>pediátricos;<br>estresores<br>parentales. | Entrevista<br>Observación.    | Se utiliza una versión<br>adaptada del instrumento<br>de medición conocido<br>como <i>Parental Stressor<br/>Scale: Infant<br/>Hospitalization</i> (PSSI-H<br>modificado), diseñado<br>para evaluar el nivel de<br>estrés en padres durante<br>la hospitalización de sus<br>hijos. |

| Título                                                                                                                  | Revista            | Autor                | Año  | Tipo de estudio | Ámbito  | Muestra    | Variables principales  | Método para recoger los datos | Instrumento                                                     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|----------------------|------|-----------------|---------|------------|------------------------|-------------------------------|-----------------------------------------------------------------|
| Estudio 20:<br>‘El desconocimiento de las madres sobre células falciformes y anemia falciforme: un estudio cualitativo’ | Rev. Bras. Enferm. | Rocha et al., (2022) | 2022 | Cualitativo.    | Brazil. | 23 madres. | Enfermería Pediátrica. | Entrevista semiestructurada.  | Entrevista semiestructurada individual de carácter cualitativo. |

## Anexo 2



### PROGRAMA DE LECTURA CRÍTICA CASPe Leyendo críticamente la evidencia clínica

#### 10 preguntas para ayudarte a entender un estudio cualitativo

##### *Comentarios generales*

- Esta herramienta ha sido creada para aquéllos que no estén familiarizados con la investigación cualitativa ni sus perspectivas teóricas. Presenta varias preguntas que tratan, en líneas generales, algunos de los principios o supuestos que caracterizan la investigación cualitativa. No es una guía categórica y se recomienda una lectura más exhaustiva.
- Se consideran tres aspectos generales para la valoración de la calidad de un estudio cualitativo:
  - Rigor: hace referencia a la congruencia de la metodología utilizada para responder la pregunta de investigación.
  - Credibilidad: hace referencia a la capacidad que tienen los resultados de representar el fenómeno de estudio desde la subjetividad de los participantes.
  - Relevancia: hace referencia a la utilidad de los hallazgos en la práctica (evidencia cualitativa).
- Las dos primeras preguntas se pueden responder rápidamente y son preguntas “de eliminación”. Sólo si la respuesta es “sí” en ambas preguntas, merece la pena continuar con las preguntas restantes.
- En *itálica* y debajo de las preguntas, encontrarás una serie de pistas para contestar las mismas. Estas indicaciones están pensadas para recordarte por qué la pregunta es importante. Anota la justificación de tu respuesta en el espacio indicado. ¡En los pequeños grupos no suele haber tiempo para responder todo con detalle!

El marco conceptual necesario para la interpretación y el uso de estos instrumentos puede encontrarse en la referencia de abajo o/y puede aprenderse en los talleres de CASPe:

Juan B. Cabello por CASPe. Lectura crítica de la evidencia clínica. Barcelona: Elsevier; 2015. (ISBN 978-84-9022-447-2)

1

Esta planilla debería citarse como:  
Cano Arana, A., González Gil, T., Cabello López, J.B. por CASPe. Planilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2010. Cuaderno III. p.3-8.

## A/ ¿Los resultados del estudio son válidos?

### Preguntas "de eliminación"

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                           |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>1 ¿Se definieron de forma clara los objetivos de la investigación?</b></p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Queda implícita/explicita la pregunta de investigación?</li> <li>- ¿Se identifica con claridad el objetivo/s de investigación?</li> <li>- ¿Se justifica la relevancia de los mismos?</li> </ul>              | <div> <input type="checkbox"/> SÍ         <input type="checkbox"/> NO SÉ         <input type="checkbox"/> NO       </div> |
| <p><b>2 ¿Es congruente la metodología cualitativa?</b></p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <p><i>Si la investigación pretende explorar las conductas o experiencias subjetivas de los participantes con respecto al fenómeno de estudio.</i></p> <p><i>¿Es apropiada la metodología cualitativa para dar respuesta a los objetivos de investigación planteados?</i></p> | <div> <input type="checkbox"/> SÍ         <input type="checkbox"/> NO SÉ         <input type="checkbox"/> NO       </div> |
| <p><b>3 ¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos?</b></p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si el investigador hace explícito y justifica el método elegido (p.ej. fenomenología, teoría fundamentada, etnología, etc.).</li> </ul>                                                                   | <div> <input type="checkbox"/> SÍ         <input type="checkbox"/> NO SÉ         <input type="checkbox"/> NO       </div> |

**¿Merece la pena continuar?**

**Preguntas "de detalle"**

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>4</b> ¿La estrategia de selección de participantes es congruente con la pregunta de investigación y el método utilizado?</p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hay alguna explicación relativa a la selección de los participantes.</li> <li>- Justifica por qué los participantes seleccionados eran los más adecuados para acceder al tipo de conocimiento que requería el estudio.</li> <li>- El investigador explica quién, cómo, dónde se convocó a los participantes del estudio.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | <div> <input type="checkbox"/> SÍ         <input type="checkbox"/> NO SÉ         <input type="checkbox"/> NO       </div> |
| <p><b>5</b> ¿Las técnicas de recogida de datos utilizados son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado?</p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- El ámbito de estudio está justificado.</li> <li>- Si se especifica claramente y justifica la técnica de recogida de datos (p. ej. entrevistas, grupos de discusión, observación participante, etc.).</li> <li>- Si se detallan aspectos concretos del proceso de recogida de datos (p. ej. elaboración de la guía de entrevista, diseño de los grupos de discusión, proceso de observación).</li> <li>- Si se ha modificado la estrategia de recogida de datos a lo largo del estudio y si es así, ¿explica el investigador cómo y por qué?</li> <li>- Si se explicita el formato de registro de los datos (p. ej. grabaciones de audio/video, cuaderno de campo, etc.)</li> <li>- Si el investigador alcanza la saturación de datos y reflexiona sobre ella.</li> </ul> | <div> <input type="checkbox"/> SÍ         <input type="checkbox"/> NO SÉ         <input type="checkbox"/> NO       </div> |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                       |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>6 ¿Se ha reflexionado sobre la relación entre el investigador y el objeto de investigación (reflexividad)?</b></p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si el investigador ha examinado de forma crítica su propio rol en el proceso de investigación (el investigador como instrumento de investigación), incluyendo sesgos potenciales:             <ul style="list-style-type: none"> <li>- En la formulación de la pregunta de investigación.</li> <li>- En la recogida de datos, incluida la selección de participantes y la elección del ámbito de estudio.</li> </ul> </li> <li>- Si el investigador refleja y justifica los cambios conceptuales (reformulación de la pregunta y objetivos de la investigación) y metodológicos (criterios de inclusión, estrategia de muestreo, técnicas de recogida de datos, etc.).</li> </ul> | <div> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> </div> <div> <b>SÍ</b> <b>NO SÉ</b> <b>NO</b> </div> |
| <p><b>7 ¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos?</b></p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si el investigador ha detallado aspectos relacionados con:             <ul style="list-style-type: none"> <li>- El consentimiento informado.</li> <li>- La confidencialidad de los datos.</li> <li>- El manejo de la vulnerabilidad emocional (efectos del estudio sobre los participantes durante y después del mismo como consecuencia de la toma de conciencia de su propia experiencia).</li> </ul> </li> <li>- Si se ha solicitado aprobación de un comité ético.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                            | <div> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> </div> <div> <b>SÍ</b> <b>NO SÉ</b> <b>NO</b> </div> |

## B/ ¿Cuáles son los resultados?

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>8 ¿Fue el análisis de datos suficientemente riguroso?</b></p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si hay una descripción detallada del tipo de análisis (de contenido, del discurso, etc.) y del proceso.</li> <li>- Si queda clara cómo las categorías o temas emergentes derivaron de los datos.</li> <li>- Si se presentan fragmentos originales de discurso significativos (verbatim) para ilustrar los resultados y se referencia su procedencia (p. ej., entrevistado 1, grupo de discusión 3, etc.)</li> <li>- Hasta qué punto se han tenido en cuenta en el proceso de análisis los datos contradictorios (casos negativos o casos extremos).</li> <li>- Si el investigador ha examinado de forma crítica su propia rol y su subjetividad de análisis.</li> </ul> | <div> <input type="checkbox"/> SÍ         <input type="checkbox"/> NO SÉ         <input type="checkbox"/> NO       </div> |
| <p><b>9 ¿Es clara la exposición de los resultados?</b></p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Los resultados corresponden a la pregunta de investigación.</li> <li>- Los resultados se exponen de una forma detallada, comprensible.</li> <li>- Si se comparan o discuten los hallazgos de la investigación con los resultados de investigaciones previas.</li> <li>- Si el investigador justifica estrategias llevadas a cabo para asegurar la credibilidad de los resultados (p.ej., triangulación, validación por los participantes del estudio, etc.).</li> <li>- Si se reflexiona sobre las limitaciones del estudio.</li> </ul>                                                                                                                                       | <div> <input type="checkbox"/> SÍ         <input type="checkbox"/> NO SÉ         <input type="checkbox"/> NO       </div> |

## C/¿Son los resultados aplicables en tu medio?

| 10 ¿Son aplicables los resultados de la investigación?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | <input type="checkbox"/><br>SÍ | <input type="checkbox"/><br>NO SÉ | <input type="checkbox"/><br>NO |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|-----------------------------------|--------------------------------|
| <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-El investigador explica la contribución que los resultados aportan al conocimiento existente y a la práctica clínica.</li> <li>- Se identifican líneas futuras de investigación.</li> <li>-El investigador reflexiona acerca de la transferibilidad de los resultados a otros contextos.</li> </ul> |                                |                                   |                                |

### **Anexo 3**

#### **Glosario**

**Fórmulas más frecuentes utilizadas para la búsqueda de la revisión bibliográfica.**

---

**(((understanding) AND ((health and  
sickness))) AND relatives of children)  
AND hospitalized**

Padres de niños hospitalizados

Familiares de niños hospitalizados

Comprensión salud y enfermedad

---

## Anexo 4

|                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Título</b>                           | “Hay que hacer lo mejor’: La realidad vivida de tener un hijo que es hospitalizado repetidamente por una infección aguda de las vías respiratorias bajas”                                                                                                                                                                                             |
| <b>2. Autor/Año</b>                        | Henry K. Miller C. Trenholm McBride. (2021)                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>3. Objetivo</b>                         | Explorar las experiencias sociales y de salud de las familias que tienen un hijo menor de dos años, ingresado en hospitales más de dos veces por infecciones de las vías respiratorias inferiores.                                                                                                                                                    |
| <b>4. Abordaje teórico</b>                 | La hospitalización de niños es traumática para los niños y sus familias. Poco se sabe sobre el impacto de los ingresos agudos repetidos en las familias, o de estas experiencias en las poblaciones indígenas y las minorías étnicas.                                                                                                                 |
| <b>5. Metodología</b>                      | Respaldado por una metodología de investigación reflexiva del mundo de la vida, este artículo presenta los resultados de 14 entrevistas en profundidad en Aotearoa/Nueva Zelanda.                                                                                                                                                                     |
| <b>6. Resultados</b>                       | Las familias aprenden a identificar enfermedades temprano y luego navegan por los sistemas hospitalarios. Estas familias luchan por crear espacios seguros para sus hijos en el hogar o en la sociedad. Un apoyo social y económico más amplio es fundamental para la resiliencia familiar, sin el cual luchan.                                       |
| <b>7. Conclusiones (Resumen analítico)</b> | Este estudio refuerza la importancia de llevar la atención significativa y culturalmente sensible al primer plano del tratamiento, particularmente cuando se manejan minorías vulnerables. Los procesos formales de referencia y apoyo son clave para esta capacidad de respuesta para disminuir la carga de las admisiones agudas para las familias. |
| <b>8. Interpretación personal</b>          | El manejo de las distintas culturas dentro de los sistemas hospitalarios permite mejorar el servicio que brindan los hospitales facilitando la atención por parte del personal.                                                                                                                                                                       |

|                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Título</b>                           | “Participación de padres en la atención sanitaria proporcionado a los niños hospitalizados”                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>2. Autor/Año</b>                        | De Oliveira E. et al. (2014)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>3. Objetivo</b>                         | Explorar las percepciones de padres y profesionales de salud respecto a la implicación de los progenitores en la atención pediátrica.                                                                                                                                                                                                        |
| <b>4. Abordaje teórico</b>                 | La implicación familiar en el cuidado hospitalario pediátrico es compleja, involucra múltiples dimensiones como presencia, comunicación y apoyo constante.                                                                                                                                                                                   |
| <b>5. Metodología</b>                      | Estudio exploratorio con enfoque cualitativo, análisis de datos basado en entrevistas y revisión documental.                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>6. Resultados</b>                       | Identificaron tres dimensiones principales: cuidado diario del niño, participación parental y continuidad del cuidado, resaltando beneficios para familia y paciente.                                                                                                                                                                        |
| <b>7. Conclusiones (Resumen analítico)</b> | La inclusión activa de los padres es fundamental para mejorar la atención pediátrica y fortalecer la autonomía familiar. Es necesario desarrollar estrategias específicas con y para los padres con el fin de movilizar las competencias parentales y contribuir a aumentar su autonomía y toma de decisiones sobre el cuidado de los niños. |
| <b>8. Interpretación personal</b>          | Involucrar a los padres facilita interactuar de forma más fácil con el paciente pediátrico. Permitirles su participación disminuye el estrés de los familiares y el paciente.                                                                                                                                                                |

|                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Título</b>                           | “Comprensión de padres y médicos sobre el pronóstico en niños hospitalizados con enfermedad cardíaca avanzada”                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>2. Autor/Año</b>                        | Morell J. et al. (2021)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>3. Objetivo</b>                         | Evaluar cómo padres y médicos perciben y comprenden el pronóstico de niños con enfermedades cardíacas críticas durante hospitalización.                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>4. Abordaje teórico</b>                 | La trayectoria impredecible de la cardiopatía pediátrica avanzada dificulta el pronóstico para los médicos y dificulta la toma de decisiones informadas para las familias.                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>5. Metodología</b>                      | Se realiza un estudio de encuesta longitudinal de padres y médicos que atienden a pacientes con enfermedad cardíaca avanzada de 30 días a 19 años ingresados por $\geq 7$ días durante un período de 1 año (n = 160 pares).                                                                                                                                                                                                              |
| <b>6. Resultados</b>                       | La mayoría de padres reportaron comprender bien el pronóstico, pero los médicos consideraron que su comprensión era limitada.                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>7. Conclusiones (Resumen analítico)</b> | Los padres y los médicos que atienden a niños con cardiopatía avanzada difieren en sus perspectivas con respecto al pronóstico y la carga de la enfermedad. Los médicos tendieron a subestimar el grado de carga de síntomas informado por los padres. Las intervenciones combinadas que involucran resultados informados por el paciente, educación de los padres y herramientas de comunicación con el médico pueden ser beneficiosas. |
| <b>8. Interpretación personal</b>          | La educación constante y tener herramientas de comunicación le permite al personal de salud interactuar de forma adecuado con los padres de niños diagnosticados con pronósticos reservados.                                                                                                                                                                                                                                             |

|                                            |                                                                                                                                                       |
|--------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Título</b>                           | “Cuando la comunicación es nociva en el encuentro entre profesional y familia del niño hospitalizado”                                                 |
| <b>2. Autor/Año</b>                        | Santos L. et al. (2015)                                                                                                                               |
| <b>3. Objetivo</b>                         | Analizar las experiencias negativas generadas por la comunicación inadecuada entre profesionales de salud y familiares de niños hospitalizados.       |
| <b>4. Abordaje teórico</b>                 | La calidad de la comunicación entre personal sanitario y familias impacta directamente en la experiencia de hospitalización y el bienestar emocional. |
| <b>5. Metodología</b>                      | Estudio cualitativo con entrevistas semiestructuradas a familiares y profesionales de salud.                                                          |
| <b>6. Resultados</b>                       | Se identifican situaciones donde la falta de empatía y claridad afectó la confianza y el manejo emocional de las familias.                            |
| <b>7. Conclusiones (Resumen analítico)</b> | Es imprescindible mejorar las habilidades comunicativas de los profesionales para evitar daños emocionales a las familias.                            |
| <b>8. Interpretación personal</b>          | La comunicación efectiva es una herramienta clave para humanizar la atención y apoyar a los familiares durante la hospitalización.                    |

|                                            |                                                                                                                                                               |
|--------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Título</b>                           | “Predictores del estrés de los padres durante la hospitalización de un niño”                                                                                  |
| <b>2. Autor/Año</b>                        | Zdun-Ryżewska, A. et al. (2021)                                                                                                                               |
| <b>3. Objetivo</b>                         | Identificar los factores que predicen el nivel de estrés en padres durante la hospitalización de sus hijos.                                                   |
| <b>4. Abordaje teórico</b>                 | El estrés parental durante la hospitalización infantil está influenciado por múltiples variables que afectan la capacidad de afrontamiento familiar.          |
| <b>5. Metodología</b>                      | Estudio cuantitativo con análisis estadístico de datos recopilados a través de cuestionarios aplicados a padres de niños hospitalizados.                      |
| <b>6. Resultados</b>                       | Se determinan factores como el tipo de enfermedad, duración de la hospitalización, apoyo social y nivel educativo como predictores significativos del estrés. |
| <b>7. Conclusiones (Resumen analítico)</b> | Reconocer los factores que aumentan el estrés parental permite diseñar intervenciones dirigidas a mejorar el bienestar psicológico de las familias.           |
| <b>8. Interpretación personal</b>          | Abordar el estrés en los padres es fundamental para mejorar la experiencia hospitalaria y contribuir a un ambiente más favorable para el niño.                |

|                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Título</b>                           | "Las Experiencias de los Cuidadores Familiares de Pacientes con Esclerosis Múltiple en la Primera Hospitalización de sus Pacientes: Un Estudio Cualitativo"                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>2. Autor/Año</b>                        | Tehranineshat,B. et al. (2020)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>3. Objetivo</b>                         | Identificar las experiencias de los cuidadores familiares en la primera hospitalización de sus pacientes.                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>4. Abordaje teórico</b>                 | El diagnóstico de esclerosis múltiple suele ir acompañado de un trauma emocional para los pacientes y sus familias. La naturaleza crónica, progresiva e impredecible de la enfermedad explica la necesidad a largo plazo de atención de los pacientes por parte de sus familias. Tan pronto como se realiza un diagnóstico, los cuidadores familiares se enfrentan a muchos desafíos. |
| <b>5. Metodología</b>                      | Investigación cualitativa con enfoque de análisis de contenido convencional. Se realizaron entrevistas semiestructuradas en profundidad a 18 cuidadores seleccionados mediante muestreo intencional. El análisis de datos se efectuó con MAXQDA 2007.                                                                                                                                 |
| <b>6. Resultados</b>                       | Se identifican tres temas centrales: un ambiente hospitalario tranquilo, la necesidad de apoyo constante y estrategias de afrontamiento basadas en la religión.                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>7. Conclusiones (Resumen analítico)</b> | Los resultados pueden orientar la creación de programas de apoyo que respondan a las necesidades de los cuidadores, facilitando su aceptación y manejo de la enfermedad, y mejorando la calidad del cuidado para pacientes con esclerosis múltiple.                                                                                                                                   |
| <b>8. Interpretación personal</b>          | Lograr estrategias de apoyo a los pacientes con enfermedades crónicas ayuda a disminuir el estrés de los cuidadores lo que les permitirá afrontar la enfermedad junto a su familiar de una mejor manera.                                                                                                                                                                              |

|                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Título</b>                           | “Factores generadores de confianza en las madres de niños hospitalizados hacia las enfermeras.”                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>2. Autor/Año</b>                        | Salmani N. Abbaszadeh A. Rassouli M. (2014).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>3. Objetivo</b>                         | Expresar los factores que afectan la formación de confianza en las madres de niños hospitalizados hacia los enfermeros.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>4. Abordaje teórico</b>                 | La confianza se plantea como un elemento fundamental para mejorar el desempeño en el cuidado y lactancia de los niños. Por ello, las enfermeras pediátricas deben profundizar en la comprensión de las experiencias vividas por los padres y analizar cómo estas se relacionan con la práctica profesional de enfermería. Esto permite ampliar la comprensión de las enfermeras sobre este concepto desde la perspectiva de quienes reciben la atención.                                                        |
| <b>5. Metodología</b>                      | El estudio se desarrolla mediante un diseño cualitativo, utilizando el análisis de contenido convencional para el tratamiento de los datos.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>6. Resultados</b>                       | El análisis revela una categoría central denominada “esfuerzo de las enfermeras por una práctica profesional”, que incluye subcategorías como: compromiso y cuidado empático, destreza en el desempeño profesional, involucramiento de las madres en el cuidado, interés específico en la enfermería pediátrica y establecimiento de una comunicación efectiva.                                                                                                                                                 |
| <b>7. Conclusiones (Resumen analítico)</b> | Los hallazgos del estudio muestran que las madres conocen diferentes factores involucrados en el establecimiento de la confianza en las enfermeras. Los gerentes y responsables en el campo de la enfermería, en relación con estos hallazgos, pueden diseñar y realizar los programas de capacitación necesarios para aumentar los conocimientos y habilidades de la enfermería pediátrica, para ganar la confianza de las madres y los niños en el hospital para un paso efectivo hacia una mejor enfermería. |
| <b>8. Interpretación personal</b>          | Lograr la confianza de los familiares favorece significativamente el proceso de atención, ya que una comunicación efectiva facilita la cooperación, la educación y permite personalizar los cuidados, mejorando la calidad del servicio brindado.                                                                                                                                                                                                                                                               |

|                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|--------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Título</b>                           | “Experiencia emocional de los padres ante la hospitalización de un niño en una unidad pediátrica de Covid-19”                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>2. Autor/Año</b>                        | Shteinbuka M. et al. (2021)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>3. Objetivo</b>                         | Explorar y describir las emociones que experimentan los padres de niños ingresados en una sala pediátrica dedicada a pacientes con Covid-19.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>4. Abordaje teórico</b>                 | Aunque la infección por Covid-19 suele presentarse con síntomas leves en la población infantil, un pequeño grupo desarrolla cuadros graves que requieren atención prolongada en unidades de cuidados intensivos (Shteinbuka et al., 2021).                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>5. Metodología</b>                      | A partir del 1 de octubre de 2020, se habilitó una unidad exclusiva para niños con Covid-19 en un hospital de referencia en Israel. Se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas con padres de pacientes hospitalizados en dicha unidad para recopilar información cualitativa.                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>6. Resultados</b>                       | Del análisis aparecen tres categorías principales: (a) la ansiedad y el temor asociados al reconocimiento de la necesidad de hospitalización en la unidad Covid-19; (b) sentimientos mixtos que incluyen preocupación, estrés, vergüenza, aburrimiento y finalmente aceptación durante la estancia hospitalaria; y (c) inicialmente, los padres percibieron soledad emocional y pérdida de control frente al personal de salud, que con el tiempo fue reemplazada por confianza (Shteinbuka et al., 2021). |
| <b>7. Conclusiones (Resumen analítico)</b> | Los padres tienen diversas emociones en respuesta a la necesidad de acompañar a sus hijos que están hospitalizados y aislados en una sala cerrada debido al Covid-19.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>8. Interpretación personal</b>          | El paciente pediátrico tiene la necesidad de estar acompañado por su familiar. Además, esto disminuye el estrés de los padres incluso si es diagnosticado con covid-19.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

|                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Título</b>                           | “Participación de los padres en el cuidado de los niños hospitalizados: un análisis de concepto con modelo híbrido”                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>2. Autor/Año</b>                        | Vasli P. Salsali. M. (2014)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>3. Objetivo</b>                         | Establecer una definición clara y comprensiva sobre la participación de los padres en el cuidado de sus hijos hospitalizados.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>4. Abordaje teórico</b>                 | Aunque actualmente se reconoce la participación de los padres como un principio esencial en la atención pediátrica, este concepto aún carece de un consenso claro y definido en la literatura (Vasli & Salsali, 2014).                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>5. Metodología</b>                      | El estudio emplea un modelo híbrido para analizar el concepto de “participación parental en el cuidado de niños hospitalizados”, dividido en tres fases: revisión bibliográfica (fase teórica), trabajo de campo y una fase analítica que integró ambos enfoques.                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>6. Resultados</b>                       | Los hallazgos de las tres fases permiten identificar que la participación de los padres se basa en una relación recíproca que implica la generación de confianza hacia las enfermeras, la provisión de información y educación sobre el cuidado y tratamiento, la asignación de responsabilidades para el cuidado en el hogar, la implicación activa en el proceso de atención, y la inclusión en la toma de decisiones, con el objetivo de mejorar la calidad asistencial (Vasli & Salsali, 2014). |
| <b>7. Conclusiones (Resumen analítico)</b> | Este estudio demuestra que las dimensiones de la participación parental pueden ser aplicadas efectivamente en unidades pediátricas, y que las enfermeras tienen un papel fundamental en potenciar la calidad de la atención a través de la implementación de estos aspectos (Vasli & Salsali, 2014).                                                                                                                                                                                                |
| <b>8. Interpretación personal</b>          | La involucración activa de los padres durante la hospitalización infantil favorece la cooperación del niño durante los tratamientos y facilita el trabajo del personal de enfermería, contribuyendo a una atención más efectiva y humanizada.                                                                                                                                                                                                                                                       |

|                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Título</b>                           | “Conocimientos de cuidadores en salud pediátrica en niños internados en el Hospital Universitario de Santander, Bucaramanga, Colombia”                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>2. Autor/Año</b>                        | Navas Domínguez F.Vargas C. Estévez S. (2012)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>3. Objetivo</b>                         | Evaluar la efectividad de la educación brindada durante la hospitalización en relación con el conocimiento adquirido por los cuidadores sobre la patología de ingreso y otras enfermedades prevalentes en la infancia.                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>4. Abordaje teórico</b>                 | La estancia hospitalaria representa una oportunidad para fortalecer los conocimientos de los cuidadores sobre salud infantil. Este proceso educativo puede favorecer cambios en la actitud frente a la enfermedad y contribuir a la prevención de patologías comunes, impactando positivamente en la disminución de la morbilidad infantil (Navas Domínguez et al., 2012).                                                                                                   |
| <b>5. Metodología</b>                      | Se realiza un estudio cuasi-experimental con seguimiento prospectivo. Participaron 128 cuidadores, quienes completaron una evaluación del nivel de conocimientos tanto al ingreso como al egreso del niño hospitalizado. Se analizan cambios en el aprendizaje mediante modelos de regresión lineal múltiple, considerando variables relacionadas con el tipo de enfermedad y características sociodemográficas de los cuidadores.                                           |
| <b>6. Resultados</b>                       | Al finalizar la hospitalización, se observa un aumento en el porcentaje de respuestas correctas por parte de los cuidadores. Entre los factores que influyeron significativamente en el aprendizaje se encuentran: patologías como la desnutrición y enfermedades infecciosas; tipo de aseguramiento; nivel educativo del cuidador; estrato socioeconómico; percepción del manejo recibido, y la explicación brindada por el personal de salud sobre la enfermedad del niño. |
| <b>7. Conclusiones (Resumen analítico)</b> | Se evidencia una mejora en los conocimientos adquiridos por los cuidadores durante la hospitalización, aunque no se alcanza el incremento esperado del 30%. Los resultados indican que múltiples factores inciden en el grado de aprendizaje, lo que resalta la necesidad de fortalecer las estrategias educativas intrahospitalarias (Navas Domínguez et al., 2012).                                                                                                        |
| <b>8. Interpretación personal</b>          | Al aumentar el conocimiento que poseen los cuidadores del niño hospitalizado. Se promueve el autocuidado y disminuimos los factores dañinos de la hospitalización.                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

|                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Título</b>                           | “Percepción de necesidades de atención en niños, cuidadores y personal de enfermería durante la hospitalización en unidad de cuidados intensivos”                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>2. Autor/Año</b>                        | Alvarado Romero, H., & Rodríguez Colmenares, H. (2015).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>3. Objetivo</b>                         | Reconocer las necesidades identificadas por niños entre 8 y 18 años, sus cuidadores y los profesionales de enfermería durante la estancia hospitalaria en una unidad de cuidados intensivos pediátrica.                                                                                                                                                                                 |
| <b>4. Abordaje teórico</b>                 | El ingreso de un menor a la UCI pediátrica provoca diversas reacciones emocionales y necesidades en el niño, en sus familiares y en el personal de salud. Estas necesidades deben ser consideradas para proporcionar un cuidado integral (Alvarado Romero & Rodríguez Colmenares, 2015).                                                                                                |
| <b>5. Metodología</b>                      | El estudio se desarrolla bajo un enfoque descriptivo con diseño transversal. Se recopilan datos acerca de las necesidades percibidas por los tres grupos participantes en el entorno de la UCI.                                                                                                                                                                                         |
| <b>6. Resultados</b>                       | Se identifica que los cuidadores y los profesionales de enfermería perciben como más relevantes las necesidades relacionadas con la seguridad y la comunicación. En cambio, los niños manifestaron requerimientos centrados en el apoyo emocional y el acompañamiento durante su hospitalización (Alvarado Romero & Rodríguez Colmenares, 2015).                                        |
| <b>7. Conclusiones (Resumen analítico)</b> | Es fundamental que el personal de enfermería tenga en cuenta cómo se proporciona la información, así como la manera en que se relaciona con el paciente y su familia. Se deben diseñar estrategias para reducir el estrés vinculado con las dimensiones de seguridad, soporte emocional y recreación, brindando una atención holística que contemple tanto lo físico como lo emocional. |
| <b>8. Interpretación personal</b>          | El ambiente de cuidados intensivos puede generar sentimientos de soledad en los niños, por lo que es esencial ofrecerles acompañamiento emocional. Cuando los menores se sienten protegidos y seguros, los cuidadores también experimentan mayor tranquilidad al confiar en la calidad de los cuidados brindados.                                                                       |

|                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Título</b>                           | “Tratando de mantener el equilibrio para satisfacer sus demandas y cuidar del niño hospitalizado: la experiencia familiar.”                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>2. Autor/Año</b>                        | Peres, J., et al. (2005).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>3. Objetivo</b>                         | Explorar y comprender el sentido que las familias atribuyen a las interacciones vividas durante el proceso de hospitalización de uno de sus hijos.                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>4. Abordaje teórico</b>                 | Este estudio, de enfoque cualitativo, se sustenta en el Interaccionismo Simbólico como marco teórico. Esta perspectiva plantea que las acciones humanas se basan en los significados que las personas atribuyen a objetos, relaciones e instituciones. Dichos significados se construyen a través de la interacción social y son transformados mediante un proceso continuo de interpretación (Peres et al., 2005). |
| <b>5. Metodología</b>                      | Se lleva a cabo una recolección de datos mediante observación y entrevistas a cinco familias cuyos hijos fueron hospitalizados por enfermedades agudas con buen pronóstico. El análisis interpretativo se centró en identificar patrones significativos de comportamiento y adaptación familiar.                                                                                                                    |
| <b>6. Resultados</b>                       | El estudio identifica dos fenómenos clave: el primero, “pérdida del control sobre el funcionamiento familiar”, representa las tensiones y desafíos vividos durante la hospitalización; el segundo, “búsqueda de un nuevo ritmo familiar”, refleja las estrategias utilizadas para cuidar al niño hospitalizado sin alterar completamente la dinámica del hogar (Peres et al., 2005).                                |
| <b>7. Conclusiones (Resumen analítico)</b> | A partir del análisis emerge una categoría central y un modelo teórico que representan el significado profundo que esta experiencia tiene para las familias. Estos hallazgos permiten comprender cómo las familias reorganizan su funcionamiento para adaptarse a la nueva situación sin perder su equilibrio emocional y estructural.                                                                              |
| <b>8. Interpretación personal</b>          | La hospitalización de un hijo implica una transformación significativa en la rutina familiar. Identificar y aplicar estrategias de afrontamiento ayuda a preservar el bienestar familiar y facilita el proceso de cuidado dentro y fuera del entorno hospitalario.                                                                                                                                                  |

|                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Título</b>                           | “Sufrimiento psíquico de la familia de niños hospitalizados”                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>2. Autor/Año</b>                        | Milanes, K. Collet, N. Gonçalves, B. & Silveira, C. (2006).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>3. Objetivo</b>                         | Explorar la percepción que tienen los familiares de niños hospitalizados en relación con el sufrimiento psíquico derivado de esta experiencia.                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>4. Abordaje teórico</b>                 | El hospital es un entorno donde se establecen diversas relaciones con características peculiares, que pueden dar lugar a diferentes sentimientos, actitudes y comportamientos según la forma en que cada uno afronta las situaciones cotidianas. La organización del trabajo en el hospital establece normas y rutinas específicas y determina las acciones del equipo de salud a los usuarios de este servicio.             |
| <b>5. Metodología</b>                      | Se emplea un enfoque cualitativo con entrevistas semiestructuradas como técnica de recolección de datos. Para el análisis de la información se aplicaron principios de interpretación textual, permitiendo identificar el sentido profundo de las respuestas de los participantes.                                                                                                                                           |
| <b>6. Resultados</b>                       | Se evidencia que las madres son las principales afectadas emocionalmente durante la hospitalización de sus hijos, manifestando angustia a través de conductas agresivas, sentimientos de culpa, ansiedad y miedo. Entre las estrategias de afrontamiento utilizadas destacan el llanto, el silencio, el desahogo emocional y el distanciamiento momentáneo de la situación generadora de sufrimiento (Milanes et al., 2006). |
| <b>7. Conclusiones (Resumen analítico)</b> | Los hallazgos muestran la necesidad de transformar la forma en que se organiza el trabajo hospitalario, con el fin de establecer una atención más sensible y centrada en las necesidades tanto del niño como de su familia.                                                                                                                                                                                                  |
| <b>8. Interpretación Personal</b>          | Los cuidados de salud deben estar dirigidos no solamente al paciente, sino al conjunto familiar y paciente. Sobre todo a la madre la cual sufre con todo lo que le sucede a su hijo. El abordaje psicológico debe estar incluido para mejorar el servicio que se brinda.                                                                                                                                                     |

|                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Título</b>                           | “La experiencia de vulnerabilidad de la familia del niño hospitalizado en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos”                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>2. Autor/Año</b>                        | Coa, T., & Mendetta, M. (2011).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>3. Objetivo</b>                         | Explorar y comprender cómo experimentan la vulnerabilidad las familias cuyos hijos se encuentran internados en una unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP).                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>4. Abordaje teórico</b>                 | El estudio se fundamenta en el Interaccionismo Simbólico y en el concepto de vulnerabilidad familiar, los cuales permiten interpretar las experiencias desde el significado que los actores les otorgan y cómo estos se transforman en contextos críticos como la hospitalización en la UCIP (Coa & Mendetta, 2011).                                                                   |
| <b>5. Metodología</b>                      | Se adopta un enfoque cualitativo con análisis de contenido como referencia metodológica. Los datos son recolectados a través de entrevistas y observación a 11 familias de niños ingresados en una unidad de cuidados intensivos de un hospital universitario del estado de São Paulo, Brasil.                                                                                         |
| <b>6. Resultados</b>                       | Del análisis surgen seis categorías que representan las experiencias vividas por las familias. Estas categorías, al ser comparadas con el marco conceptual de vulnerabilidad familiar, permiten identificar elementos clave que definen dicha condición en el contexto de la UCIP (Coa & Mendetta, 2011).                                                                              |
| <b>7. Conclusiones (Resumen analítico)</b> | La hospitalización en cuidados intensivos es vivida por la familia como una experiencia de alto impacto emocional, asociada al temor por una posible pérdida irreversible. Esta situación debilita el control y la autonomía que la familia percibe tener sobre el bienestar del niño, intensificando la vivencia de vulnerabilidad.                                                   |
| <b>8. Interpretación Personal</b>          | El ingreso de un niño a la UCIP genera en su familia un profundo sufrimiento emocional, vinculado al miedo a la pérdida. El personal de salud debe intervenir desde el inicio proporcionando información clara, constante y comprensible sobre la condición del paciente, lo que puede aliviar la angustia y favorecer la adaptación al proceso de enfermedad y eventual recuperación. |

|                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Título</b>                           | “Acompañamiento familiar en niños hospitalizados entre 6 y 12 años: tipos y característica.”                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>2. Autor/Año</b>                        | Astudillo Araya, C., et al. (2012).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>3. Objetivo</b>                         | Describir los tipos más frecuentes de acompañamiento familiar durante la hospitalización de pacientes pediátricos de entre 6 y 12 años, en el Centro de Costo Indiferenciado del Niño y la Niña del Complejo Asistencial Dr. Víctor Ríos Ruiz, en Los Ángeles, Chile.                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>4. Abordaje teórico</b>                 | La hospitalización infantil implica una adaptación a un entorno nuevo que puede generar estrés, especialmente por la separación del menor de sus padres o cuidadores. Esta situación hace relevante comprender el perfil del acompañante familiar, dado su impacto emocional en el niño hospitalizado (Astudillo Araya et al., 2012).                                                                                                                                                                |
| <b>5. Metodología</b>                      | Se realiza un estudio descriptivo de tipo transversal, en el cual se analizaron las características del acompañamiento brindado por los cuidadores durante la hospitalización.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>6. Resultados</b>                       | Se identifican tres tipos de acompañamiento familiar. El tipo 1, que representó el 92,3% de los casos, se caracterizó por un alto nivel de interés del cuidador en conocer y participar del proceso hospitalario del niño. El tipo 2, con un 7,7%, refleja un acompañamiento con menor nivel de compromiso. No se registraron casos correspondientes al tipo 3, es decir, cuidadores con escaso o nulo interés en la situación del niño ( $z = 4,10$ ; $p < 0,001$ ) (Astudillo Araya et al., 2012). |
| <b>7. Conclusiones (Resumen analítico)</b> | El estudio evidencia una clara preocupación de los padres y cuidadores por el proceso de hospitalización de sus hijos. Esta actitud puede ser aprovechada por los profesionales de salud para incluirlos en actividades educativas orientadas al cuidado posthospitalario del niño.                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>8. Interpretación personal</b>          | La compañía de los padres durante la hospitalización permite un mejor proceso de recuperación a medida que estos demuestren mayor interés por la salud de su hijo.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

|                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|--------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Título</b>                           | “Conocimientos familiares sobre enfermedades crónicas en la infancia y su cuidado en el hogar.”                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>2. Autor/Año</b>                        | Balduino de Araújo, Y., Collet, N., Moura, F., & Duarte da Nóbrega, R. (2009).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>3. Objetivo</b>                         | Explorar el nivel de conocimiento que poseen las familias sobre las enfermedades crónicas en la niñez y sobre los cuidados específicos que deben proporcionar en el ámbito domiciliario.                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>4. Abordaje teórico</b>                 | Durante el tiempo, las patologías crónicas infantiles han representado una preocupación significativa tanto en la teoría como en la práctica del cuidado de la salud. La comprensión de estas condiciones por parte de las familias es clave para garantizar una atención adecuada en casa (Balduino de Araújo et al., 2009).                                                                                    |
| <b>5. Metodología</b>                      | Se utiliza la entrevista semiestructurada como instrumento de recolección de datos. El análisis se realiza mediante la técnica de análisis temático, permitiendo interpretar los discursos de las madres desde una perspectiva cualitativa.                                                                                                                                                                      |
| <b>6. Resultados</b>                       | Los hallazgos evidencian que la información proporcionada a las familias ha sido transmitida de forma poco clara y en lenguaje técnico, lo cual dificulta su comprensión. Muchas madres presentan limitaciones para asimilar las instrucciones médicas, lo que afecta el desarrollo de la autonomía necesaria para el cuidado efectivo de sus hijos con enfermedades crónicas (Balduino de Araújo et al., 2009). |
| <b>7. Conclusiones (Resumen analítico)</b> | El conocimiento adquirido por las madres resulta insuficiente para brindar cuidados autónomos en el hogar. Por ello, se requiere que el personal de salud establezca una comunicación efectiva con la familia, promoviendo un proceso educativo que facilite el empoderamiento y la seguridad en el cuidado domiciliario.                                                                                        |
| <b>8. Interpretación personal</b>          | Brindar educación continua a los cuidadores durante la hospitalización contribuye a que se sientan más preparados al momento del alta. Esto reduce la ansiedad relacionada con el manejo del cuidado en casa y fortalece su rol dentro del proceso terapéutico.                                                                                                                                                  |

|                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Título</b>                           | “Percepción de los adolescentes sobre el ingreso hospitalario. Importancia de la humanización de los hospitales infantiles.”                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>2. Autor/Año</b>                        | Butragueño, L., et al. (2016).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>3. Objetivo</b>                         | Identificar las necesidades expresadas por adolescentes durante su estancia hospitalaria, así como las deficiencias percibidas en la atención médica recibida.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>4. Abordaje teórico</b>                 | El enfoque de humanización en salud implica reconocer al paciente como un ser integral, cuya atención debe ir más allá del ámbito clínico, incluyendo aspectos sociales, emocionales, espirituales y relacionales para lograr una atención verdaderamente centrada en la persona (Butragueño et al., 2016).                                                                                                                                                                                        |
| <b>5. Metodología</b>                      | Se trata de un estudio descriptivo de corte transversal, mediante encuestas anónimas aplicadas a adolescentes hospitalizados entre 12 y 16 años de edad.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>6. Resultados</b>                       | Se recopilan 39 encuestas con una mediana de edad de 14 años. Las experiencias más incómodas señaladas fueron las pruebas invasivas. El 95% de los encuestados reportó haber sentido dolor, y el 17% manifestó haber sido sometido a procedimientos sin información clara previa. Asimismo, más del 75% expresa la necesidad de contar con más opciones de entretenimiento, siendo la falta de conexión Wi-Fi uno de los aspectos más criticados (Butragueño et al., 2016).                        |
| <b>7. Conclusiones (Resumen analítico)</b> | Los adolescentes hospitalizados presentan diversas necesidades que deben atenderse para mejorar su experiencia. Estas incluyen: cognitivas (necesidad de información clara y completa), sociales (mantener vínculos con familiares y amigos), emocionales (reacciones al proceso de diagnóstico y tratamiento) y prácticas (influencia del ambiente físico hospitalario en la vivencia del ingreso). Considerar estas dimensiones puede acelerar la recuperación y mejorar la calidad del cuidado. |
| <b>8. Interpretación personal</b>          | Abordar las dimensiones cognitivas, emocionales y ambientales en la hospitalización de adolescentes permite mejorar su bienestar general, favoreciendo su proceso de recuperación y fortaleciendo la relación terapéutica con el equipo de salud.                                                                                                                                                                                                                                                  |

## ANEXO 5

### Guía práctica para cuidadores de niños hospitalizados



#### **Comunicación con el personal de salud**

Solicite información clara sobre diagnóstico, tratamiento y cuidados. Pida que repitan si algo no queda claro y anote las indicaciones.



#### **Apoyo emocional al niño**

Mantenga su presencia siempre que sea posible. Use palabras positivas y lleve objetos familiares como juguetes o mantas.



#### **Autocuidado del cuidador**

Descanse, aliméntese bien y pida ayuda a familiares. Realice pausas cortas y cuide su salud física y emocional.



#### **Comprensión de la salud y la enfermedad**

Identifique signos de alarma y siga las indicaciones médicas. Evite la automedicación y pregunte sobre cuidados posteriores al alta.



#### **Participación activa en el cuidado**

Colabore en las rutinas hospitalarias, informe cambios en el niño y participe en las decisiones del cuidado.