

IMPACTO DE LA HOSPITALIZACIÓN DE NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS EN EL AMBIENTE FAMILIAR

IMPACT OF CHILDREN'S HOSPITALIZATION WITH CHRONIC DISEASES IN THE FAMILY ENVIRONMENT

AUTORAS: Neysha Nikaela Linzán Meza¹

Hipatia Alexandra Meza Intriago²

DIRECCIÓN PARA CORRESPONDENCIA: neyssha_nika@hotmail.com

Fecha de recepción: 3 de junio del 2019

Fecha de aceptación: 22 de julio del 2019

RESUMEN

La hospitalización de niños con enfermedades crónicas es, sin duda, un problema familiar, debido a que en varios aspectos la familia carece de conocimientos para poder mantener una conjetura mínima para el cuidado del niño según el diagnóstico de enfermedad, en este artículo se describen los ajustes básicos, de procedimiento que se presentan ante el trato de las enfermedades crónicas en los niños hospitalizados. Se considera que la intervención en los niños con enfermedades crónicas, debe realizarse con buenas prácticas en la salud de manera ágil y fiable, concentrado en la singularidad de las familias y sus necesidades, en los respaldos accesibles en su hábitat común, en el avance de las capacidades y la asociación de servicios que se componen con cada una de las administraciones hospitalarias. Para la abstracción de información se aplicó un diseño metodológico cualitativo, mediante el tipo de información retrospectivo y descriptivo, tomando a consideración un total de 144 niños con enfermedades crónicas que han sido hospitalizados, donde se utilizó un análisis paramétrico mediante una ficha de observación, a su vez se logró evidenciar que los padres se encuentran ávidos de información, valorizando todos los aspectos relativos al estado de la salud del niño y el conocimiento de las implicaciones que la enfermedad puede tener en su futuro, a su vez los profesionales de la salud se deben apropiar de estos cambios y de nuevos conocimientos para incorporar en sus prácticas y estrategias promotoras de la participación de los padres en los cuidados de la salud

PALABRAS CLAVE: enfermedad crónica pediátrica; familia; hospitalización; orientación familiar.

ABSTRACT

The hospitalization of children with chronic diseases is undoubtedly a family problem, because in several aspects the family lacks the knowledge to be able to maintain a minimum conjecture for the care of the child according to the diagnosis of illness, this

¹ Médico Cirujano. Estudiante de la Especialización en Orientación Familiar Integral. Instituto de Postgrado. Universidad Técnica de Manabí. Portoviejo, Manabí. Ecuador.

² PhD. Profesora Principal a Tiempo Completo de la Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación. Universidad Técnica de Manabí. Portoviejo, Manabí. Ecuador. E-mail. hipatia_meza@hotmail.es

article describes the basic, procedural adjustments that are presented in the treatment of chronic diseases in hospitalized children. It is considered that the intervention in children with chronic diseases must perform good practices in health in an agile and reliable way, focused on the uniqueness of families and their needs, on the accessible backups in their common habitat, in the advancement of capacities and the association of services that are composed with each of the hospital administrations. For the abstraction of information, a qualitative methodological design was applied, using the type of retrospective and descriptive information, taking into consideration a total of 144 children with chronic diseases that have been hospitalized, where a parametric analysis was used by means of an observation form, to Parents were found to be eager for information, valuing all the aspects related to the child's health status and knowledge of the implications that the disease may have on their future, in turn health professionals appropriate these changes and new knowledge to incorporate into their practices and strategies to promote the participation of parents in health care

KEYWORDS: pediatric chronic disease; family; hospitalization; family counseling.

INTRODUCCIÓN

Es necesario tomar a consideración la importancia que tiene la temática en base a lo expuesto por (De Oliveira, Lopes, & García, 2017), quienes afirman que “la incomodidad que retrata la proximidad de la enfermedad crónica fue representada por Hipócrates como una ruptura de la paridad de la condición de congruencia de la persona consigo mismo y con el exterior” (pág. 11). Esto puede tomar a conciencia como el contacto con la realidad que causa el aterrizaje de la enfermedad crónica es tan grande que la información de la indefensión humana no es aparente hasta que la condición pasajera del bienestar ofrece un camino a la enfermedad.

De esta manera, ver la corporalidad que nos describe y, en consecuencia, la probabilidad de enfermar, puede afectar significativamente la conducta que recibimos, siendo necesario que padres reconozcan la necesidades de poseer conocimientos previos ante los procesos de hospitalización según las enfermedades crónicas que puedan mantener los infantes; la sorprendente irrupción de la infección en la vida del individuo lo coloca en una circunstancia de deficiencia. La pérdida de bienestar supone una intrusión en el día a día de la persona ahora debilitada, que en general se verá a sí misma como víctima de una circunstancia inesperada e indeseada.

“En el momento en que el individuo debilitado es un niño, la búsqueda de respuestas a la explicación detrás de su inquietud se contorsionará en general. En algún lugar del rango de dos y siete años, el niño puede ver superior en la etapa pasada lo que es una dolencia, aunque normalmente está conectado a una realidad particular” (Prendes, Sánchez, & Serrano, 2012). Por lo tanto, la mayor parte del tiempo piensa en la razón de su angustia como disciplina por su terrible conducta

Además, en Ecuador según el Ministerio de Salud Pública, el estallido de la compensación con la condición pasada de bienestar resulta ser más importante. “Hasta tal punto, no solo seríamos atendidos por un problema médico, sino que además, deberíamos recordar los recuerdos individuales y sociales en que esta población experimenta la infección” (Martos, Avilés, & Bueno, 2016). De aquí en adelante, las

causas patológicas en el niño que las adquiere son necesidades educativas poco comunes que surgen de la insuficiencia de sentimientos, mentales, sociales y físicos relacionados con la circunstancia de la enfermedad de supervisión.

A su vez se toma a consideración dentro del Plan Toda Una Vida, en el Eje 1: "Derechos para todos durante toda la vida / Objetivo 1: el cual trata de garantizar una vida digna con iguales oportunidades para todas las personas, el mismo que tiene como meta para el 2030, poner fin a las muertes evitables de recién nacidos y de niños menores de 5 años, logrando que todos los países intenten reducir la mortalidad neonatal al menos hasta 12 por cada 1.000 nacidos vivos, y la mortalidad de niños menores de 5 años al menos hasta 25 por cada 1.000 nacidos vivos, como también reducir en un tercio la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles mediante la prevención y el tratamiento y promover la salud mental y el bienestar". (Plan Toda Una Vida, 2017)

La cooperación en los servicios humanos de niños hospitalizados es un tema que se ha explorado, que presenta como una condición no familiar y que causa cambios en los trabajos de los padres. La hospitalización de niños es una ocasión en la que se necesita una mejor correspondencia, datos suficientes y arreglos de atención, obstáculos para la cooperación de los padres.

En el presente estudio, las distribuciones tardías muestran la importancia de investigar cómo las figuras parentales y los expertos en bienestar de la salud y familia, perciben las ocasiones hostiles en las condiciones de los niños hospitalizados, señalando los cambios en la asociación de fundamentos de bienestar para una cultura de seguridad.

La información sobre los requisitos y la importancia del apoyo en los servicios humanos de niños con enfermedades crónicas hospitalizados, al igual que el punto de vista de los expertos en bienestar en estos temas, son mínimas conocidas en la realidad. De esta manera, este estudio espera investigar las reacciones de los padres y personal en el área de la salud (cuidadores médicos y especialistas) ante el apoyo de sus familias en niños hospitalizados.

En concordancia, con lo que se plantea anteriormente, es necesario establecer el objetivo general el cual permite: determinar el impacto de la hospitalización de niños con enfermedades crónicas en el Instituto Ecuatoriano de Seguro Social (IESS) de la ciudad de Portoviejo y su influencia en el ambiente familiar, debido a esto se hace mención a los objetivos específicos que permite evidenciar los tratamientos y secuelas que se presentan en niños con enfermedades crónicas hospitalizados, a su vez valorar los niveles de información utilizados para la orientación familiar según las características de la enfermedad que presentan los niños por último fundamentar las estrategias de intervención en la orientación familiar en niños que presentan una enfermedad crónica

DESARROLLO

Como afirma Kristjánsdóttir (2013) que las familias con un hijo enfermo tienen que adaptarse a las diferentes fases de la enfermedad, entre ellas se mencionan las siguientes:

- Fase de crisis: “Incorpora el periodo anterior a la conclusión, en esta etapa se muestran las manifestaciones, y existe la duda de que algo no está bien” (Kristjánsdóttir, 2013, pág. 95). En este período deberíamos descubrir cómo vivir con las indicaciones, ajustarnos a la hospitalización y las exigencias de los medicamentos, ofrecer importancia a la dolencia, reconocer el cambio y rediseñar actividades que inducen al estado en el cual se encuentran.
- Fase crónica: “Está en el medio de la fase entre el hallazgo y la etapa terminal” (Kristjánsdóttir, 2013, pág. 95). En esta fase, los requerimientos de la infección deben ser acomodados a las necesidades de la familia.
- Fase terminal: “El sentimiento de desgracia está disponible” (Kristjánsdóttir, 2013, pág. 95). Necesita enfrentar la muerte y trabajar el duelo.

La hospitalización, los tratamientos, las secuelas y la muerte del niño son un desafío para la familia.

Hospitalización

“La enfermedad y la hospitalización son las principales circunstancias básicas que los niños y sus familias deben enfrentar: la idea anormal de la clínica médica, la división de la familia y la condición y el efecto de la infección” (Lopez & Dixe, 2012, pág. 787).

En el momento en que el niño es hospitalizado, su propia condición disminuye. Su familia, particularmente sus padres, no pueden estar con él en el punto que necesiten, ni sus compañeros. Los padres deben alternar para quedarse con el hijo, incluso pueden sentirse mal por no tener la capacidad de estar con él en ocasiones específicas cuando no está permitido (exámenes terapéuticos, medicamentos), momentos de angustia y tensión más notables.

La cercanía de los padres, al igual que su interés en la consideración y los diferentes ejercicios en la hospitalización, es imperativa para ayudar y mantener las conexiones entre los subsistemas paternal y filial. De la misma manera, la realidad de estar con el niño consuela a los propios padres, quienes se sienten cada vez más valiosos ya que pueden ayudar y trabajar juntos en la recuperación.

La hospitalización es una condición "confiable o breve". Los ajustes en el marco familiar ocurren como resultado de la presencia de la enfermedad y sus secuelas.

Tratamientos, recidivas y secuelas

“Los medicamentos de ciertas enfermedades pueden causar impactos perturbadores. Esta circunstancia estimula la angustia de los padres hasta el punto de pensar si es ventajoso influir en el tipo para que perdure” (López & Fernández, 2011, pág. 553). Los impactos antagónicos les aconsejan que su hijo experimente una enfermedad genuina, reactivando así la preocupación por la supervivencia. Esta angustia resulta ser cada vez más intensa si el chico pide que se suspenda el tratamiento.

En el momento en que la enfermedad se ha calmado, la preocupación más destacada de los padres de familia es su regreso. A pesar del hecho de que en esta etapa se mantienen las expectativas de reparación, la tensión estará disponible de manera confiable en sus vidas.

A causa de las repeticiones, toda la familia perdura colosalmente. Las respuestas de los padres difieren de restaurar las expectativas de solución a un estado de ánimo escéptico, experimentando una actitud progresiva hacia la realidad para enfrentar la enfermedad crónica, donde sienten una mezcla de expectativa y culpa. El ajuste a las repeticiones es cada vez más sorprendente cuanto más extendido ha sido el marco temporal de reducción.

“Algunas dolencias causan secuelas genuinas (neurológicas, ortopédicas, urinarias, respiratorias). En el momento en que ocurren las secuelas dentro de las enfermedades crónicas en niños, los padres deben adaptarse a los obstáculos tangibles, psicológicos, apasionados y de correspondencia de sus hijos/as” (López & Fernández, 2011, pág. 556). Estas cuestiones se convierten en el punto focal de sus vidas, de sus noches de sueño, de sus necesidades monetarias y de transporte y, para decirlo claramente, son el desencadenante de choques familiares.

Los padres deben reconstruir su vida familiar como lo indica la enfermedad, sin embargo, sin pasar por alto diferentes partes de su vida, ya que puede poseer todo su tiempo, ingerir toda su consideración.

La muerte de un niño es un tema insoportable para los padres, familiares y expertos en bienestar. La preocupación sobre cómo tratar al niño y su familia es progresivamente obvia en los hospitales o casas de salud.

Los padres al principio descartarán la posibilidad de la muerte o no comprenderán lo que se les dice. Pueden responder salvajemente al abordar si la dolencia de su hijo era inevitable, con sentimientos de culpa, indignación y eliminación de la vibra antagónica provocada por la enfermedad a su compañero de vida, parientes, familiares y personal de restauración.

Después, el lento reconocimiento de la muerte del niño aparece, con sentimientos de miseria, mal humor, inquietud y otras respuestas aflitivas regulares. De vez en cuando, la culpa de los padres puede ser incrementada por el anhelo de que termine la dolencia, movida por un sentimiento de descanso y libertad cuando llegan los últimos minutos.

El fallecimiento se sugiere la remodelación de la familia a largo plazo y transitoria. La familia necesita lamentarse y esto incluye: percibir la verdad de la desgracia, compartir la agonía (distinguir, comprender y aclarar los sentimientos, tolerarlos y descubrir enfoques para canalizarlos lo suficiente), rediseñar el marco familiar (ajustarse a la nueva existencia sin el adorado) y construir nuevas conexiones y objetivos a lo largo de la vida cotidiana.

Características de la enfermedad

Las respuestas de las familias dependen de cómo la enfermedad comienza, pasa y se cierra y la gravedad de las secuelas.

- a) *Comienzo (agudo o gradual).*- “Un comienzo brusco implica que la familia tiene un tiempo de ajuste más corto que si el inicio es estable, y un lapso más notable en la familia para necesitar acomodar el mantenimiento de su propia personalidad con la consideración respecto a las peticiones de la enfermedad” (Castañeda, 2006).

b) *Curso (progresivo o constante)*.- “Un curso dinámico requiere que la familia se encuentre en un ajuste continuo, por lo que las instantáneas de descanso son menos” (Castañeda, 2006).

En enfermedades de curso constante, el niño se recupera en mayor o menor grado y la enfermedad se resuelven, pero existe un déficit o restricción que la familia o la figura paterna esperan.

En el momento en que la enfermedad está retrocediendo, la familia pasa de los momentos de reducción de las manifestaciones, en medio de los cuales construye sus horarios, a los tiempos de composición del equivalente, viviendo bajo la preocupación de la posibilidad de otro retroceso.

a. *Resultado de la enfermedad*.- “En las dolencias que socavan la presencia, una aflicción prevista puede ocurrir tanto en el paciente como en la familia, confinando al paciente y aislándolo de tareas o ejercicios específicos. Asimismo, la vulnerabilidad de la muerte puede causar sobreprotección” (Castañeda, 2006).

b. *Discapacidad*.- “El nivel de incapacidad sugiere alteraciones de ajuste identificadas con el inicio, curso y resultado de la dolencia. En el caso de que esto sea dinámico, la incapacidad se produce en las fases posteriores de la enfermedad, lo que permite a la familia visualizar los activos y procedimientos” (Castañeda, 2006).

Enfermedades crónicas comunes de la infancia:

- Asma: la cantidad de niños con asma aumenta año a año. Un mejor tratamiento del asma disminuye las posibilidades de hospitalización, la necesidad de tratamiento de emergencia y la muerte causada por el asma.
- Fibrosis quística: se trata de una enfermedad pulmonar heredada por la cual no hay cura. El diagnóstico precoz (incluso prenatal) puede llevar a un mejor tratamiento para los niños con fibrosis quística.
- Diabetes: Tener diabetes (ya sea del tipo 1 o del tipo 2) causa un mayor riesgo de enfermedad cardíaca y de los vasos sanguíneos, accidente cerebrovascular y complicaciones relacionadas con la diabetes a una edad temprana.
- La obesidad y el sobrepeso en los niños constituye un importante problema de salud pública. Hay más niños que nunca con sobrepeso, obesidad u obesidad mórbida. Muchos niños que tienen sobrepeso mantienen su sobrepeso de adultos; esto lleva a complicaciones relacionadas con la obesidad, como diabetes, enfermedad cardíaca, presión arterial alta, colesterol alto, accidente cerebrovascular, algunos tipos de cáncer, artritis y trastornos de la respiración durante el sueño.
- Desnutrición: una nutrición insuficiente produce anemia (bajo recuento sanguíneo), función inadecuada del sistema inmunitario y susceptibilidad a enfermedades y problemas de desarrollo intelectual.
- Discapacidades del desarrollo, incluidos el trastorno de déficit de atención/hiperactividad y los trastornos del espectro autista.
 - Parálisis cerebral

- Bajo peso al nacer y el nacimiento precoz, incluso enfermedad pulmonar crónica, retinopatía del nacimiento precoz (un trastorno ocular que causa baja visión o ceguera) y retrasos del desarrollo.
- Enfermedades mentales: el diagnóstico y tratamiento precoces son importantes para disminuir los efectos sobre el desarrollo.

Alteraciones estructurales, procesuales y emocionales

Las alteraciones más comunes son las estructurales, procesuales y emocionales.

- a) *Alteraciones estructurales.*- “Aluden a cambios en los trabajos y elementos de los familiares, a la tarea del «cuidador principal», a la inflexibilidad en la comunicación familiar, en la relación familiar / influenciada individual y en las colaboraciones de familia con servicios asistenciales y desconexión social” (Bertoazzo, De Amorim, & Suzuki, 2017).
- Cambios en los roles, funciones y jerarquía familiar: Los cambios en los empleos y las capacidades son potencialmente los más significativos y complejos que la familia enfrenta como resultado de una enfermedad interminable, ya que está obligada a organizar trabajos y capacidades que incluso en el minuto parte jugado.

Del mismo modo que la familia necesita adaptarse a la enfermedad, debe hacerlo como tal en la vida cotidiana; De vez en cuando, descubrimos grupos de pacientes con discapacidades incesantes que parecen participar en medio de la hospitalización, sin embargo, luego plantean desafíos genuinos en la liberación. En caso contrario los infantes en casa, están expuestos a un mayor control, debido al mejor cuidado de padres de manera coordinada para el reconocimiento del estado de su hijo y para la tarea según lo indicado por su capacidad y probabilidad de suposición.

- Adscripción del rol de «cuidador primario»: La figura paterna esencial es la persona que espera la consideración del individuo. Es imperativo que la figura paterna, tenga momentos de alivio para mantenerse alejado, ya que la recuperación dependerá en gran medida del descanso del padre.

De esta manera, cuando se analiza una enfermedad crónica, donde debe reconocerse al individuo que tratará con el infante, mismo que necesita prepararlo y ayudarlo a manejar las circunstancias de emergencia que su trabajo puede traer.

- Rigidez en la interacción familiar: También puede haber una naturaleza inflexible en la comunicación familiar y en la relación familia-individuo influenciada por los problemas de la familia para cambiar su asociación, particularmente durante la etapa de evolución.

La sobreprotección se muestra como una reacción en la que el paciente queda excluido de cualquier tipo de esfuerzo, restringiendo su propia vida, lo que provoca numerosas disputas en medio de la circunstancia de la enfermedad del infante, que puede y no puede hacer. El niño sobreprotegido puede entender que posee un lugar especial en la familia, que afirma sus sentimientos de delicadeza y tensión con respecto a su

supervivencia. Los padres pueden experimentar dificultades para conversar con su amigo sobre la dolencia y los medicamentos.

- Rigidez entre las familias y servicios asistenciales: La rigidez también es normal en las colaboraciones entre los servicios de familias y cuidados. Los médicos pueden enviar mensajes negativos a la familia, restando aptitud física, por lo que la familia como regla designa sus capacidades para ellos. Regularmente, los padres progresan para convertirse en especialistas en la enfermedad de su niño y pueden rivalizar con la fuerza laboral del bienestar.

Estas discrepancias entre el personal y la familia son justificables en la remota posibilidad de que se consideren las tensiones bajo las cuales funciona el grupo de bienestar terapéutico y la angustia de los padres que se encuentran en un lapso de rigidez y preocupación debido al estado en el cual se pueda encontrar el niño/a. Los padres no pueden comprender su circunstancia de manera tan imparcial y razonable, puede tener emociones que son incongruentes para los médicos, a veces igual a ellos en caso de que piensen que la asociación con el infante que está en riesgo.

En diferentes ocasiones, la falta de enseñanza de los médicos hacia los padres en los procesos de enfermedades de los infantes ocasiona inconformidades y desconocimiento ante la atención que deben brindar los padres a los niños con enfermedades crónicas, por lo que es vital ofrecer datos claros en todas las fases de la enfermedad.

- Aislamiento social: Otra característica para un gran número de familias influenciadas, es el aislamiento que se produce al disminuir la atención hospitalaria a los niños/as. Esta separación puede identificarse con el despido o la amonestación o sanción ante el trabajo que debe realizar el personal en el área de la salud.

b) *Alteraciones procesuales.*- “La enfermedad potencia una instantánea centrípeta del progreso en la familia, del carácter para ajustarse a los requisitos que impone. El ciclo familiar se puede comprender como la rotación de minutos centrípetos y exteriores” (Bertozzo, De Amorim, & Suzuki, 2017). Los minutos centrípetos son aquellos en los que la familia necesita realizar tareas que son internas a la familia (la estructura familiar se mantiene); y para minutos radiantes aquellos que, a pesar de lo que podría esperarse, incluyen recados fuera de la familia (se crean nuevas estructuras familiares).

c) *Alteraciones emocionales.*- “Los sentimientos de la familia son distintivos en cada fase de la enfermedad y normalmente son desconcertantes” (Bertozzo, De Amorim, & Suzuki, 2017).

- Emociones según las etapas de la enfermedad: La familia que enfrenta la experiencia de un mal reacciona de manera distintiva basándose en los períodos de la enfermedad crónica. Antes de la determinación, la respuesta es aturdimiento y alarma. El período principal de la ruptura es retratado por el desaliento, la indignación y la culpa. En la etapa de modificación, la familia busca datos que empoderen y ajusten internamente; Igualmente debe enfrentar a la sociedad. En la etapa de reintegración, la familia intenta poner la enfermedad en su lugar e incorporarla a la vida familiar.

- Respuestas emocionales complejas: La cercanía de un niño con una enfermedad es un factor potencial que puede molestar la labor familiar y esta labor decidirá la respuesta del niño a la enfermedad. Los padres reaccionarán no solo en cuanto a la enfermedad, el tratamiento y la forma en que el niño responde, sino que además lo indican sus propias emociones y problemas individuales, lo que implica que tanto las respuestas del niño debilitado como la de sus familiares son confiables.

La familia influenciada por una enfermedad reacciona con sinceridad: las influencias positivas y negativas se mezclan. Sus individuos pueden encontrar sentimientos de dolor, vulnerabilidad, contundencia, culpa, conflicto interno (quiere apoyar, por lo tanto, sentirlo como un peso o desear que patee el balde con el objetivo que no soporta), mala forma, miedo a las cosas por venir; reacción, los familiares pueden sufrir una crisis mental (tristeza, inquietud) o física (la figura paterna esencial puede resultar enferma), o desertar del paciente.

En el caso de que el niño tenga parientes, también responderán a la irregularidad de la familia. Los hermanos, además, experimentan sentimientos de culpa (por estar contentos de no haber sido borrados y por tener emociones negativas hacia sus hermanos si los padres le dan más consideración). Diferentes ocasiones pueden sentirse desalojados en el caso de que comprendan la consideración del sesgo debilitado como un prejuicio, que también desean ser eliminados. Los padres, por lo tanto, pueden disminuir la consideración con respecto a otros niños, pasar por alto sus requisitos o colgarse de ellos lo que el debilitado chico probablemente no logrará.

La enfermedad crónica puede tener un efecto tan sólido que provoca un problema social, decepción en la escuela o aguantar las indicaciones físicas: dolor cerebral, estómago o manifestaciones como el hermano debilitado que, en ocasiones, requiere un encuentro médico. Los familiares con la capacidad de comprender la infección pueden hacer hincapié en observar la condición en sus amigos e imaginar que ellos mismos pueden enfermarse.

Los encuentros negativos con marcos de bienestar con frecuencia dificultan la confianza y la participación de expertos. Además, los sentimientos hacia los expertos son adaptados por los valores sociales. Por ejemplo, dependiendo de las sociedades, los padres consideran a los especialistas y expertos para expresar sus sentimientos y obtener su asistencia o tergiversar los problemas con el objetivo de que reconozcan qué tan difíciles son sus circunstancias.

El sentimiento que la familia proporciona para la enfermedad y el nivel de control que se ejerce sobre ella condicionará el cambio entusiasta de acuerdo con la circunstancia: se basa en su marco de convicción y el modo de vida en el que están sumergidos. Conectado al control de la enfermedad está la posibilidad de cuidar las expectativas, una satisfacción personal específica y un equilibrio específico.

La connivencia del silencio en torno a la enfermedad del niño o el temor a la transmisión hereditaria puede ser otro tipo de ajustes en la reacción entusiasta.

Apoyo y colaboración con la familia

A partir de aquí, la familia resulta vital y los expertos deben asociarse y reforzarla. De esta manera, es básico considerar la singularidad de la familia, basarse en sus necesidades, tener una comprensión multidimensional del problema, crear habilidades en padres y versatilidad, contar con las redes de apoyo emocional del hábitat habitual, y organizar la actividad de las administraciones abierta (bienestar, formación y ayuda social) con las ofrecidas por la sociedad común (afiliaciones, organizaciones privadas).

Las reacciones de la familia a la dolencia no son típicamente obsesivas, pero se obtienen de los deseos, encuentros y formas sociales de la familia con respecto a la enfermedad.

Cada familia responde y experimenta la enfermedad de una manera alternativa y única. Todas las familias experimentan los períodos distintivos de ajuste (rechazo, indignación, promesa, desaliento y reconocimiento), pero sus respuestas y objetivos son extraordinarios. La familia construye sus propias técnicas como una reacción típica a un marco desequilibrado provocado por la infección.

La familia acepta la responsabilidad del cuidado diario del niño/a enfermo y es la persona que mejor puede mostrar el conocimiento de la enfermedad, disposición de tiempo y prácticas, que son más útiles para enfrentar efectivamente el cuidado y atender los problemas que puedan presentarse.

A partir de este punto de vista, los expertos, en lugar de interceder, deben acompañar y ayudar a las familias a buscar importancia en un marco desigual, ya que tienen encuentros iguales a los de los expertos en el tratamiento de la enfermedad.

Comprensión multidimensional

Las respuestas de la familia se basan en varios cálculos, por ejemplo, experiencia en circunstancias de emergencia y problemas terapéuticos, situación financiera, cultura, dimensión de la información, naturaleza de las administraciones de bienestar y redes de apoyo emocional. Cada familia es una unidad separada de las otras, con fundamentos socioculturales encuentros y posesiones.

Esta metodología multidimensional permite comprender lo que implica que cada familia proporciona vida cuando el mal. La evaluación de sus problemas debe concentrarse en cómo sus individuos juzgan las ocasiones molestas y los sistemas que han utilizado para superarlos. Es cada vez más imperativo encontrar las necesidades de las familias, mismas que pueden mediar entre lo económico, social, psicológico, a fin de comprender las evaluaciones clínicas que pueda presentar cada niño/a según la enfermedad que este pueda presentar. Las familias deben ser comprendidas y no traducidas, sus cualidades sociales deben ser consideradas y no abordadas, para que puedan intervenir en el cuidado de los niños/as según la enfermedad.

Del mismo modo, la mediación debe ser según los objetivos de cada familia, sus deseos después de la dolencia son equivalentes a aquellos en los que todo es igual y su explicación depende de cada uno.

La metodología aplicada es cualitativa descrita por Flick (2007) como “aquel en el que se crean información gráfica y prácticas detectables, el trabajo del analista es lograr una visión integral (fundamental, expansiva, incorporada) del entorno estudiado” (pág. 22). Una tarea esencial es aclarar cuáles son las circunstancias específicas de la enfermedad crónica de cada infante, para nutrir de conocimiento a los padres, para que puedan comprender, describir, actuar y ocuparse de las circunstancias cotidianas que se presentan en el lapso de la hospitalización.

Esta investigación será de tipo retrospectivo y descriptivo, debido a que se determina la importancia que tiene el conocimiento de las familias ante los niños con enfermedades crónicas que se encuentra hospitalizados; el registro de la información (será continuo según vayan dándose los hechos), esto permitió comprender la evolución de los niños atendidos en el IESS (Instituto Ecuatoriano de Seguro Social) de la ciudad de Portoviejo.

Así mismo, señala Tamayo (2012), que “el censo poblacional es la muestra en la cual entran todos los miembros de la población” (pág. 47). Se Conformara por los niños atendidos en el IESS (Instituto Ecuatoriano de Seguro Social) de la ciudad de Portoviejo, según las fichas medicas revisadas dentro del periodo 2018, teniendo un total de 144 niños con enfermedades crónicas que han sido hospitalizados, donde se utilizó un análisis paramétrico aplicado a personas atendidas mediante una ficha de observación.

Tabla No. 1. Fichas de Observación

DIAGNÓSTICO REMITIDO DE FICHAS MÉDICAS						
No.	Enfermedad Crónica Común	Médico	Psicólogo	Hombre	Mujer	
1	Asma	19		6	9	
2	Fibrosis quística	4		1	2	
3	Diabetes	32		14	8	
4	Obesidad y/o sobrepeso	25		7	3	
5	Desnutrición			16	16	
6	Parálisis cerebral	6		2	1	
7	Bajo peso			17	28	
8	Enfermedad pulmonar crónica,	7		2	3	
9	Retinopatía del nacimiento precoz	2		1	1	
10	Enfermedades mentales		7	4	3	
	TOTAL	60	7	70	74	
ATENCIÓN DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS (Médicos/Enfermeros/as)						
No.	Diagnóstico	1. Nunca demostrado	2. Raramente demostrado	3. A veces demostrado	4. Frecuentemente demostrado	5. Siempre demostrado
1	Sigue las precauciones recomendadas	16	18	11	44	55
2	Sigue el tratamiento	5	7	54	33	45

3	recomendado. Utiliza correctamente los dispositivos de tratamiento en la hospitalización.	3	2	11	88	40
4	Continúa con el régimen de medicación.	1	2	24	95	22
5	Continúa con la dieta recomendada	0	36	11	56	41
6	Evita conductas que potencian la progresión de la enfermedad.	9	19	69	24	23
7	Utiliza estrategias para prevenir complicaciones	14	17	28	74	11
8	Ajusta la rutina de vida para contribuir a la salud óptima dentro de la hospitalización	4	9	19	34	78
	TOTAL	52	110	227	448	315

DESEMPEÑO DEL ROL DE PADRES ANTE EL TRATAMIENTO DE LOS NIÑOS EN LA HOSPITALIZACIÓN (Padres de familia)

No.	Diagnóstico	1. Nunca demostrado	2. Raramente demostrado	3. A veces demostrado	4. Frecuentemente demostrado	5. Siempre demostrado
1	Prevé las necesidades físicas del niño.	34	4	54	28	24
2	Elimina los peligros ambientales controlables	19	7	16	48	54
3	Estimula el desarrollo cognitivo	6	47	24	56	11
4	Estimula el desarrollo social.	22	16	37	47	22
5	Estimula el crecimiento	4	32	27	14	67

IMPACTO DE LA HOSPITALIZACIÓN DE NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS EN LA FAMILIA

	emocional.					
6	Prevé las necesidades especiales del niño.	14	21	44	38	27
	TOTAL	99	127	202	231	205

Fuente: Niños, Médicos, Padres de Familia (IESS Portoviejo)

Dentro del diagnóstico de las enfermedades crónicas se logró conocer que existen varias, las mismas que en gran parte pueden tener problemas degenerativos para la salud de los niños que son atendidos en el IESS Portoviejo, encontrando en mayor rango problemas de diabetes en niños lo que induce a tener que ser hospitalizados, de igual modo la obesidad en varios infantes que pueden producir problemas cardiovasculares e incluso problemas respiratorios; el asma que es una causante más de la hospitalización de los niños, de igual modo existe un alto índice de niños con desnutrición y bajo peso, debido a la función inadecuada del sistema inmunitario y susceptibilidad a enfermedades y problemas de desarrollo intelectual.

Los médicos siempre demuestran interés en las recomendaciones que se les da a los niños hospitalizados, ayudan a veces en el tratamiento recomendado, frecuentemente utilizan los dispositivos de tratamiento en los niños hospitalizados, ayudan frecuentemente con el régimen de medicación, al igual que la dieta que debe seguir ante la enfermedad detectada, a veces mantienen conductas que potencien las progresiones de la enfermedad, por el contrario tratan de contribuir al desarrollo evolutivo de cada niño que es tratado, de igual modo utiliza frecuentemente estrategias para prevenir cualquier complicación y por ultimo siempre ajusta la rutina de vida que conlleva para contribuir a la salud optima de cada niño atendido dentro de la hospitalización.

La cercanía y la cooperación de los padres a cargo de niños hospitalizados permiten, mejorar la forma de tratar a los niños, dentro de una circunstancia en la que la correspondencia y la comprensión compartida esperan un trabajo clave, ángulos subrayados en este estudio y que están de acuerdo con diferentes acciones que realizan los padres para contribuir al mejoramiento de los niños.

La participación de los padres en los servicios de cuidado de los niños hospitalizados exhibe numerosos tipos de articulación. En el momento en que el diagnóstico entre los expertos en bienestar y la familia es convincente, hay una disminución en la tensión de los padres y una mayor inclinación por el apoyo, lo que favorece la adherencia a los medicamentos, el camino para enfrentar la enfermedad y el autogobierno de los padres según las necesidades físicas y emocionales de los niños.

Las presentaciones y la preparación hechas por los médicos para los padres de los niños hospitalizados producirán en general sentimientos de mayor seguridad para pensar en el infante, estimando más apoyo y deber. La cercanía de los padres o familiares se alude como una fuente de seguridad y seguridad para el niño, lo que incrementa su desarrollo emocional.

Las familias muestran frecuentemente un desarrollo social cada vez mayor por ser incorporadas las acciones que toman ante la enfermedad que pueda mantener el niño, lo que sugiere la base de las conexiones y los esfuerzos conjuntos y la energía acerca de la capacidad de los expertos de bienestar para sintonizar, lo que se suma al refinamiento de la fortaleza de la consideración del niño hospitalizado.

En el entorno del hospital, existe preocupación con la administración de recursos humanos, conduciendo asociaciones médicas para caracterizar metodologías para acomodar la productividad en consideración, disminuir los gastos e incrementar la naturaleza de la consideración y la satisfacción del usuario. A pesar del hecho de que la atención se centra en el niño y la familia es la cosmovisión que se considera hoy en día en la medicina pediátrica, una investigación demuestra que los cuidadores médicos necesitan ayuda jerárquica y dirección explícita para aplicar esas normas en términos prácticos, que pueden hablar. "Un obstáculo para la inclusión parental, desde una perspectiva, aparecen diferentes investigaciones, la ausencia de seguridad y la segregación familiar y, por otro lado, el cumplimiento y el aprecio de los tutores por la posibilidad de permanecer con el joven y de interesarse por el hospitalizado" (Privado, Miranda, & Milman, 2015).

La propuesta de referencia puede centrarse en la autosuficiencia y la obligación de liderar el procedimiento de consideración, en un esfuerzo conjunto con diferentes especialistas, brindando una visión ampliada y coherencia de consideración en la hospitalización, con evaluación, organización, ejecución, desarrollo y supervisión.

La proximidad de los padres, a pesar de contar con el apoyo de establecimientos de bienestar, puede ser administrada por ciertas reflexiones de los expertos con respecto al interés de ellos en consideración, en lo que alude al "intercambio" de habilidades de los expertos para los padres. Un análisis recomienda que la consideración refinada en hospitalización se identifique con la capacidad de abordar a los sujetos de una manera que abarque todo y de manera equivalente, y que la consideración no adaptada esté saturada por comportamientos que estiman las reglas de la clínica médica, la falta de consideración y la baja simpatía con respecto a los expertos

Desde el punto de vista, de que los padres pueden participar en la consideración, a través de ciertos planes financieros, explícitamente, después de aceptar una aclaración anterior del sistema, seguida por la exposición de los asistentes médicos, y luego tener la oportunidad de hacerlo, para realizarlo con la supervisión de los médicos, el reconocimiento de las estrategias especializadas por parte de los tutores incorpora formas de aprendizaje cada vez más complejas, para administrar nuevos entornos y solicitudes, teniendo en cuenta que los tutores cuidan de los compañeros.

En el presente estudio es la asignación de una cierta consideración, que no implica que el experto deje de estar atento, ya que sugiere una supervisión y un intercambio de la consideración, con la posibilidad de reconocer los problemas e impactar el avance del bienestar.

La creación de la atención de los niños en el hospital requiere un esfuerzo conjunto y el pensamiento de otra información (de la familia y el niño), a la luz de la actividad de los

sujetos asociados con el procedimiento y para el refuerzo de las capacidades familiares.

De esta manera, es vital desarrollarse en unas pocas líneas de investigación y metodología instructiva. Los fundamentales serían:

- Ubicación de las necesidades de instrucción en una amplia gama de niños hospitalizados, prestando poca atención a la edad.
- Territorios curriculares explícitos para cada tipo de paciente, en vista de los requisitos distinguidos.
- Coordinación de grupos multidisciplinarios en el lugar y todas las formas que abarcan los requisitos y medicamentos del paciente.
- Refinamiento a la organización de los requerimientos del paciente admitido.
- Evaluación de la afectividad entre niños y familiares para ayudar a mantener una mejor atención en el paciente.
- A causa de los niños en edad escolar, ayudarlo en su proceso de educación / aprendizaje sin perder el contacto con el enfoque ordinario.
- Desarrollo de la identidad de los pacientes admitidos.

CONCLUSIONES

Los padres están ávidos de información, valorizando todos los aspectos relativos al estado de la salud del niño y el conocimiento de las implicaciones que la enfermedad puede tener en su futuro. Los profesionales de la salud, al tener una perspectiva poco clara de aquello que los padres valorizan, reducen la posibilidad de dar una respuesta efectiva a sus necesidades, lo que contribuye para aumentar la ansiedad e inseguridad de los padres.

Es de vital importancia que los profesionales de la salud se apropien de estos cambios y de nuevos conocimientos para incorporar en sus prácticas y estrategias promotoras de la participación de los padres en los cuidados de la salud, de acuerdo con las necesidades de cada niño y familia, compartiendo conocimientos, promoviendo salud y contribuyendo para obtener cuidados humanizados y de calidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bertozzo, A., De Amorim, F., & Suzuki, D. (21 de Mayo de 2017). *Uso rutinario del juego terapéutico en los niños hospitalizados: las percepciones de las enfermeras*. . Obtenido de http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n1/en_v25n1a04.pdf

Castañeda, L. (2006). *Pedagogía Hospitalaria: Antiguas necesidades y nuevas posibilidades*. . En Hacia una educación sin exclusión. XXIII Jornadas Nacionales de Universidades y Educación Especial.

De Oliveira, E., Lopes, P., & García, R. (20 de Abril de 2017). *Participación de los padres en los cuidados de la salud de niños hospitalizados*. . Obtenido de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/es_0104-1169-rlae-22-03-00432.pdf

Kristjánadóttir, G. (2013). *La importancia percibida de las necesidades expresadas por los padres de niños hospitalizados*. Rusia: Scand J cuidando a Sci. .

López, I., & Fernández, A. (2011). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*, 553- 571.

Lopez, M., & Dixe, M. (2012). *Crianza positiva por parte de padres de niños de hasta tres años de edad: desarrollo y validación de escalas de medición hospitalaria*. *Rev. Latino-Am. Enferm.* 20.

Martos, M., Avilés, A., & Bueno, M. (2016). *Enfermería como educadora en salud en pacientes pediátricos con diabetes*. Obtenido de Rev Paraninfo digital : <http://www.index-f.com/para/n25/pdf/071.pdf>

Plan Toda Una Vida. (2017). "*Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021 Toda una Vida*" de Ecuador. Obtenido de <https://observatorioplanificacion.cepal.org/es/planes/plan-nacional-de-desarrollo-2017-2021-toda-una-vida-de-ecuador>

Prendes, M., Sánchez, M., & Serrano, J. (22 de Mayo de 2012). *Posibilidades educativas de las TIC en las aulas hospitalarias*. Obtenido de http://digibug.ugr.es/bitstream/10481/22299/1/vol03_03_jett_prendes_sanchez_serrano.pdf

Privado, T., Miranda, M., & Milman, L. (30 de Marzo de 2015). *Establecer estrategias de acción / interacción para la prestación de cuidados a niños hospitalizados con enfermedades crónicas*. Obtenido de http://www.scielo.br/pdf/eav/v19n2/en_1414-8145-eav-19-02-0279.pdf