



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN**  
**CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

**TEMA:**

**La hospitalización prolongada y su incidencia en los roles  
parentales del sistema familiar.**

**LAS AUTORAS:**

**Baque Paladines, Camila Gabriela**  
**Castro Castro, Laisha Michelle**

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de  
LICENCIADAS EN PSICOLOGÍA CLÍNICA**

**TUTORA:**

**Psic. Cl. Colmont Martínez, Marcia Ivette, Mgs.**

**Guayaquil, Ecuador**

**24 de febrero del 2025**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN**  
**CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

### **CERTIFICACIÓN**

Certificamos que el presente trabajo de titulación fue realizado en su totalidad por **Baque Paladines, Camila Gabriela; Castro Castro, Laisha Michelle** como requerimiento para la obtención del título de **Licenciadas en Psicología Clínica**.

### **TUTORA**



Firmado electrónicamente por:  
**MARCIA IVETTE  
COLMONT MARTINEZ**

f. \_\_\_\_\_

**Psic. Cl. Colmont Martínez, Marcia Ivette, Mgs.**

### **DIRECTORA DE LA CARRERA**

f. \_\_\_\_\_

**Psic. Cl. Estacio Campoverde, Mariana de Lourdes, Mgs.**

**Guayaquil, a los 24 del mes de febrero del 2025**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN**  
**CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

### **DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD**

Nosotras, **Baque Paladines, Camila Gabriela**  
**Castro Castro, Laisha Michelle**

#### **DECLARAMOS QUE:**

El Trabajo de Titulación, **La hospitalización prolongada y su incidencia en los roles parentales del sistema familiar**, previo a la obtención del título de **Licenciadas en Psicología Clínica**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de nuestra total autoría.

En virtud de esta declaración, nos responsabilizamos del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

**Guayaquil, a los 24 del mes de febrero del año 2025**

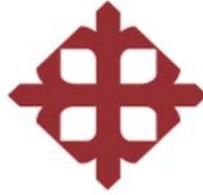
#### **LAS AUTORAS:**

f. 

**Baque Paladines, Camila Gabriela**

f. 

**Castro Castro, Laisha Michelle**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN**  
**CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

### **AUTORIZACIÓN**

Nosotras, **Baque Paladines, Camila Gabriela**  
**Castro Castro, Laisha Michelle**

Autorizamos a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **La hospitalización prolongada y su incidencia en los roles parentales del sistema familiar**, cuyo contenido, ideas y criterios son de nuestra exclusiva responsabilidad y total autoría.

**Guayaquil, a los 24 del mes de febrero del año 2025**

**LAS AUTORAS:**

f. \_\_\_\_\_

**Baque Paladines, Camila Gabriela**

f. \_\_\_\_\_

**Castro Castro, Laisha Michelle**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

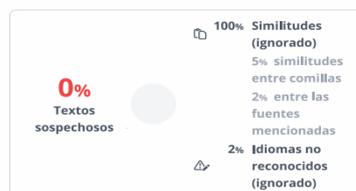
FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN  
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

INFORME DE ANÁLISIS COMPILATIO



CERTIFICADO DE ANÁLISIS  
magister

La hospitalización prolongada y su  
incidencia en los roles parentales del  
sistema familiar



Nombre del documento: La hospitalización prolongada y su incidencia en los roles parentales del sistema familiar.docx  
ID del documento: e32dda8246172e10e8a4533c30c2be680a9b98ac  
Tamaño del documento original: 407,61 kB  
Autores: Camila Baque, Laisha Castro

Depositante: Camila Baque  
Fecha de depósito: 11/2/2025  
Tipo de carga: url\_submission  
fecha de fin de análisis: 12/2/2025

Número de palabras: 45.724  
Número de caracteres: 296.193

Ubicación de las similitudes en el documento:

**TEMA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN:** La hospitalización prolongada y su incidencia en los roles parentales del sistema familiar.

**AUTORAS:**

**Baque Paladines, Camila Gabriela; Castro Castro, Laisha Michelle**

**INFORME ELABORADO POR:**

**TUTORA**



Firmado electrónicamente por:  
**MARCIA IVETTE  
COLMONT MARTINEZ**

f. \_\_\_\_\_

**Psic. Cl. Colmont Martínez, Marcia Ivette, Mgs**

**Guayaquil, a los 24 del mes de febrero del año 2025**

## **AGRADECIMIENTO**

En primer lugar, le agradezco a Dios por la fortaleza en cada paso y en cada obstáculo.

Un profundo agradecimiento a las personas más importantes en este camino. A mis padres, por brindarme su esfuerzo, paciencia y amor. A mi hermano, por siempre brindarme su apoyo y palabras de alientos cuando más lo necesite. Les agradezco por ser ese pilar fundamental en mi carrera y en mi vida. Su presencia y dedicación constante fue un pilar fundamental e inquebrantable esta etapa.

A mis amigas, quienes estuvieron a mi lado en los momentos de estrés, desvelo y dudas; Especialmente a mi Laisha, compañera y amiga en esta travesía. Gracias por las risas, los ánimos y la compañía en este trayecto que ha sido maravilloso a tu lado.

A mi tutora de tesis Marcia Colmont, por su orientación, consejos y sobre todo paciencia, que ha sido clave para la culminación de este proyecto.

A mi novio Jonathan, aunque nuestro camino juntos empezó cuando esta etapa maravillosa ya estaba avanzada, tú apoyo, cariño y amor ha significado mucho.

**Baque Paladines, Camila Gabriela**

Primero, le agradezco a Dios por darme la fortaleza, la sabiduría y la paciencia necesaria para poder culminar con esta etapa tan importante en mi vida.

Infinitas gracias a mis padres, por su incansable esfuerzo, apoyo y amor incondicional, mi más grande agradecimiento por estar siempre a mi lado, dándome ánimos para poder alcanzar mis metas y por la comprensión pese a las circunstancias más difíciles.

A mi tutora Marcia Colmont, le agradezco de todo corazón por habernos acompañado durante esta etapa académica y a quien, junto a mi compañera de tesis, la escogimos para guiarnos en este proyecto de investigación. Gracias por su paciencia y confianza en nuestro trabajo.

Por último, quiero agradecer a Camila por su apoyo, cariño y aliento para poder seguir en los momentos en que todo parecía difícil. Gracias por ser un pilar inquebrantable y por nunca dejarnos solas.

**Castro Castro, Laisha Michelle**

## **DEDICATORIA**

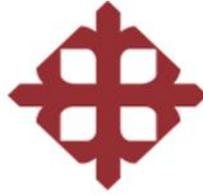
A quienes me han guiado con su amor y su ejemplo.

A mis padres, Jasmín y Hernán, por sus sacrificios silenciosos y amor incondicional. Su esfuerzo constante me ha inspirado siempre seguir adelante. Esta tesis también es su logro, su legado a la eterna admiración que siento por ustedes. Gracias por ser los mejores padres. También no quiero dejar de mencionar aquella persona que en algún momento anhelo verme cumplir mis sueños y metas; Una mujer guerrera, que ya no está físicamente conmigo, pero cuya presencia vive en mi corazón y en cada uno de mis logros. Se que desde el cielo se siente orgullosa; Mi abuela Teresa.

**Baque Paladines, Camila Gabriela**

A mi familia por su apoyo incondicional y amor a lo largo de este viaje académico, sin ustedes este sueño no habría sido posible. A mi abuela que partió al cielo creyendo en mí y en mis capacidades para cumplir mis metas y sobre todo me la dedico a mi porque a pesar de los obstáculos nunca deje de confiar en mí ni en mis capacidades.

**Castro Castro, Laisha Michelle**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN**  
**CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

**TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN**

f. \_\_\_\_\_

**Psic. CI. Velázquez Arbaiza, Ileana De Fátima, Mgs.**  
DECANA DE CARRERA

f. \_\_\_\_\_

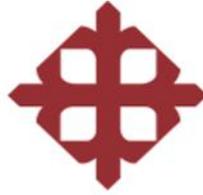
**(NOMBRE Y APELLIDOS)**

COORDINADOR DEL ÁREA O DOCENTE DE LA CARRERA

f. \_\_\_\_\_

**(NOMBRE Y APELLIDOS)**

OPONENTE



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN**  
**CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

### **CALIFICACIÓN**

**NOTA:** \_\_\_\_\_

**Baque Paladines, Camila Gabriela**

**NOTA:** \_\_\_\_\_

**Castro Castro, Laisha Michelle**

## ÍNDICE

<b>RESUMEN.....</b>	<b>XIII</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>XIV</b>
<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>2</b>
Planteamiento del problema .....	5
Pregunta general.....	7
<i>Preguntas específicas</i> .....	7
Objetivos .....	7
Justificación.....	8
<b>ANTECEDENTES .....</b>	<b>11</b>
<b>CAPÍTULO 1 .....</b>	<b>17</b>
<b>Hospitalización prolongada .....</b>	<b>17</b>
Definición de la hospitalización.....	17
Tipos de hospitalización.....	18
Factores que intervienen en la hospitalización infantil .....	28
Factores personales del infante y familiares .....	28
<b>CAPÍTULO 2 .....</b>	<b>32</b>
<b>El Sistema familiar .....</b>	<b>32</b>
Familia.....	32
Concepto de familia desde el enfoque sistémico .....	40
Tipos de familia desde el enfoque sistémico.....	41
Jerarquía .....	43
Roles .....	45
<b>CAPÍTULO 3 .....</b>	<b>49</b>
<b>Disfuncionalidad en los roles parentales como consecuencia de la hospitalización prolongada.....</b>	<b>49</b>
Roles Parentales .....	49
Roles Parentales en la Dinámica Familiar .....	50
Cambios de los roles parentales ante la hospitalización .....	54
Factores que afectan los roles parentales .....	57
Efectos en la dinámica familiar tras la hospitalización prolongada del infante ..	60
Consecuencias emocionales en los miembros con la hospitalización prolongada .....	63
<b>CAPÍTULO 4 .....</b>	<b>68</b>

<b>Metodología .....</b>	<b>68</b>
Enfoque .....	68
Paradigma .....	68
Método .....	69
Técnica de recolección .....	69
instrumentos .....	70
Población.....	70
<b>CAPÍTULO 5 .....</b>	<b>72</b>
<b>Presentación y análisis de resultado .....</b>	<b>72</b>
<b>Análisis general de resultados .....</b>	<b>127</b>
<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>129</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>131</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>143</b>

## ÍNDICE DE TABLAS

<b>Tabla 1</b>	Presentación de variables y análisis de resultados.....	73
<b>Tabla 2</b>	Análisis de los resultados de la entrevista a padres.....	75
<b>Tabla 3</b>	Análisis de resultado de las entrevistas a profesionales .....	105

## RESUMEN

En la presente investigación se analizó la larga estancia hospitalaria de un niño y su efecto dentro del sistema familiar. Se discuten tres variables: hospitalización prolongada, sistema familiar y problemas en los roles parentales. El objetivo es analizar y describir la hospitalización prolongada de los niños afecta la dinámica familiar y por ende provocan cambios en su estructura, por medio del enfoque cualitativo, con un método descriptivo, para así realizar un análisis de las diversas perspectivas y experiencias de los colaboradores (padres y psicólogos clínicos que ejercen en el ámbito hospitalario) en esta investigación. Así mismo se hizo uso de análisis de textos teóricos y revisión bibliográficas. Por otro lado, se utiliza como herramienta de recolección de datos las entrevistas semiestructuradas a padres, como a psicólogos clínicos del área hospitalaria. Con los resultados de las entrevistas se precisó e identifico los diversos cambios, desafíos y adaptación que atraviesa una familia en esta situación. Las nuevas adaptaciones generan presiones emocionales, agotamiento y estrés en los padres. A su vez, estos factores no sólo inciden en la salud personal del cuidador principal, sino que también impacta en la estabilidad emocional y funcional de toda la familia.

**Palabras clave:** HOSPITALIZACIÓN; SISTEMA FAMILIAR; DISFUNCIONALIDAD; ROLES PARENTALES

## **ABSTRACT**

In the present investigation, the long hospital stay of a child and its effect within the family system was analyzed. Three variables are discussed: prolonged hospitalization, family system and problems in parental roles. The objective is to analyze and describe the prolonged hospitalization of children, which affects family dynamics and therefore causes changes in its structure, through the qualitative approach, with a descriptive method, in order to carry out an analysis of the various perspectives and experiences of the collaborators (parents and clinical psychologists who practice in the hospital setting) in this research. Likewise, analysis of theoretical texts and bibliographic review were used. On the other hand, semi-structured interviews with parents and clinical psychologists from the hospital area are used as a data collection tool. With the results of the interviews, I specify and identify the various changes, challenges and adaptation that a family goes through in this situation. New adaptations generate emotional pressures, exhaustion and stress in parents. In turn, these factors not only affect the personal health of the main caregiver, but also impact the emotional and functional stability of the entire family.

**Keywords:** HOSPITALIZATION; FAMILY SYSTEM;  
DYSFUNCTIONALITY; PARENTAL ROLES

## INTRODUCCIÓN

En la presente investigación, se analiza la hospitalización como un punto fundamental para proporcionar una atención médica especializada en la que se asegure que los pacientes reciban el tratamiento adecuado en un ambiente seguro y controlado. Para los niños, la hospitalización solo es necesaria si el tratamiento especializado no se puede proporcionar de manera efectiva en un entorno ambulatorio. La hospitalización, según la OMS, “Es el servicio destinado al internamiento de pacientes, previa autorización del médico tratante, para establecer un diagnóstico, recibir tratamiento y dar seguimiento a su padecimiento” (2024).

El sistema familiar se concibe como un sistema que cumple una función biopsicosocial que actúa en la interacción entre el individuo y los diferentes contextos sociales. Este sistema está sujeto a normas, reglas y comportamientos que son definidos socialmente. En este sentido, la familia puede anclarse a personas con lazos sanguíneos o no, sin embargo, la característica esencial a la misma es el fuerte lazo afectivo que pueda unirlos. El aspecto a destacar es el papel que cumple su familia dentro de la vida de sus integrantes, pues ofrece soporte emocional, social, y psicológico. “Cada familia está compuesta por un grupo de individuos que se rigen por normas y reglas sociales de comportamiento, tratando de lograr la satisfacción emocional e individual de cada uno de los integrantes para su mejor desarrollo” (Hernández, 2005, pp.13-14).

Cuando un miembro del sistema familiar necesita ser hospitalizado, puede afectar la modificación de los roles parentales en el sistema familiar, ya que durante este proceso ocurren cambios como la redistribución de las tareas del hogar, tensiones entre el rol de proveedor y del cuidador. Uno de los padres asume el rol de cuidado principal al pasar más tiempo en el hospital mientras que el otro tiene que continuar con sus responsabilidades, labores, brindar apoyo económico,

encargarse de otras obligaciones como el cuidado del hogar y de los otros hijos.

Este proceso también impacta e influye en los roles de los hijos, especialmente en los hermanos mayores quienes pueden llegar a experimentar un aumento de la dependencia y asumir más responsabilidades, además puede surgir un desbalance en la toma de decisiones lo que puede causar conflictos entre los progenitores.

Los progenitores de niños hospitalizados a menudo suelen percibir el apareamiento de limitaciones y modificaciones en el cumplimiento de sus funciones y roles de cuidadores habituales, ya que la hospitalización de un hijo, en muchas ocasiones, son obligados a tener que suspender las actividades de su vida cotidiana, y tener que enfocarse primero en la demanda médica y sintomatología clínica que puedan surgir en el niño enfermo (Naranjo, 2025, p .4).

Durante las prácticas profesionales en áreas hospitalarias se ha podido observar que durante este proceso tanto el miembro hospitalizado como su familia se ven afectados, ya que la hospitalización prolongada trae muchas dificultades: físicas, emocionales, psicológicas, económicas entre otras, que pueden alterar los roles dentro de la familia, afectando a todo el sistema familiar. El presente trabajo se centra en investigar cómo la hospitalización prolongada influye en los roles dentro del sistema familiar.

El presente trabajo responde al dominio 5; *Educación, comunicación, arte y subjetividad* de la investigación institucional de la UCSG (2023), enfocándonos en la subjetividad de los miembros de la familia, cada uno percibe, interpreta y responde a la situación del paciente de maneras diferentes y así como su entorno en el hospital. La subjetividad de cada miembro de la familia puede impactar de diversas formas, por lo cual el objetivo del dominio dentro del grupo de investigación de psicología se centra en el malestar, en la conducta, el inconsciente, la cognición, las relaciones de comunicación, los contextos y la posición del sujeto; la subjetividad y la producción del sentido son categoría que atraviesan todo el sistema familiar.

Con respecto a los ejes de la secretaria nacional de planificación (2021), el trabajo se relaciona con el Eje 2: Social, enfatiza el acceso al derecho a la salud integral de calidad, basándose en oportunidades y sostenibilidad. Proteger a las familias, garantizar sus derechos y servicios, erradicar la pobreza y promover la inclusión social

El objetivo 5: Proteger a las familias, garantizar sus derechos y servicios; a su vez el objetivo fundamental que la familia sea protegida por el estado, por ende, la importancia de una promoción política la cual garantice una atención especializada (p.65).

Acorde a la Naciones Unidas del Ecuador, los objetivos de desarrollo sostenible en Ecuador a nivel de la salud y bienestar aseguran una vida sana y promueven el bienestar para todos, 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 (p.16).

A partir de las intervenciones con familiares llevadas a cabo en el área hospitalaria se ha podido observar y escuchar las dificultades que atraviesan durante el proceso de hospitalización. Las madres son las protagonistas de esta experiencia, debido a que suelen ser ellas quienes se encargan y responsabilizan del cuidado de su hija/o hospitalizado y, que, al tener más hijos en casa, estos quedan al descuido de ella y el padre u otro familiar asumen la responsabilidad de ellos. Esta problemática puede causar cambios o modificaciones en los roles y alteraciones emocionales debido a la ausencia de figuras parentales. La situación económica es relevante, puesto que atravesar por este proceso implica más gastos adicionales que a menudo son difíciles de costear. Por lo tanto, es de gran importancia en esta investigación profundizar más en esta problemática.

## Planteamiento del problema

Durante las intervenciones clínicas realizadas en las prácticas pre-profesionales, se pudo observar lo complicado que es, para los familiares de los pacientes que se encuentran en una larga estancia hospitalaria, sobrellevar la situación y los diversos cambios en el sistema familiar como: “alteración de los roles, adaptación de nuevas funciones, transición en los cuidados del hogar, cambios en el estilo de vida, reorganización de prioridades, establecimiento de nuevas metas y transformación de relaciones familiares” (Gutiérrez & Cardozo, 2023, p.2). Cuando la familia atraviesa por un proceso de hospitalización, son los padres los afectados, en la mayoría de los casos, ya que sufren una sobrecarga debido a los cambios los cuales pueden afectar su capacidad para cumplir con su rol dentro de la familia, asimismo podría llegar a perjudicar la estabilidad y cohesión familiar, pudiendo impactar negativamente en el niño hospitalizado.

Gutiérrez & Cardozo (2023) en su estudio *Adoptar el rol de cuidador familiar de forma inesperada, un cambio drástico* menciona que:

Los cuidadores familiares atribuyeron el significado de adoptar el rol de cuidador como un reto inesperado, debido a que no tienen una preparación previa, sus conocimientos y elementos para cuidar en el hogar son limitados, obligándolos a movilizarse en varios frentes de su vida y entorno para asumir el nuevo rol (p.9).

Esto nos muestra un escenario real de los padres, al ejercer este rol se genera cambios en su vida, enfrentarse a esto nuevo hace que la vida de un giro, donde se presentan renunciaciones a nivel social, emocional, físico y laboral, además de modificaciones en las relaciones familiares.

A nivel emocional las estancias prolongadas pueden traer consigo algunos factores negativos, por estar al cuidado del niño y pasar durante un tiempo indefinido en el hospital, puede generar sentimientos de angustia, miedo, incertidumbre, estrés. Indicadores psicológicos que son importantes de estudiar, ya que pueden ser un riesgo para la salud mental además de afectar las relaciones familiares y la relación médico-paciente.

El estrés de los padres durante la hospitalización de sus hijos es una parte integral de esta experiencia, como lo confirman muchos estudios. Los padres que pasan de ser un cuidador habitual a ser un cuidador de un niño hospitalizado pueden experimentar estrés y ansiedad severos por la salud del niño, lo cual es completamente comprensible si se deteriora hasta el punto de que el niño requiera hospitalización. Este cambio, a veces imprevisto y repentino, está relacionado con el abandono de compromisos y obligaciones personales actuales, así como con dificultades en el desempeño de roles familiares, profesionales y sociales (Ryżewska et al.,2021, p.8).

La presencia de una enfermedad puede traer consigo problemas en todo el entorno familiar, en este caso la enfermedad de un hijo afectará de distintas formas a padres, hermanos, abuelos. Durante este proceso la madre presenta una mayor dificultad, ya que ellas asumen este papel de cuidadora principal, provocando que tanto ella como el niño estén lejos del hogar, la madre atraviesa esta dificultad de estar lejos de su pareja, hijos y demás parientes, afectando la atención hacia ellos, donde aparecen conflictos de pareja, rivalidad entre hermanos, dificultad en la comunicación y convivencia, conflictos en el establecimiento de roles y límites que al no ser bien negociados e instituidos pueden presentar problemas de adaptación, manifestándose con faltas de respetos, chantajes, culpas etc.

Cada familia tiene las características de desesperanza, angustia, sentimientos de culpa, negación de la condición de salud del familiar, estrés post trauma; al avanzar este proceso se observan cambios referentes a las características antes presentadas, la familia muestra una narrativa positiva, esperanza de mejoría y fe, los roles de la familia se incrementan para dar soporte al cuidador principal y al internado (García et al.,2020, p.9).

Está claro que la hospitalización de un niño es una situación que afecta a todo el sistema familiar, generando tensiones emocionales significativas a todos los miembros que lo conforman. Por lo tanto, es crucial, conocer cómo

este proceso puede tener repercusiones significativas en la estructura y funcionamiento familiar.

## **Pregunta general**

¿Cómo una prolongada hospitalización de los niños incide en los roles parentales dentro de un sistema familiar?

### ***Preguntas específicas***

- Pregunta específica 1: ¿Qué es una hospitalización prolongada?
- Pregunta específica 2: ¿Qué y cuáles son los roles parentales correspondiente un sistema familiar?
- Pregunta específica 3: ¿Cómo una prolongada hospitalización incide en los roles parentales?

## **Objetivos**

### ***Objetivo general***

Analizar cómo la hospitalización prolongada en niños incide en los roles parentales dentro del sistema familiar por medio de la investigación cualitativa, para identificar estrategias de intervención psicológica que promueva el bienestar integral de calidad de las familias.

### **Objetivos específicos**

- Definir la hospitalización prolongada por medio de la revisión de fuentes bibliográficas.
- Describir cómo una prolongada hospitalización de un niño afecta dentro del sistema familiar; mediante una revisión bibliográfica, entrevista dirigidas a padres de familias y profesionales de la salud mental (psicólogos/as clínicas) con experiencia en el área hospitalaria.
- Analizar cómo se ven afectados los roles parentales en el sistema familiar por medio de fuentes bibliográficas, entrevistas a padres de niños que atraviesan una hospitalización prolongada y profesionales de la salud mental que trabajan en el ámbito hospitalaria.

## **Justificación**

Una estadía hospitalaria prolongada de un niño forma parte de experiencias desafiantes y complicadas que inciden al paciente y a su núcleo familiar común. Este tipo de situación requiere la exigencia de una reestructuración de roles y dinámicas dentro de la familia, generando alteraciones significativas en las relaciones, las responsabilidades y el bienestar emocional de todos los miembros de la familia. En este contexto, es fundamental analizar cómo estas hospitalizaciones inciden específicamente en los roles parentales, quienes son los cuidadores principales y enfrentan directa las demandas y dificultades vinculadas al cuidado de un niño en una unidad hospitalaria.

Desde la base psicológica de este estudio está en las consecuencias e implicaciones emocionales, sociales y económicas que estos problemas tienen para los padres y otros miembros de la familia. Entre las primeras, las fuentes potenciales para la mayor ansiedad y el estrés se encuentran con el nuevo problema o el entorno hospitalario con el que el niño se está enfrentando, el conflicto entre los cónyuges ya que brinda una responsabilidad adicional para solucionar el problema, la culpa. y la desesperanza que los padres pueden mostrar en virtud de que no pueden brindar seguridad a su hijo incluso en la fase crítica. Sin embargo, estas no son todas las consecuencias ya que los problemas en la familia pueden afectar significativamente la recuperación y el desarrollo de los niños. Lo más importante es que los miembros de la familia se adaptan a nuevos roles ya que uno de los padres asume la responsabilidad principal; a menudo, ocurre una división de tareas que no suelen ser equilibradas. Esta redistribución o reconfiguración de responsabilidades no solo incide o afecta a la dinámica y la interacción interna del núcleo familiar, si no que afecta la cohesión y la estabilidad familiar.

Las rutinas cotidianas sufren cambios drásticos, por ende, la familia debe reorganizar su tiempo y recursos para equilibrar las necesidades del niño ingresado en el hospital con las de los demás miembros. Durante este proceso de ajuste, se observa la intensificación

del desgaste emocional y físico, afectando la salud mental de los cuidadores primarios y limitando su capacidad para ofrecer un apoyo integral al resto de la familia, que puede generar y dar lugar a diversas tensiones adicionales y complicar la adaptación a esta nueva realidad.

Esta investigación tiene como objetivo poder observar la presencia de limitaciones que surgen y que como familia deben enfrentar, y como esto que surgen de manera inesperada puede manifestar una falta de preparación, conocimiento de recursos de afrontamiento para asumir nuevas responsabilidades y sobre todo en ocasiones cambios de roles, y cómo incidir estas dificultades en la adaptabilidad y resiliencia. Comprender los cambios que surgen en las dinámicas permitirá poder identificar estrategias de intervención psicológica que promueva el bienestar integral de calidad de las familias, donde fomente un entorno más favorable tanto para el niño y su familia, tratando de reducir en su mayoría las incidencias que puede ocasionar una larga estadía en un área hospitalaria.

Desde un enfoque social, esta investigación proporciona evidencia sobre la necesidad de diseñar políticas públicas y programas que respalden a las familias en situaciones de una estadía prolongada en el hospital, facilitando el acceso a servicios de apoyo psicológico durante el proceso que está atravesando la familia. Específicamente, la investigación está relacionada con el Eje Social de la Secretaría Nacional de Planificación, que resalta la importancia de un acceso a la salud integral de calidad, correlacionado como con los Objetivos de Desarrollo Sostenible, que busca asegurar el bienestar de los niños y sus familias.

Finalmente, esta investigación contribuye al campo académico al explorar una problemática que frecuente en contextos hospitalarios ha recibido poca atención y ha sido poco estudiado en el ámbito ecuatoriano. Este análisis permite profundizar y estar al tanto de manera más específica sobre cómo se reconfiguran los roles parentales en este contexto y cómo pueden intervenir los profesionales de la salud mental para reducir el impacto y los efectos adversos negativo en las familias y facilitar su adaptación.

Por lo tanto, este trabajo no sólo resulta relevante para entender la incidencia de la hospitalización prolongada en los roles y dinámicas familiares, sino también sirve como una orientación de la práctica clínica, desarrollar programas de apoyo y proporcionar datos para la implementación de políticas que favorezcan el bienestar familiar en contextos de hospitalización.

En el primer capítulo define la hospitalización y su impacto en el sistema familiar, en un contexto ecuatoriano. Explica los diferentes tipos de hospitalización, también aborda el impacto emocional y psicológico en los niños, y la necesidad de un apoyo psicológico durante este proceso.

El segundo capítulo analiza la familia desde un enfoque sistémico, puntualizando estructura, roles, jerarquía, resaltando la importancia de una mejor comunicación y apoyo emocional para cada miembro de una familia.

El tercer capítulo, analiza como la hospitalización prolongada de un hijo altera la dinámica familiar y los roles parentales. También estudia el impacto que en la redistribución de responsabilidades y la importancia del apoyo familiar.

## ANTECEDENTES

La investigación se plantea desde un enfoque teórico y narrativo. El teórico permite recopilar y analizar datos de la problemática detallada anteriormente, este procedimiento sistemático facilita el desarrollo de la teoría que surge de los datos. Desde una investigación cualitativa narrativa, se recopila datos mediante entrevistas a padres de familia que estén atravesando la hospitalización prolongada de uno de sus hijos y a psicólogos afines al área, lo que permitirá analizar e identificar problemáticas significativas.

En relación con lo anteriormente expuesto se han realizado investigaciones previas acerca de cómo la hospitalización prolongada incide en los roles parentales en el sistema familiar durante dicho proceso.

A nivel nacional se han publicado tres artículos científicos que dan cuenta sobre esta problemática.

Carvajal et. al, (2019) pertenecientes a la Facultad de Psicología de la Universidad Laica Eloy Alfaro de Manabí, realizaron una revisión exploratoria de casos titulada *Características de las dinámicas familiares en pacientes de cuidados intensivos en Manta en el año 2019*. Donde el objetivo general fue investigar qué cambios sociales y psicológicos se dan a causa de la hospitalización en la Unidad de cuidados intensivos, tanto en el paciente como en las personas que conforman este núcleo familiar. Utilizaron una metodología cualitativa y aplicando instrumentos como cuestionario FFSIL, entrevista semiestructurada Y APGAR familiar. obteniendo resultados importantes que revelan que las familias pasan crisis, donde experimentan sentimientos de culpa, impotencia, negación de la condición de salud del familiar, desesperanza y modificaciones en los roles de la dinámica familiar, pero pese a las adversidades la familia tiene un sistema de creencias y tratan de tomar decisiones importantes juntos, evidenciando la unión.

Por otra parte, Mejía et. al (2023) en su investigación *Complicaciones Psicológicas de la Hospitalización Infantil*, en la Universidad técnica de Ambato, realiza una revisión de fuentes

bibliográficas. El objetivo general fue definir los trastornos psicológicos durante la estancia hospitalaria. Su método de estudio fue la búsqueda de la literatura publicada tanto en inglés como en español durante los últimos 5 años, utilizando bases de datos como MEDLINE y PubMed. obteniendo resultados que indican que la enfermedad en la infancia puede traer severos problemas en su desarrollo psicosocial debido a la separación con su familia y entorno, lo que desencadena, depresión, cambios en su personalidad, ansiedad, miedo, alteración del sueño, falta de cooperación, factores que se dan durante su hospitalización e incluso después del alta.

Linzan y Meza (2019) en su investigación *Impacto de la hospitalización de niños con enfermedades crónicas en el ambiente familiar*. Creada en la Universidad Técnica de Babahoyo, mediante una búsqueda de tipo retrospectivo y descriptivo. Plantearon como objetivo destallar las modificaciones básicas de los procedimientos que se surgen ante el trato de las enfermedades crónicas en niños hospitalizados. Utilizando una metodología cualitativa e instrumentos como encuestas y análisis paramétrico mediante una ficha de observación. Se obtuvieron resultados que indican que los padres están ávidos de información, valorizando todos los aspectos del estado de salud del niño, los profesionales de la salud, al no tener una perspectiva muy clara de aquello que los padres valorizan, reducen a la posibilidad de dar una respuesta efectiva a sus necesidades, por lo tanto, aumenta las inseguridades y ansiedades en los padres.

Se puede evidenciar en base a lo investigado, que los padres durante el proceso de hospitalización del niño presentan diversas complicaciones. El papel de los médicos, enfermeras y demás familiares juegan un papel fundamental durante este proceso, el manejo de comunicación, información e intervención permitirá una estancia hospitalaria favorable, ayudando a la dinámica familiar, conyugal como también para el niño que se encuentre hospitalizado.

En la revisión de artículos en Latinoamérica se ubicaron tres estudios científicos que dan cuenta sobre los cambios que se producen en la familia durante la hospitalización prolongada.

Pablo & García (2023), autores de la Universidad de Antioquia, Colombia, realizaron una investigación titulada *Adoptar el rol de cuidador familiar de forma inesperada, un cambio drástico*. El objetivo general fue comprender el significado de adoptar el rol de cuidador familiar de la persona que cursó una estancia prolongada en la UCI al retornar al hogar. La metodología que se manejó en la investigación fue cualitativa, y los instrumentos de medición que se implementaron fueron, las entrevistas semiestructuradas a cuidadores y familiares de personas internadas en la UCI. Se obtuvo como resultados que, al momento del alta hospitalaria, el cuidador familiar considera que asumir el cuidado es difícil y complicado, pues debe enfrentarse a algo nuevo, haciendo que su vida tenga un cambio drástico.

Nogueira et. al, (2023), autores correspondientes a la universidad de Brasilia, programa por postgradistas en enfermería, realizaron una investigación titulada *Experiencias de madres de niños crónicos dependientes de tecnología en una unidad de cuidados intensivos pediátricos*. El objetivo general fue describir las experiencias de las madres y los efectos de la hospitalización de infantes con enfermedades crónicas que dependen de tecnología en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos en su vida personal y familiar. La metodología utilizada fue cualitativa y como herramienta de medición se utilizaron las entrevistas semiestructuradas realizadas a 11 madres de niños en un hospital público del distrito federal de Brasil. Se obtuvo como resultados que durante el transcurso de una estadía prolongada en el hospital puede surgir los sentimientos maternos, diversas dificultades /necesidades, así como las estrategias de afrontamiento que manifiesta las repercusiones, siendo en su mayoría negativas y desfavorables que provocan cambios y alteraciones en la dinámica familiar y muestran la vulnerabilidad familiar.

Vásquez et.al, (2022), estos autores pertenecientes a la revista del departamento de enfermería de la universidad de sonora desarrollaron una revisión de la literatura titulada *Impacto familiar en la recuperación de personas adultas críticamente enfermas*. Su objetivo general fue identificar en la literatura el impacto que tiene la familia en la

recuperación de las personas adultas hospitalizadas en las unidades de cuidados intensivos. La metodología que se empleó fue cualitativa desde una revisión de la literatura, en las bases de datos CINAHL Complete, Scopus, PubMed y Scielo. Los resultados que destacaron fue incorporar a la familia en la recuperación del paciente crítico, es reconocido como un eje importante en este proceso de salud, también se destaca que afecta de manera indirecta a la familia la recuperación de la persona críticamente enferma.

Es importante resaltar que, a partir de los artículos investigados, la persona que toma el rol de cuidador, que en la mayoría de los casos es la madre, toma este papel como un reto donde no hay una preparación previa y tiende a desligarse de varios aspectos de su vida, además de enfrentarse a diversos complejos sociales por los cambios que se producen en el sistema familiar, por las nuevas obligaciones y tareas que adquieren los otros miembros. Es por ello que tanto la familia como los profesionales de enfermería en este proceso sirven como red de apoyo para este cuidador y es necesario promover su cuidado.

A nivel internacional se pudo rescatar tres artículos que permiten dar cuenta de los diversos factores que pueden alterar el funcionamiento familiar durante la hospitalización de un niño.

Grandjean et. al, (2021), autores de la ciudad de Suiza, realizaron un proyecto de investigación más amplio titulado *Fuentes de estrés, funcionamiento familiar y necesidades de las familias con un niño con enfermedad crónica grave*. Su objetivo general fue explorar las fuentes de estrés, el funcionamiento familiar y las necesidades de las familias de los pacientes con CCI, específicamente durante la hospitalización en la UCIP, para prevenir o minimizar los resultados psicológicos negativos y abordar mejor las necesidades familiares. La metodología que se empleó fue un análisis cualitativo descriptivo y como herramienta de medición se lo llevó a cabo con una guía de entrevistas y análisis de datos vinculados con los cuatro dominios de la salud familiar (salud física, cognitiva, emocional y social). Los resultados importantes que se destacaron fueron que las familias de los pacientes con ICC se ven afectadas de diversas maneras durante la estancia en la UCIP, que es prolongada o

recurrente. Por un lado, experimentaron emociones de alta intensidad debido a factores estresantes relacionados con el entorno de la UCIP y las complejas condiciones de salud específicas de su hijo.

Ryżewska et. al, (2021) de la Universidad médica de Gdansk, Polonia realizaron una investigación sobre *Predictores de estrés de los padres durante la hospitalización de un niño*. El objetivo fue buscar interacciones entre el estrés experimentado por los padres y las variables temperamentales tanto en el niño, los padres, apoyo familiar y del personal hospitalario. Utilizaron cuestionarios PSS EAS-D, EAS-C y un cuestionario de entrevista, obteniendo como resultados que el estrés durante la hospitalización de su hijo es una parte integral de esta experiencia, los padres que pasan a ser cuidadores hospitalarios de un niño, experimentan estrés y ansiedad, debido al cambio repentino e imprevisto además con el abandono de los compromisos y obligaciones sociales y profesionales.

Barros et. al, (2021) en su investigación *Intervenciones de Enfermería Promotoras de la Adaptación del Niño/Joven/Familia a la Hospitalización: una Scoping Review*, realizado en el Instituto de Ciencias de la Salud de la Universidad Católica Portuguesa. Utilizaron como metodología una revisión de la literatura llevada a cabo con el método de Scoping review, teniendo como objetivo identificar el proceso de adaptación del niño y la familia a la hospitalización y mapear las intervenciones de enfermería que promueven la adaptación a la hospitalización del niño/joven/familia. Los resultados permitieron entender el proceso del niño y de la familia, donde la hospitalización tiene un gran impacto en ella, hay momentos estresantes, los sueños y proyectos de vida se convierten en miedo, las intervenciones de enfermería promueven la adaptación de la hospitalización del niño y la familia, estas intervenciones se centran en la función fisiológica y de rol de MAR y así minimizar los efectos negativos.

En la revisión de los artículos de autores internacionales se puede constatar que los padres experimentan situaciones de estrés y ansiedad durante la hospitalización, al tener esta inestabilidad emocional produce en ellos incertidumbre en relación a la enfermedad del niño, un bajo

optimismo, dificultad en la toma de decisiones con respecto al tratamiento y a las necesidades familiares que se atraviesan durante ese proceso, todas estas cargas emocionales negativas afectan al funcionamiento familiar. Por lo tanto, es importante que los padres reconozcan estas necesidades emocionales y trabajen en ellas. Los profesionales al brindar apoyo emocional, reforzar el empoderamiento de los padres, brindarles una atención de alta calidad, ajustarse a la forma de comunicarse y a las necesidades emocionales permite reducir la intensidad de estrés y ansiedad.

Basados en las investigaciones seleccionadas presentes, es importante reconocer que, durante un proceso de hospitalización del niño, se presentan diversas complicaciones a nivel emocional, también cambios o disfuncionalidad en sistema familiar, en muchas ocasiones estas situaciones de hospitalización se pueden presentar de manera repentina y prolongada, afectando a varios aspectos de la vida al niño, los padres y lo demás miembros de la familia. El papel de los padres es fundamental en el proceso de recuperación del niño; sin embargo, la situación de hospitalización puede tener efectos adversos sobre ellos como el estrés y la ansiedad dados por la incertidumbre y las alteraciones en la vida cotidiana afectando negativamente en ellos y a los otros miembros de la familia. Estos efectos pueden generar conflictos familiares, cambios en la comunicación y disfuncionalidad en los roles parentales

# CAPÍTULO 1

## Hospitalización prolongada

### Definición de la hospitalización

La hospitalización es un procedimiento vital y fundamental en el sistema de salud, implica la prestación de tratamiento médico intensivo y de constante vigilancia a pacientes que requieren atención especial. En Ecuador la hospitalización ha tenido un alcance contextual donde han sido reformulados a lo largo de los años para adaptarse a las condiciones de salud en el país y las condiciones de la población.

En ese sentido, se describe que la hospitalización es el hecho de que un paciente reciba atención médica en un entorno hospitalario bajo el cuidado y la vigilancia de trabajadores como médicos, enfermeros u otros especialistas calificados dentro de un centro de salud u hospital. A nivel mundial, se define la hospitalización como “el proceso de admisión de un paciente en un establecimiento de atención médica para recibir tratamiento y cuidados especializados” (OMS, 2021, p.1). Esta admisión generalmente implica la necesidad de monitoreo continuo, intervenciones médicas o quirúrgicas que requieren la supervisión constante de personal médico y el acceso a recursos hospitalarios específicos.

En Ecuador el proceso de hospitalización muestra que la disponibilidad y el acceso a estos recursos varían en función de la ubicación geográfica y económica; ha influido y sigue influyendo en la forma en que se practica y distribuye la hospitalización. El Instituto Nacional de Estadísticas y Censos lo define como “cualquier tipo de hospitalización de pacientes con necesidad de monitoreo constante y no se puede realizar de manera ambulatoria” (2021, p.7).

La hospitalización por lo general se la relaciona con algo negativo dentro de la sociedad donde tanto los familiares y el paciente pueden experimentar sentimientos tales como angustia, incertidumbre por el futuro, dolor, tristeza, irritabilidad, miedo etc. El impacto emocional

será diferente para cada persona que atraviese por este proceso, por lo tanto, puede venir acompañado de complicaciones psicológicas significativas. Todo esto se da, ya que requiere de adaptación a esta situación diferente y desconocida de lo que se estaba acostumbrado.

En la hospitalización el sujeto percibe un incremento de su propia vulnerabilidad, al mismo tiempo que aumenta la cantidad de estímulos estresantes, incluso amenazantes a la propia integridad física. Resulta complejo delimitar el estrés derivado de la enfermedad del que genera la propia hospitalización y las circunstancias asociadas a ésta (Martin et al, 2017, p. 35).

### **Tipos de hospitalización**

La hospitalización es una parte esencial en el sistema de salud donde los pacientes en un entorno controlado reciben cuidados de profesionales. Es por lo que de acuerdo a las necesidades, gravedad y tipo de cuidados que requiera el paciente se clasifican en diferentes tipos. Entre estas se encuentra: la hospitalización de corta estancia; hospitalización prolongada; hospitalización ambulatoria (o también denominada de día) y la hospitalización en casa corta plazo o domiciliada.

#### ***Hospitalización de corta estancia***

Permite que el paciente ingresado permanezca en la unidad generalmente más de 24 horas, pero menos de 72 horas con la finalidad de priorizar las pruebas que se necesitan para su tratamiento. Este tipo de admisión es corriente en el caso de observación médica después de una operación menor o para tratar afecciones donde se puede realizar una intervención médica rápidamente para su cura.

La hospitalización de corta estancia permite que los pacientes reciban tratamiento sin necesidad de una estancia prolongada, optimizando el uso de los recursos del hospital y reduciendo de ese modo costes para el sistema de salud (Ortega et al. 2021).

Esta unidad atiende a pacientes con enfermedades crónicas y agudas que requieren un ingreso de menos de 72 horas, la mayoría de los pacientes antes de pasar a esta unidad son evaluados en emergencia donde se les brindan las primeras atenciones y en caso de requerir una estabilización de más horas se les brinda este servicio, a través de su consentimiento. Los pacientes son monitoreados constantemente por el personal médico con la finalidad de recuperar su salud. El que es ingresado ya trae un diagnóstico, un plan de observación o tratamiento y un alta definido. Este servicio reduce la estancia del paciente y las repercusiones que trae consigo una hospitalización prolongada.

### ***Hospitalización ambulatoria***

Este tipo de hospitalización es el proceso de tratamiento. que le permite al paciente recibir atención hospitalaria durante ciertas horas, donde no es necesario una intervención especial y el paciente puede seguir con sus actividades cotidianas antes y después de dicha atención. Esta hospitalización ambulatoria se realiza con la finalidad de evitar molestias innecesarias al paciente y reducir la carga de atención en el hospital y se utiliza para procedimientos menores como quimioterapia, terapia intravenosa y rehabilitación, análisis, algunas cirugías entre otros.

Esta hospitalización ambulatoria te puede brindar una atención inmediata, a pesar de que no cuentas con un seguro médico, esta consulta esta manejada, por personal certificado para trabajar con enfermedades agudas como enfermeros y médicos generales, este tipo de hospitalización es muy útil para consultar por resfriados o dolores leves.

El Manual de Crítica de Recursos y Actividades de Salud (2008) establece que en Ecuador hay diferentes tipos de unidades ambulatorias como:

Subcentro de salud: es una unidad de atención ambulatoria que se dedica a la promoción, prevención, fomento y recuperación de la salud, incluye atención al parto normal de emergencia y servicio de odontología, está conformado por un equipo de enfermería, auxiliar de enfermería, médico, odontólogo.

Centro de salud: Esta unidad cuenta con servicios integrados e integrales de: fomento, prevención, promoción, recuperación de la salud y atención odontológica. Dispone de servicios auxiliares de diagnóstico como laboratorio clínico y opcionalmente imagenología, también poseen camas de observación para rehidratación o atención de un parto. Se encuentra ubicado en cabeceras cantonales con poblaciones de hasta 30.000 habitantes.

Dispensario Médico: Brinda atención médica curativa y cuenta con un personal profesional de médico, odontólogo y enfermera

Otros establecimientos sin internación: Incluye a todos los demás establecimientos de salud que brindan atención ambulatoria como: Cruz roja, centros de planificación familiar, brigadas móviles, etc.

### ***Hospitalización prolongada***

Es un tipo de hospitalización donde los pacientes requiere y necesita una estadía más larga de lo pensado, lo cual puede ser por complicaciones o condiciones graves de su patología o enfermedad. Donde el paciente necesita cuidados específicos y continuos.

Una estadía prolongada en un hospital siempre va a presentar dificultades o desafíos dentro del sistema de salud en relación a los recursos que emplean, especialmente la disponibilidad del personal y de camas; Este tipo de hospitalización es muy frecuente en pacientes geriátricos, oncológico o con alguna patologías crónicas o degenerativas.

Una hospitalización prolongada en niños, entonces es un acontecimiento que incide y afecta significativamente en su desarrollo físico social y sobre todo emocional.

Por un lado, los que se derivan de la misma situación de hospitalización, que conlleva la ruptura con los ambientes y círculos que rodean a todo niño: el familiar, el escolar y el social. Junto a esto, el ingreso en un centro médico donde el niño se encuentra de pronto en un ambiente que no le es propio (Lizasoain y Ochoa, 2003, p.76).

Estar en este entorno hospitalario de manera prolongada puede causar problemas degenerativos en la salud del hospitalizado. Existen diversas condiciones o circunstancias por la que se podría extender la estadía como contraer infecciones del sitio, que el personal médico no brinde un diagnóstico, que no presten atención a la necesidad del paciente, que el hospital no cuente con buena administración y tenga que haber retrasos en la realización de procedimientos quirúrgicos, lentitud para generar interconsultas, demoras en los resultados de pruebas diagnósticas y dificultad para realizar derivaciones a otras instituciones.

Todos estos factores pueden traer consigo consecuencias significativas en el paciente y es por ello que es muy necesario e imprescindible que se brinde servicio psicológico para aquellos que atraviesan esta situación. La intervención psicológica tiene como finalidad brindar apoyo emocional al paciente y al familiar que atraviesa por una hospitalización y a su vez ayudar a que desarrollen herramientas para afrontar la enfermedad y tengan buena adherencia al tratamiento. Especialistas del hospital Angeles Pedregal mencionan “Los servicios ofrecidos por un hospital no solo están encaminados a buscar la salud física del paciente, sino a brindar todos los medios necesarios para apoyarlo emocionalmente durante su estancia hospitalaria” (Soria et al., s.f, párr. 2)

La intervención psicológica en este ámbito es muy diferente a la de una práctica privada, puesto que, hay menos privacidad, tanto para el paciente que está manifestando su malestar como para el psicólogo que tiene que realizar la intervención y que otros pacientes o personal médico que se encuentren dentro de la habitación tenga que escuchar. Las intervenciones en este contexto se basan en la resolución de problemas, controlar las crisis del paciente, trabajar ideas irracionales, brindar contención emocional, psicoterapia breve de apoyo, acompañamiento terapéutico y psicoeducación. Pero también se intenta que el paciente tenga proyectos futuros o proyectos vitales con la finalidad de que su enfermedad no define completamente su identidad.

## ***Hospitalización en unidades de cuidados intensivos (UCI)***

La hospitalización en la UCI se utiliza para tratar complicaciones acompañado de examinadores profesionales que gestionan cualquier situación de emergencia con tecnología adecuada. Estas áreas involucran periodos grandes de hospitalización por la complejidad que experimenta el paciente, son las salas más críticas del hospital donde los que se encuentran dentro de ellas suelen tener máquinas que le brinda un soporte vital como, ventilación, monitoreo cardiaco, sonda, drenajes, intubaciones, catéteres etc. Al ser un área de gran complejidad presenta afectaciones, físicas, psicológicas, neurológicas entre otras.

Durante este proceso los pacientes pueden experimentar, depresión, estrés postraumático, el síndrome post cuidado intensivos o también conocido como PICS (*Post Intensive Care Syndrome*).

Ríos, en su investigación reciente indica que:

El PICS se caracteriza por la aparición de dificultades físicas (dolor, debilidad, etc.), alteraciones cognitivas (dificultades de atención, memoria y lentitud en el procesamiento de información) y problemas emocionales (como la ansiedad, bajo estado de ánimo, posible aparición de estrés postraumático) (Henaó et al.,2021, p.5).

En los pacientes pediátricos se puede presenciar de igual manera estos desórdenes afectivos e indicadores relacionados con el síndrome post cuidados intensivos, pero en esta población se ve afectado mucho su entorno social, donde la vulnerabilidad puede alterar su desarrollo hasta la adultez. “Nuevas limitaciones funcionales y cognitivos impactan una cascada de hitos o etapas del desarrollo, aprendizaje y relaciones sociales, lo que deriva numerosos problemas a largo plazo” (Toobe. 2021, p.410).

Con respecto a la depresión, los pacientes al estar vulnerables en esta área, con mayor desgaste físico debido a las limitaciones expuestas anteriormente como tener en su cuerpo implementos que permiten mantenerlos estables, también el límite de visitas, estar en un ambiente desconocido, genera en ellos tristeza.

La Organización Mundial de la Salud indica que:

La depresión es un trastorno frecuente pero grave que incide con las rutinas cotidianas, la capacidad para trabajar, dormir, estudiar, alimentarse y disfrutar de la vida. La depresión es causada por una combinación de factores genéticos, biológicos, ambientales y psicológicos (OMS, 2023, párr. 1 ).

Las consecuencias relacionadas con su salud, física, emocional, cognitiva y social pueden interactuar de forma aislada o entre sí, donde puede traer consigo mejoras o deterioro en el niño. Se pudo evidenciar con respecto a las alteraciones cognitivas que los niños, experimentaron alucinaciones, miedo, recuerdos delirantes, temor relacionado con médicos y salud, cambios en el sentido de sí mismos, Tobbe (2021) al realizar 3 estudios cualitativos encontró que “los niños experimentaron *confusión e incertidumbre* en torno a la hospitalización, incomodidad al hablar sobre su experiencia, una brecha entre su *yo anterior* y nuevas circunstancias, nueva dependencia a cuidadores, y una sensación posterior de *aislamiento y abandono*” ( p.10).

### ***Hospitalización infantil***

Es un ingreso el cual requiere procedimientos médicos, con cuidado intensivo y derivaciones con especialistas que únicamente se puede proporcionar con la hospitalización del niño. Haciendo comparación de una hospitalización de un adulto, en los niños se requiere tener en cuenta diversos factores para comprender su desarrollo físico, aspectos muy importantes como lo emocional y psicológico; Sin dejar de lado a la familia, que es un respaldo necesario durante su estadía en el hospital. Por ende, es importante poder definir la hospitalización pediátrica, infantil o de niños y especificar elementos que afectan su implementación y desafíos particulares de la hospitalización de estos menores. En Ecuador se han establecido programas específicos que han sido puestos en marcha para potenciar la calidad de vida y desenlaces de los niños ingresados en hospitales del país.

Según la Organización Mundial de la Salud (2021) “la hospitalización infantil es la admisión de menores en un ambiente hospitalario por necesidades de monitoreo constante, atención médica intensiva o tratamientos especiales”.

Desde un enfoque a nivel mundial, una hospitalización garantiza una estabilidad luego de una enfermedad, patología o crisis relacionada a alguna patología, el cual posterior a su recuperación plena regresa a su vida cotidiana.

En el caso de los niños, se trata de brindar y sobre todo garantizar dentro de un entorno plenamente integral. Abordando los diversos desafíos y aspectos que surgen, como emocional y social, cuyo objetivo es sostener al niño en un entorno seguro y protegido, en el cual se reduzca lo más posible posibles traumas durante su estadía hospitalaria. (Ríos et al., 2022).

Además, la hospitalización infantil incluye un papel activo para la familia en el proceso de atención. La OMS y otros organismos de salud recomiendan que siempre que sea posible se permita al niño tener un acompañante durante este proceso, para brindarle así un aliciente emocional (OMS, 2021). Por lo tanto, es necesario tener una adecuada infraestructura, personal especializado en medicina infantil y un ambiente que se acomode a las necesidades particulares de los menores.

Ahora bien, es importante destacar las causas comunes de la hospitalización infantil, si bien es cierto, es fundamental la salud para todas las personas y en especial para los niños. A lo largo de los años se ha visto la necesidad de brindar buena atención, implementando un buen personal médico especializado para las diferentes enfermedades que pueden atravesar los infantes. La Organización Panamericana de Salud en conjunto con la OMS han tratado de reducir la mortalidad y morbilidad infantil. La neumonía, la desnutrición, diarrea, paludismo y enfermedades prevenibles, mediante pruebas basadas en tecnología y nuevos conocimientos, además la implementación de vacunación. Se ha tratado de controlar en su mayoría, pero aun así en algunos países esto ha sido desigual, por lo tanto, no se ha podido erradicar totalmente. En

su artículo menciona que “Las enfermedades infecciosas (infecciones respiratorias, diarrea, tuberculosis, meningitis, entre otras) son el segundo grupo de causas de muerte” (OPS, s.f).

Las enfermedades crónicas son unas de las principales causas de la hospitalización prolongada en infantes, ya que son enfermedades que requieren de una mayor atención y un tratamiento continuo y complejo, en un artículo desarrollado por la Fundación Clínica Shaio (2022) mencionan las diversas patologías crónicas que dificultan el desenvolvimiento en actividades físicas, motrices y sociales de los niños, entre ellas:

- Cardiopatías congénitas
- Cáncer Infantil
- Enfermedades respiratorias
- Insuficiencia renal
- Epilepsia
- Diabetes Mellitus
- Enfermedades de la piel o dermatitis atópica

En esta presente investigación se describe un poco de estas enfermedades que producen la hospitalización prolongada y en el peor de los casos la muerte de estos pacientes pediátricos.

El cáncer es una de las principales causas de muerte en niños y adolescentes, a pesar de que se han implementado tratamientos para tratar esta patología la tasa de mortalidad sigue siendo elevada. Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2024), solo 1 de cada 5 niños superan el cáncer en Ecuador. “Hablamos de un 20% que es una tasa muy baja para Latinoamérica”.

Con respecto a la diabetes, en Ecuador según la encuesta ENSANUT, la prevalencia de diabetes en la población de 10 a 59 años es de 1.7%, siendo más frecuente en niños, niñas y adolescentes.

El Instituto Nacional de Estadística y el Censo de la INEC ( s.f) afirma que la enfermedad cardíaca congénita se caracteriza por cambios estructurales en el corazón que pueden resultar en consecuencias funcionales

La neumonía forma parte de las enfermedades respiratorias, por ende, también entra en el grupo de las principales causas de mortalidad infantil en todo el mundo y ante de ello la hospitalización prolongada para un debido tratamiento especial. El Ministerio de Salud pública (MSP) plantea que:

En Ecuador para el año 2024 se ha registrado 41.983 casos, de los cuales el 38,1 % de casos de neumonía se encuentran en la provincia de Pichincha, el 9,1% en la provincia del Guayas, 7% Azuay y el 6% en Tungurahua casos notificados a nivel nacional. “El rango de edades más afectado es alrededor de 1 a 4 años, seguido el grupo de 65 años y más, por último, el grupo de 9 y 14 años”.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define que la epilepsia es una enfermedad cerebral crónica no transmisible que afecta a personas de todas las edades, además alrededor de 50 millones de personas en el mundo lo padecen, convirtiéndose en uno de los trastornos neurológicos más comunes. “El riesgo de muerte prematura en personas con epilepsia es hasta tres veces mayor que en la población general” (OMS, 2024, p.1)

Medlineplus revista médica menciona que la dermatitis atópica es un trastorno cutáneo prolongado crónico que consiste en erupciones pruriginosas y descamativas. Durante los últimos años esta enfermedad ha sido fuente de investigación de la cual se han obtenido una gran cantidad de datos, gracias al estudio global que realizó ISAAAC (International Study of Asthma and Allergies in Childhood) donde se incluyeron acerca de 2 millones de niños de 100 países, este reveló que “Alrededor del 20% de los niños están afectados de DA, pero la prevalencia varía según países. Así, para el grupo de edad entre 6-7 años la prevalencia oscila de un 0-9% en India a un 22,5% en Ecuador” (Sanofi, 2023, parr.8).

Estas son algunas de las enfermedades por la cual un niño podría estar hospitalizado prolongadamente, padecer de alguna de estas patologías trae consigo problemas psicológicos que podrían ser a corto y a largo plazo, es decir durante la estancia hospitalaria y posterior a ella.

La ansiedad, la depresión, el estrés postraumático y trastorno del sueño son los desórdenes afectivos más comunes que se presentan en este proceso Sheehy (2020) comenta que tras la hospitalización en UCI se han descrito efectos emocionales adversos. La depresión (30%), la ansiedad (70%) y el trastorno de estrés postraumático (TEPT; 10-50% de los casos) son las principales enfermedades mentales que se asocian al PICS. Incluso dos años después del ingreso algunos pacientes muestran TEPT (22% -24%), depresión (26% -33%) y ansiedad generalizada (38% -44%). (El Síndrome Post-UCI - Fundación Hospitalarias, 2024)

En relación a la ansiedad los niños al estar alejados de su hogar, al someterse a procedimientos, su estadía en el hospital y al encontrarse en este lugar desconocido puede elevar sus niveles de ansiedad y miedo. Floro, T.H. (2016) Indica en su artículo que “El 30% de los niños hospitalizados presentan síntomas depresivos y ansiosos durante su ingreso, además estos niveles elevados de ansiedad influyen directamente en su recuperación, incrementando el tiempo de hospitalización, el consumo de medicamentos y frecuencia de complicaciones” (p.16).

La hospitalización trae consigo un sin número de consecuencias en el paciente pediátrico siendo la depresión es otra ellas, al estar prolongadamente en un hospital, no realizar sus rutinas diarias, estar lejos de amigos y familia, puede llevar a que el niño se sienta perdido o solo y esto se puede intensificar si este no tiene interacciones positivas dentro del hospital o acceso frecuentemente con sus familiares. Según Herrera (2016) “los niños pueden experimentar reapariciones de miedos primitivos, labilidad emocional, variaciones en el carácter, desánimo, apatía, sentimiento de incompetencia y fases hipocondriacas transitorias” (p. 17).

La depresión en pacientes con larga estancia hospitalaria, no necesariamente se clasifica como un trastorno depresivo, sino como un estado de tristeza consecuente al diagnóstico y afrontamiento de una enfermedad de manejo hospitalario prolongado por su necesidad o tipo de tratamiento. (Benítez-Agudelo et al., 2016, p. 5)

Para el niño, la hospitalización y la enfermedad son estímulos que traen consigo desencadenamiento tanto de estrés como de ansiedad que debido a su intensidad puede generar cambios en la conducta del infante durante el proceso o a futuro llegar a tener conductas inadaptadas todo esto debido a la poca capacidad de asimilación a situaciones nuevas, al no tener toda la información de su enfermedad, no entender el dolor que padecen, por la pérdida de autonomía, control, restricción etc. todo esto lleva a que tenga respuesta que van desde “simples llantos al silencio absoluto, hasta llegar a negarse al contacto con personas “extrañas” a su mundo habitual, y rehusar la atención médica o de otros profesionales de la salud”. (Morales et. al, 2024, p. 2)

La interrupción para la aplicación de medicamentos, estar rodeado de ruidos, personas, en si estar dentro de un entorno perturbador como es el ambiente hospitalario, puede alterar los ciclos normales de sueño y de vigilia. García et al, (2021) indican que “Los niños ingresados en una UCIP sufren una alteración del ciclo vigilia-sueño y pierden el ritmo circadiano de liberación de melatonina. El sueño será fragmentado, con despertares frecuentes y menor duración de las fases de sueño SWS y REM. (p. 189)

### **Factores que intervienen en la hospitalización infantil**

Diversos factores pueden influir durante la hospitalización y la recuperación del niño, entre ellos se incluyen aspectos como la edad, la comunicación con el personal médico, su estado físico y emocional, el entorno hospitalario y el apoyo familiar. Es muy importante el desarrollo emocional y cognitivo en el niño para sobrellevar esta situación, ya que este proceso trae consigo miedo, ansiedad, frustración debido al encontrarse a este nuevo entorno y tener que separarse de su entorno familiar.

### **Factores personales del infante y familiares**

Los niños y niñas sometidos a hospitalización infantil sufren impactos psicológicos y emocionales sustanciales a causa del alejamiento de su grupo familiar y la exposición a un lugar extraño y

potencialmente estresante. Estos impactos suelen manifestarse en forma de miedo y ansiedad mientras permanecen hospitalizados, lo que puede repercutir en su bienestar emocional y repercutir en cómo estos reaccionan al tratamiento

Uno de los efectos más evidenciados de la hospitalización infantil prolongada es la reacción emocional de los niños. Varios estudios recientes señalan que los niños hospitalizados por largos periodos son susceptibles a desarrollar sentimientos de ansiedad, miedo e impotencia. Los constantes cuestionamientos sobre su salud y las dolorosas intervenciones a las que se someten incrementan sus niveles de estrés. Pero la razón principal de estos disturbios sigue siendo el rededor hostil de los hospitales que contribuye a los sentimientos de angustia del niño.

El niño/niña enfermo se ve obligado a ingresar al hospital y se ve privado de todas las oportunidades de juego y socialización que vive a diario, pero además percibe sensaciones dolorosas, restricciones en su expresión física (“no te muevas demasiado”, “no te agites”, “no te bajes de la cama”), prácticas intrusivas en su cuerpo (inyecciones, medicamentos orales, supositorios, entre otros) que siguen siendo difíciles de entender y aceptar. En esos momentos puede experimentar un fuerte dolor psíquico y no siempre por parte de los adultos hay un reconocimiento de las sensaciones que experimenta (Mancaniello, 2018, p.71)

Esta hospitalización trae consigo la pérdida de factores fundamentales para su bienestar y desarrollo, una de ellas la pérdida de su rutina diaria. Los niños al estar acostumbrados a estos entornos estructurados como ir a la escuela, jugar, compartir con amigos, realizar actividades recreativas, poder compartir con familia, estar en su casa como tal, y al pasar por este proceso de hospitalización esta rutina cotidiana sea alterada hace que los niños experimenten un sin número de emociones negativas que de alguna manera no ayudan en su bienestar.

Cuando un niño es hospitalizado ejerce su derecho total a que se le proteja su salud, pero unido al ejercicio de ese derecho viene cierto

freno o limitación al disfrute de otros derechos esenciales, como el derecho a la educación, al esparcimiento, al juego, a las actividades recreativas, a participar en la vida cultural y en las artes, entre otras”. (Cruz, 2017, p. 47)

La educación es fundamental para todas las personas y especialmente para los niños y que se vea interrumpida por atravesar una larga estancia hospitalaria debió a una enfermedad, condición o patología no sería bueno para el desarrollo del niño es por ello que en Ecuador se creó El Programa de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria que tiene como objetivo objeto asegurar el acceso, permanencia y aprendizaje en el Sistema Nacional Educativo de los niños y adolescentes en situación de enfermedad, hospitalización/internación, tratamiento y/o reposo médico prolongado, proporcionando una atención educativa de calidad, ya sea de forma colectiva y/o personalizada.

El programa de Atención Educativa del Hospital, actualmente en el país está activa la implementación de 91 aulas en el hospital; Con el fin de proporcionar y brindar asistencia educativa a más de 27 mil niños con un margen entre enero y julio del año 2023, con el apoyo de maestro comprometidos a esta problemática.

Cuando hay una hospitalización de uno de los más pequeños del hogar, se produce una alteración en la estructura familiar, provocando una desorganización de lo que ya se encontraba establecido, esto genera una reacción inevitable donde suelen sentir ansiedad, frustración y en ocasiones sentimientos de culpabilidad por no poder hacer nada o por no haber prevenido dicha enfermedad.

La enfermedad es impredecible, puede ser inesperadamente disruptiva, requiere una vigilancia y atención constante y llega a ser una parte intrusa y exigente de la vida familiar, que produce cambios en: las rutinas familiares, las comidas, la asignación de papeles, la división del trabajo y las actividades recreativas o celebraciones festivas, los planes y prioridades de las familias y el modo en que se expresan las emociones. (Grau y Fernández, 2010, p.205)

Es por ello que el personal de salud juega un papel fundamental para que este proceso sea más llevadero, es importante que el equipo sanitario, atienda, brinde información del diagnóstico, tratamiento o mejoría del paciente, también escuche los requerimientos del familiar y llegar a una negociación con la finalidad de proporcionar el bienestar en todos los involucrados.

La enfermedad es proceso agotador tanto para el niño, la familia y los profesionales de salud que son los que comparten día a día, ante la crisis que provoca este acontecimiento el personal de salud debe tener una mejor interacción con los familiares, los pequeños gestos, controlar el tono de voz, la mirada, fortalecer a la familiar a través del diálogo. El cuidador puede sentir miedo ante la situación en la que se presenta y su forma de afrontamiento dependerá mucho de sus conocimientos, valores éticos y experiencias personales.

## CAPÍTULO 2

### El Sistema familiar

#### Familia

La familia es considerada como una institución fundamental dentro de la sociedad, ya que permite que el sujeto se desarrolle como ente sociocultural. Está conformada por un grupo de personas que están unidas por un lazo de parentesco, afecto y compromiso, esta brinda apoyo emocional, económico y social. “Las familias y, por lo tanto, los hogares que las albergan, se caracterizan por contribuir en los ámbitos de relaciones sociales, donde conviven e interactúan personas de género y generaciones distintas” (Tuirán y Salles, 1997, p. 50).

Este entorno permite crear vínculos fuertes, donde está presente el apoyo mutuo, se establecen dinámicas de poder y autoridad, nos brinda los recursos necesarios para cubrir las necesidades básicas, además se definen roles y responsabilidades que están determinados por las normas culturales como la edad, el género y la posición dentro del parentesco. Estas dinámicas familiares varían de acuerdo al contexto social en el que se desenvuelven, así mismo su capacidad de adaptación a los cambios socioeconómicos, culturales y demográficos. “La familia es el soporte esencial de toda comunidad humana, la cual otorga significado a sus integrantes y, al mismo tiempo, los prepara para gestionar situaciones que puedan presentarse” (Tuirán y Salles, 1997, p.51).

El concepto de familia y la familia se ha ido transformando a lo largo de los años por diversos cambios socioculturales, tanto en la estructura como en la dinámica familiar, por ende, es complejo definirla ya que no hay concepto unívoco de familia. Anteriormente las costumbres y las normas familiares eran más rígidas, El padre tenía la mayor autoridad, por lo tanto, el respeto de la mujer y el hijo hacia él era indispensable.

Al hacer un recorrido histórico de la familia podemos empezar en el periodo neolítico que es donde inicia el patriarcado y se extiende

durante siglos, en este tiempo se le otorga al padre el rol de jefe en la familia al ser el proveedor económico de ella, por lo tanto, en estos predomina la autoridad, el despotismo, el abuso y primacía, todos tuvieron que regirse bajo las reglas y condiciones de su jefe. La mujer tenía que dedicarse a las tareas domésticas y a la crianza de sus hijos y tenían un rol más subordinado a la hora de la toma de decisiones en el hogar.

Desde un punto de vista sociológico, la familia es:

Tradicionalmente las familias solían ser extensas con varios miembros de diferentes generaciones, por lo tanto, en esta época aparecen nuevas formas de organización, pero regidas por el binomio de autoridad y obediencia de sus jefes, Parada (2010) en su artículo menciona las siguientes:

Familias consanguíneas: Los grupos conyugales se dividen por generación, todos los abuelos, abuelas e hijos son maridos entre sí, en este modelo familiar los antepasados y los descendientes, padres e hijos son excluidos de las obligaciones matrimoniales igual que las personas alejadas de la línea de parentesco (p. 21)

Familia punalúa: Este tipo de familia excluía los padres e hijos de las relaciones sexuales recíprocas y acompañado de ello también la exclusión de los hermanos, por diversas razones esta familia tuvo que dividirse, su extensión disminuyó y se renunció a la unión sexual entre hijos de la misma madre. Hubo una regulación en las relaciones sexuales u intrafamiliares (pp. 21-22)

Familia sindiásmica: Se establecen normas más drásticas con respecto al matrimonio, el hombre podía vivir con una mujer, se aceptaba la poligamia y la infidelidad, se exigía a la mujer la estricta fidelidad a su esposo o su adulterio era castigado cruelmente lapidándola. En este ámbito familiar estaba marcado el dominio del varón y el sometimiento de la mujer. (p. 22)

Familia monogamia: Se basa el derecho del ser humano para procrear hijos, sin que esto sea discutido, los hijos pasarían a ser herederos de las propiedades del padre. Esta clase de familia es más sólida en las relaciones matrimoniales, la monogamia, de alguna forma,

fomenta la atención a los hijos ya que ambos padres demuestran afecto hacia ellos. La familia monógama simplifica las relaciones de parentesco y establece una unidad social más robusta, además, la mujer goza de una superior protección y se sitúa en el núcleo familiar.

Para F. Engels, la familia monogamia fue la primera forma de familia que tuvo por base condiciones económicas y no naturales y fue, más que nada, el resultado de convertirse la familia en una unidad económica basada en la propiedad privada de un patrimonio y en la autoridad absoluta de un varón patrón. Y agrega “El primer antagonismo de clases que apareció en la historia coincide con el desarrollo del antagonismo entre el hombre y la mujer en la monogamia; y la primera opresión de clases, con la del sexo femenino por el masculino. La monogamia fue un gran progreso histórico, pero al mismo tiempo inaugura, juntamente con la esclavitud y con las riquezas privadas, aquella época que dura hasta nuestros días y en la cual cada progreso es al mismo tiempo un regreso relativo y el bienestar y el desarrollo de unos verificase a expensas del dolor y de la represión de otros (Benítez, 2003, p. 22).

La familia poligamia: Es cuando existe una pluralidad de cónyuges y existen tres formas teóricas la primera es el matrimonio en grupos donde varias mujeres y hombres mantienen relaciones matrimoniales recíprocas, la segunda varios esposos comparten la misma mujer y la tercera cuando una pluralidad de esposas que no necesariamente tienen que ser hermanas comparten un solo esposo. (p.22)

De todos estos tipos de familias que se evidenciaron en épocas atrás la que mayor aceptación tuvo fue la familia monogamia, pero aun así el divorcio, las relaciones extramatrimoniales, las relaciones maritales se han mantenido en las realidades sociales. Como se mencionó anteriormente la familia ha experimentado diversas modificaciones a lo largo de la historia y hasta el momento ha habido dos momentos significativos que han sido movimientos modificadores de la familia, el primero la revolución agrícola que permitió establecer una estructura familiar, además de desarrollar diversas formas de

relacionarse entre marido, esposa, hijos, abuelos etc., es considerada como una *Familia Preindustrial*. Como segundo tenemos la revolución industrial que generó desajustes y ajustes en la familia.

Partiendo de aquello ahora a comparación de las épocas pasadas hay una transformación, social, económica y cultural dentro de este contexto. Existiendo diversos modelos familiares con diferentes formas y estructuras, que es conocido ahora como *familias contemporáneas*.

Hoy en día para tener una relación afectiva con alguien no es necesario contraer matrimonio, hay un incremento de hechos consensuados o uniones libres que, aunque no se contrae matrimonio esto no los limita a formar una familia. Actualmente las estructuras familiares han cambiado, no solo existe la familia nuclear que es compuesta por padre madre e hijos, ahora también existen y son muy comunes las familias homoparentales que están conformada por personas del mismo sexo con hijos, tenemos las reconstituidas que es una familia donde uno o ambos miembros de la pareja tienen hijos de su relación anterior, aún se conservan las familias extensas donde varios miembros familiares conviven bajo el mismo techo como tíos, abuelos, padres e hijos, son algunas formas de familia que se evidencian actualmente que serán descritas posteriormente en esta investigación.

Las familias clásicas se conformaban bajo el criterio consanguíneo-legal, el criterio relacional-emocional aparece también como conformador de experiencias familiares. Hoy, la familia también se elige en función de los aspectos emocionales y del proyecto vital de los sujetos (Victoria & Mauricio, 2008, p. 349).

Las nuevas estructuras familiares desafían a los modelos tradicionales, la idea de cómo debe ser conformada una familia ha sido reedificada ahora existen las familias homoparentales, reconstituidas o ensambladas, monoparentales, adoptivas, extendidas, las familias sin hijos.

Los vínculos parentales contemporáneos ya no están estrictamente compuestos, por una madre, un padre y sus hijos e hijas, se fue formando la idea de familia en la era moderna. Desde un punto de vista la diversidad sexual, los vínculos parentales pueden

establecerse, además de una madre o un padre y sus hijos; por dos madres y sus hijos; por dos padres y sus hijos; o bien por otro tipo de configuraciones en donde los miembros no necesariamente vinculados a nivel sanguíneo por algún tipo de filiación reconocido (Laguna, 2016, párr. 22).

**Familia Homoparental:** Las familias homoparentales son aquellas cuyas figuras parentales están conformadas por personas del mismo sexo. Se refieren individuos homosexuales y lesbianas que, en su calidad de pareja, adoptan la maternidad o la paternidad, así como a las familias formadas por una pareja homosexual o lesbiana que cría y reside con los hijos de uno de sus integrantes, como resultado de una relación heterosexual (Ángulo et al, 2014, p. 212).

Este tipo de familia ha sido vista como un objeto de debate dentro de algunas sociedades, donde algunos países sí ha aceptado la diversidad sexual de estas parejas, en otros países este tipo de parejas o familias aún no son bien vistas ni aceptadas, puesto que se tiene la idea que los hijos de estas presentan cambios psicológicos, sociales, emocionales en comparación de la familia tradicional (Familias Heterosexuales), algunos estudios han corroborado que no es así.

**Familias Reconstituidas:** Este modelo de familia ha existido siempre, pero en los últimos años se ha visto la necesidad de profundizar más acerca de esta estructura. Aunque no hay una definición específica (Roberto, 2002) en su artículo menciona que “está formada por una pareja adulta en la que al menos uno de los cónyuges tiene un hijo de una relación anterior” (pp. 1-2). También explica que pueden ocurrir varios tipos de familias reconstituidas

- Familias provenientes de un divorcio, en la cual uno de los cónyuges tiene hijos previos.
- Familias provenientes de un divorcio, en la cual los dos cónyuges tienen hijos previos.
- Divorciado/a que tiene hijos, y cuyo ex-esposo/a se ha vuelto a emparejar.

- La más antigua, es la que proviene de la muerte de uno de los cónyuges. El padre o la madre viudo o viuda se vuelve a emparejar y aparece la figura del padrastro o madrastra que todos conocemos desde nuestra más tierna infancia, ya que protagonizan buen número de cuentos infantiles.

La dinámica de este tipo de familias puede ser complejas debido a las nuevas adaptaciones como la pareja, responsabilidades, nuevos roles y miembros, nuevas costumbres, pero aun así se puede lograr relaciones muy sólidas y duraderas (Cortés González, s.f).

**Familia sin hijos:** Generalmente este tipo de familia anteriormente no eran tan comunes como ahora, suelen enfocarse más en su crecimiento personal, profesional, espiritual que implicarse en la crianza de un hijo. Estas parejas que deciden no formar parte de este proceso se las conoce también como *Familias DINK* o familias de doble ingreso sin hijos, al no entrar en la norma entra en debate, en sí esto podría considerarse una familia o no dado a que la familia es una institución dentro de la sociedad que cumple la función de socializar a sus descendientes, por ende, no es clara la representación o la significación de estas parejas que deciden no tener hijos.

Cada vez son más habituales las parejas que optan por no tener hijos, lo que refleja el surgimiento de una forma de conexión contemporánea que se opone a la percepción tradicional de los lazos amorosos.

El privilegio de los proyectos individuales y de la pareja relativos a la formación académica, las conquistas laborales, los planes turísticos, entre otros, se han soportado en la construcción de nuevas formas de significar los vínculos que han puesto en entredicho la necesidad de tener hijos (Baena et al, 2020, párr. 5).

La transformación del concepto de familia va a ir cambiando a lo largo de los años ya que la cultura es una construcción de carácter simbólico que toma diferentes formas según cómo las personas las interpreten en un momento específico. Martínez (2015) afirma que:

La cultura no es un ente común, está compuesta por un conjunto de representaciones o interpretaciones sociales que confieren significado a las acciones humanas. Castoriadis argumenta que el mundo que edificamos sobre la cultura no es más que una simple interpretación. (p. 5)

**Familias Adoptivas:** Están formadas por una pareja o una persona adulta con uno o algunos hijos adoptados, es decir hijos que no son biológicamente de ellos. Independientemente de no compartir vínculos de sangre igual son considerados familia, estos niños llegan a estos hogares para recibir amor y apoyo. La adopción da paso a la creación de familias es por ello que son diversas las razones o las familias que deciden realizar este proceso. Existen las familias hetero parentales, homoparentales, monoparentales, parejas que no pueden concebir, por convicción personal etc. Aunque la adopción no es un acto postmoderno ya que en las primeras civilizaciones también era vigente, ahora ha tenido más alcance llegando a salir del secretismo tradicional hoy es crucial para el desarrollo de la identidad del menor brindarle esta información.

Òcon, (2006) en su artículo hace énfasis que “en pocos años, la familia adoptiva está evolucionando desde el anonimato tradicional hacia un asunto de gran relevancia y trascendencia social, todos conscientes de su notable presencia en los distintos medios de comunicación” (p.179).

Con respecto a los roles, valores, normas e independencia también se evidencia un cambio en las responsabilidades dentro del hogar las que ahora son compartidas entre el hombre y la mujer ya que no solo el hombre ahora es proveedor económicamente la mujer también se desenvuelven en el ámbito laboral, por lo tanto, se ha fomentado la igualdad en la distribución de responsabilidades, como actividades domésticas y el cuidado de los niños. La crianza ahora se basa en el respeto y el diálogo, hay menos castigos físicos, ahora se prefiere la disciplina positiva con la finalidad de generar un bienestar emocional en el niño.

Builes y Bedolla (2008) Comentan que:

La familia requiere que todos sus integrantes sean vistos como interlocutores legítimos en el proceso de comunicación, en todas sus alternativas idiomáticas. Esto implica la disminución del miedo a la expresividad y la crítica en el seno de la familia, y el fomento de su capacidad para argumentar (pp. 346-347).

La familia cumple con ser una red de apoyo de las personas y más aún de niños y adolescentes, estos permiten el desarrollo de habilidades sociales y su desenvolvimiento psicoemocional ya que es el primer entorno social en el que crece y establece sus primeras relaciones afectivas, dentro de estas interrelaciones personales en la familia se viven diariamente diversas emociones donde se requiere de un buen aprendizaje para su manejo y así no afectar la dinámica familiar, por ende es importante promover un ambiente sano. Bisquerra (2003) refiere que el aspecto emocional es “un estado complejo del organismo caracterizado por una excitación o perturbación que predispone a una respuesta organizada, lo cual implica el aprendizaje del manejo de respuestas emocionales con el fin de poder construir relaciones interpersonales asertivas y harmónicas” (p.12).

La comunicación familiar es un eje fundamental en la familia, los niños observan constantemente las emociones o las respuestas emocionales de su alrededor, si estos cuidadores o padres no tienen un buen manejo de sus emociones o comportamiento como la ira, la tristeza, agresiones el niño adoptará estos patrones emociones. Por medio de la comunicación se puede transmitir emociones, sentimientos y filiaciones familiares lo que permitirá que cada miembro cree vínculos, establezca acuerdos y se acerquen más, por lo tanto promover la comunicación dentro de la familia ayuda a que los niños pueden expresar abiertamente sus emociones lo que es esencial para su desarrollo emocional, por el contrario si no se incentiva y se ignoran las emociones del niño es probable que más adelante se le haga complicado manejar sus sentimientos.

La buena comunicación y el ambiente de afecto hacia los hijos son fundamentales para mantener la calma y la mesura en situaciones

de conflicto y tensión cuando salen a relucir emociones, tanto positivas como negativas, permitiendo su manejo adecuado y controlado (Ceberio,2006, s.f).

### **Concepto de familia desde el enfoque sistémico**

La familia, considerada la unidad social fundamental, ha recibido diversas definiciones a lo largo de la historia. Hoy en día, la perspectiva sistémica se presenta como un enfoque integral que permite analizar a la familia no solo como un grupo de individuos, sino como un sistema caracterizado por su interdependencia y su estructura dinámica.

Es importante resaltar que la familia trabaja a través del modelo las transacciones son un medio para regular el comportamiento de los miembros. La familia además de establecer normas o reglas, también es la encargada de definir la estructura y por ende la jerarquía de autoridad entre padres e hijos, a pesar de los diferentes niveles de autoridad, realizan un trabajo colaborativo para mantener el funcionamiento del hogar (Minuchin 2005).

La visión sistémica percibe la familia como un sistema dinámico e interconectado, donde los miembros están vinculados a través de relaciones recíprocas que influyen en su desempeño tanto individual como colectivo. Este enfoque, basado en la Teoría General de Sistemas de Ludwig von Bertalanffy y enriquecido con las contribuciones de autores como Minuchin y Bowen, enfatiza la importancia de las interacciones y los patrones de vínculos en el núcleo familiar.

En la actualidad, la perspectiva sistémica se presenta como un enfoque integral que permite analizar a la familia no solo como un grupo de individuos, sino como un sistema que se caracteriza por su interrelación y su dependencia recíproca.

La teoría sistémica familiar se basa en la idea de que la familia funciona como un sistema en equilibrio, donde cada miembro cumple roles específicos que contribuyen al mantenimiento de este equilibrio. Bowen (1978) refiere que “Los patrones emocionales que surgen de la interacción de las distintas generaciones son los que conforman los sistemas familiares, por lo tanto, cualquier cambio o alteración en estos

patrones puede generar disfunción en la estructura familiar” Desde esta perspectiva se puede comprender que el sistema familiar mantiene su estabilidad en la medida en la que se regulan los roles y relaciones interpersonales.

### **Tipos de familia desde el enfoque sistémico**

Familia nuclear: Compuesta por padres e hijos, En este modelo de familia, En este tipo de familia, los roles suelen definirse claramente, y su funcionamiento depende de que los miembros establezcan límites saludables y mantengan una comunicación efectiva (Becvar, 2020).

Familia extendida: Miembros fuera de la nuclear, como abuelos o tíos. Según Minuchin (2021), en los sistemas familiares es común que el apoyo emocional y los recursos materiales se distribuyen entre varios miembros, lo que puede generar un sistema más amplio, pero a la vez más complejo en cuanto al manejo de conflictos.

Familia monoparental: No existe una definición aceptada a nivel internacional que engloba estas agrupaciones monoparentales, pero se hace una referencia acerca de ella.

Entendemos por familia monoparental toda agrupación familiar de hijos dependientes económicamente de uno solo de sus progenitores con el cual conviven, y que es a la vez el que ostenta, sea de hecho o de derecho, la custodia sobre los mismos (Giraldes et al, s.f).

Actualmente en la sociedad este tipo de familia ha tenido un incremento y son diversas las razones por la cual se pasa de una familia nuclear a una familia monoparental, alguna de ellas es el divorcio, la separación, la muerte de uno de los progenitores (viudez), indiferencias en la crianza, la decisión de criar un hijo de manera independiente, adopción por solteros etc. La estructura familiar enfrenta grandes desafíos en estas situaciones, siendo uno de los principales el manejo del tiempo, ya que es uno de los progenitores de asumir el cargo total del hogar, El aspecto económico también se ve afectado, puesto que uno va a tener que ausentarse o suspender sus actividades laborales, sumado los gastos médicos que deben cubrirse.

Desde la perspectiva sistémica se puede recalcar que la ausencia de uno de los padres puede provocar un desequilibrio en la familia. Esto puede llevar a una triangulación entre los miembros restantes, por lo tanto, las redes de apoyo externas son fundamentales para asegurar el equilibrio o la estabilidad (Bowen, 1978).

Familias emergentes: Es denominada el origen de una nueva familia, un nuevo sistema, es la unión de dos familias que anteriormente estaban separadas y se fusionan la cual conlleva desafíos particulares, ya que se deben establecer nuevos roles y límites debido a la unión de dos familias previas. Minuchin (1974) señala que las familias ensambladas necesitan llevar a cabo un proceso constante de negociación con el fin de lograr la integración de los nuevos miembros y prevenir conflictos debido a lealtades divididas entre los diversos subsistemas familiares.

***Elementos fundamentales del enfoque sistémico implementado en la familia:***

1. Dependencia: Cada integrante de la familia influye y se ve influido por los demás. Esto implica que los problemas personales suelen ser el resultado de desbalances sistémicos en el seno de la familia (Minuchin, 2001; Hernández, 1997).
2. Armonía: conjunto de elementos que se complementan y se entiende como esa capacidad de integrarse, unirse y trabajar en equipo como familia. Es dinámico y constante, es una virtud que se logra desarrollar poco a poco.
3. Reciprocidad: Las relaciones en el entorno familiar no son lineales, sino cíclicas. Las acciones de un integrante provocan reacciones en otros, generando patrones recurrentes que moldean la dinámica de la familia.
4. Adaptabilidad y transformación: Las familias pasan por varias fases del ciclo vital (tales como el matrimonio, el cuidado de los hijos o el envejecimiento), que conllevan modificaciones y reestructuraciones constantes. La habilidad para ajustarse a estas transiciones es esencial para su correcto funcionamiento.

5. Papeles y reglas: Cada integrante desempeña roles particulares (como proveedor, cuidador o hijo), y estos roles se rigen por reglas familiares que manifiestan los valores y expectativas culturales del grupo.
6. Ambiente externo: La familia no se comporta de forma individual, sino que se ve afectada por elementos externos como la economía, la cultura, la política y las redes sociales. Por esta razón, se considera un sistema abierto que mantiene una interacción constante con su ambiente.

***Las funciones familiares incluyen:***

- Interacción Social: Incorporar a los nuevos integrantes (principalmente a los hijos) en las reglas, principios y conductas que la sociedad espera.
- Apoyo emocional: Ofrecer un lugar seguro para el crecimiento emocional y la capacidad de resistencia ante los retos.

**Jerarquía**

El enfoque sistémico considera a la familia como un sistema interdependiente en el que la jerarquía y los roles juegan un papel fundamental en su adecuado funcionamiento. Para mantener el equilibrio y el funcionamiento adecuado en el sistema familiar, es necesario distribuir obligaciones, responsabilidades, establecer roles de autoridad y definir modos de interacción entre los integrantes de la familia. La integración de estos componentes facilita un desarrollo adecuado en la dinámica familiar ya que promueve una relación cercana y cohesionada entre sus miembros. Por el contrario, si en la estructura familiar la distribución de poder y la autoridad no se lleva a cabo de manera adecuada puede impactar negativamente en la dinámica y el funcionamiento del sistema familiar. Así pues, la jerarquía familiar desde una perspectiva sistémica. Es vinculado con cómo se reparte el poder y la autoridad en su estructura interna de la familia. De acuerdo con la definición de Salvador Minuchin (1974), la jerarquía en una familia alude a la estructura que establece quién posee el poder de tomar decisiones

y la manera en que se gestionan las relaciones entre los distintos subsistemas familiares, tales como los progenitores, los descendientes y la pareja.

Al establecer una jerarquía clara en la familia va a garantizar que los padres asuman el rol de guiar a sus hijos en el cumplimiento de normas y límites adecuados. Las posiciones en una jerarquía ayudan a enmarcar y diferenciar los roles de cada miembro de la familia para que la estructura pueda ser funcional del sistema, cumpliendo características como la protección de los hijos, enseñanza, reglas y valores, en todo caso, la educación.

Entre los tipos de jerarquía tenemos; Funcional y disfuncional. En una jerarquía funcional principalmente los padres mantienen el rol de dirección y autoridad, lo cual permite establecer límites saludables y orientarlos hacia un buen desarrollo. En la jerarquía disfuncional sucede algo confuso entre los subsistemas, puede llegarse a presentar que los hijos asuman roles parentales. La jerarquía alude a la estructura interna de la familia que determina quién posee el poder de tomar decisiones y cómo se gestionan las relaciones entre los distintos subsistemas familiares, tales como los progenitores, los descendientes y la pareja. Una jerarquía funcional permite que los padres establezcan límites saludables que orienten a sus hijos hacia un desarrollo adecuado además de asumir roles de liderazgo, Sin embargo, una jerarquía disfuncional puede distorsionar los roles por ejemplos los hijos terminan asumiendo responsabilidades que le corresponden a los padres.

### ***Tipos de jerarquía***

- Organización Funcional: En esta estructura los padres asumen el rol de guía y figura de autoridad, estableciendo límites saludables y orientando a sus hijos. Esta configuración promueve un desarrollo apropiado y relaciones familiares balanceadas.
- Disfunción de la Jerarquía: Sucede cuando las fronteras entre los subsistemas son ambiguas o incorrectas, lo que podría provocar que los hijos adopten roles de parentesco o que se produzca una ausencia de autoridad por parte de los progenitores. Esta disfunción

puede provocar disputas y perjudicar el crecimiento de los integrantes de la familia.

Un funcionamiento equilibrado en la familia es el resultado de establecer límites entre los subsistemas familiares, promueve una comunicación eficaz y la solución de disputas. Además, facilita que cada integrante entienda sus obligaciones y restricciones, fomentando vínculos armónicos y un entorno favorable para el desarrollo y crecimiento personal.

## **Roles**

La familia sirve como un agente organizador dentro de la sociedad, es un centro donde los miembros exploran, desarrollan y modifican su conducta, es por ello que en el entorno familiar existen los roles. Los roles son básicamente patrones de comportamientos que se asumen dentro del sistema familiar y permite que cada uno cumpla un papel y adopte responsabilidades dentro de este. El funcionamiento de los roles permite que la dinámica familiar funcione de manera cohesionada. Desde una perspectiva de sistemas, una familia se ve como un grupo en el que cada persona tiene un trabajo importante para que todo funcione bien. Estos roles cambian en las familias a medida que las personas interactúan y ocurren cambios dentro y fuera de la familia.

Los roles también son componentes esenciales que forman parte de la familia. Los roles aluden a todas las expectativas y reglas que un grupo establece respecto a la posición y comportamiento de una persona dentro del grupo, y que tienen una relación estrecha con el puesto que ocupa o con la realización de alguna función (Garibay Rivas, 2013, p.39).

Garibay Rivas (2013) en su obra señala que los integrantes del sistema familiar adquieren estos roles de formas distintas

La función puede ser otorgada por la familia, en función de las necesidades propias del sistema; por ejemplo, se menciona que existen familias que, para mitigar una sanción o un peso, requieren educar a un integrante "loco", "delincuente" o "enfermo"; por otro lado, otras familias

pueden requerir que uno de sus miembros sea alguien "sobresaliente", "excepcional" o "conocido". (p. 33)

También es posible obtener el puesto a través del desarrollo de las habilidades del individuo; se refiere a alguien que posee o produce ciertas competencias, por lo que se le asigna la tarea de realizar ciertas actividades vinculadas a dichas competencias. (p. 33)

Los roles también pueden asignarse o ganarse de acuerdo con los *arreglos*, las *negociaciones*, las estrategias o las necesidades de distribuciones de poder y las fuerzas interiores de la familia. (p. 33)

Los roles ayudan a mantener el orden y la unión en el grupo familiar. Mirando desde una vista general, los roles en una familia están conectados; esto significa que lo que hace uno de los miembros puede afectar a los demás.

Hay diferentes tipos de roles que se pueden desarrollar en la familia, que definen la forma de actuación, expectativas y normas que un individuo tiene ante alguna situación específica donde involucra otras personas u objetos, están los roles tradicionales, los idiosincráticos, roles instrumentales entre otros, estos roles pueden ser asignados o asumidos dentro del contexto familiar. La universidad de Guanajuato, (2020) en su artículo menciona que tradicionalmente es *esposo (proveedor)*, *esposa (ama de casa)*, *padre (autoridad)*, *madre (cariño)*, *hijos (obediencia, respeto)*, *hermanos (protección, cariño, apoyo)*.

### ***Criterios para la Categorización de los Roles Familiares***

1. Roles Clásicos: Relacionados con expectativas sociales y culturales, tales como el padre proveedor, la madre cuidadora y los hijos obedientes. Estos roles representan reglas definidas que pueden cambiar dependiendo del entorno sociocultural.
2. Funciones Idiosincrásicas: es netamente particular de cada familia, es por ello que se basa en los atributos personales de sus miembros y en las dinámicas particulares del grupo. Estas funciones se adaptan a las necesidades y demandas específicas de cada familia
3. Funciones Instrumentales: Se enfoca en el buen funcionamiento de sus miembros, donde se incluye la toma de decisiones, la

coordinación de tareas diarias y la distribución adecuada de los recursos.

Los roles idiosincráticos son específicos en cada familia y se basan en las características, personalidad y necesidad de los miembros, estos roles se adaptan a la dinámica familiar por ende tienden a variar con el tiempo y pueden ser funcionales o disfuncionales. En los funcionales podría ser el estudioso, el bueno, el responsable, el fuerte y en los disfuncionales como el flojo, el malo, el chivo expiatorio etc.

El rol instrumental se refiere a proveer lo necesario para solventar las necesidades de la familia, este rol se enfoca en mantener al hogar funcionando adecuadamente como el cuidado de los miembros, toma de decisiones importantes, organización de tareas, mantener la economía del hogar. Dentro de las características está proveedor, protector, orientador, educador, administrador, etc.

También es muy importante resaltar la importancia del rol de los adultos que se encuentran a cargo de estos niños a los que se les está formando para más adelante asumir un rol dentro de la sociedad, estos adultos juegan el papel de ser significativos y mediadores durante el desarrollo y aprendizaje social y emocional del niño. Deben ser capaces de transmitir y brindar, seguridad, confianza, un entorno de afecto y de entrega mutua, ya que en las condiciones en las que el infante crezca serán favorables o desfavorable en su proceso, si se enfrenta en su ámbito familiar con situaciones conflictivas se crearán en él sentimientos de desengaño, rencor y repetirá dichos comportamientos en otros ámbitos, como educativos, sociales, familiares.

La familia, también cumple un rol indirecto sobre la relación del niño o de la niña con sus compañeros o amigos, puesto que es la propia familia y no el menor, quien elige el lugar para vivir, los vecinos, así como su comunidad, y es de acuerdo a las reacciones ante el comportamiento social del niño como moldearán su desarrollo. (López y Guimaro, 2016, p.34).

Desde una perspectiva sistémica, se subraya la relevancia de entender cómo los roles e interacciones entre los integrantes de la familia aportan al funcionamiento global del sistema. Esta perspectiva sostiene

que los problemas personales suelen ser indicativos de disfunciones en las dinámicas familiares, y que la intervención debe enfocarse en cambiar los patrones de interacción y comunicación para fomentar un cambio positivo en todo el sistema.

## CAPÍTULO 3

### Disfuncionalidad en los roles parentales como consecuencia de la hospitalización prolongada

#### Roles Parentales

El rol de los padres, en el contexto de la teoría de sistemas, abarca las funciones y responsabilidades que estos asumen dentro del sistema familiar. Según Minuchin (197), la familia se concibe como un sistema constituido por subsistemas interconectados, tales como el subsistema de los padres y el de los hermanos. Entre las funciones y obligaciones de los padres, proporcionar cuidado, establecer lites y orden.

En la teoría sistémica expone y explica como los roles dentro de una familia no son inalterables, están atravesado siempre por diversos aspectos, estas alteraciones suceden tanto dentro como fuera del sistema o núcleo familiar. En la actualidad, los roles *tradicionales* han provocado espacios de discusión, transformación y crecimiento a causa de los aspectos socioculturales.

Viveros (2010) señala que:

Los roles familiares tienen una relación directa con los procesos familiares, tales como la socialización, humanización, subjetivación e identificación. La familia es el primer grupo humano en el que se aprende a asumir y ejercer papeles para el acompañamiento y el control de comportamientos (p.2).

De ahí que la familia observe constantemente lo que sucede a su alrededor, reconociendo las exigencias de la sociedad y buscando maneras de responder a ellas en su vida cotidiana. Por esta razón, los roles familiares son fundamentales para asignar a cada miembro tareas y responsabilidades que les permitan desarrollarse socialmente y, a su vez, preservar la cohesión familiar.

## **Roles Parentales en la Dinámica Familiar**

La dinámica familiar es clave para comprender cómo se influyen mutuamente los miembros de una familia, ya que en esta interacción se producen tanto efectos positivos como negativos que determinan el buen o mal funcionamiento de la unidad familiar. La conjunción de roles, límites, comunicación, tareas y otros factores es crucial en este contexto.

La dinámica comprende diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que emergen en las relaciones entre los miembros de la familia. Estas interacciones son esenciales para el ejercicio cotidiano en aspectos como la comunicación, el afecto, la autoridad y la crianza, que son vitales para alcanzar el objetivo primordial de este núcleo social: favorecer el crecimiento de los hijos y asegurar la continuidad familiar en una sociedad en constante cambio (Agudelo, 2005, párr. 34).

Cada dinámica familiar no es específica, esto dependerá la manera de responder a las diferentes adaptaciones, necesidades, principios y circunstancias. No obstante, estas adaptaciones van hacia un mismo fin, tratar de mantener la unidad familiar con todos los integrantes de este. Cada miembro del sistema familiar en ocasiones debe cumplir diferentes roles, de manera progresiva y continua, los miembros del sistema familiar van adaptando roles al enfrentar a las circunstancias, en función de establecer una identificación de dichos roles. En estas situaciones cuando hay un hijo no deseado, este se ve forzado a encargarse de responsabilidades que no le responde asumir, lo cual se puede percibir un rechazo por el lado de sus padres; Puede generar trastornos emocionales y conflictos en el sistema familiar.

Una de las responsabilidades más importantes que tiene la familia es la de moldear la personalidad y el desarrollo sociocultural de los hijos. Para ello, la comunicación, el afecto, la educación y el apoyo social y económico son fundamentales.

Torres et al. (2015) destacan que:

Cuando en el ambiente familiar se promueve la comunicación, el afecto, la motivación, la autonomía, un manejo adecuado de la autoridad y la integración social, así como se valora el estudio, los jóvenes manifiestan una mejor integración familiar, escolar y social (p.49).

Por tanto, para que los padres mantengan la estabilidad y funcionalidad del sistema familiar, su rol debe incluir características esenciales:

- Cuidado y Protección: Es una obligación necesaria y esencial de los padres, creando un entorno que promueva la protección y el bienestar emocional
- Aplicación de Límites: Se ejecuta como una imagen de autoridad, a través reglas y límites, supervisando a sus hijos.
- Modelos de Comportamiento: Los padres son la principal fuente de valores y normas sociales hacia los hijos, mediante la observación y la imitación.
- Toma de Decisiones Críticas: Dentro de un entorno hospitalario surgen muchas situaciones críticas, los padres al tener la responsabilidad del infante tienen el deber de tomar las mejores decisiones médicas, lo cual genera tensiones y conflictos en los padres, afectando también en la comunicación.
- Conservación de la Estructura Familiar: Los padres con otros hijos en casa deben mantener un entorno normal, despejando tensiones o dudas.
- Coordinación de Recursos Externos: Los padres deben gestionar el apoyo de redes familiares, sociales o profesionales para cubrir las necesidades de la familia.
- Mediación y Resolución de Conflictos: Como mediadores, los padres facilitan la comunicación y ayudan a resolver conflictos. Si estas funciones no se llevan a cabo de manera efectiva, pueden surgir problemas como triangulación o alianzas disfuncionales (Minuchin, 197). Por ejemplo, la ausencia o distancia emocional de un padre

puede llevar a que los hijos asuman prematuramente el rol de responsabilidad parental, afectando así su desarrollo.

### ***Cambios en los roles de los padres en el siglo XXI***

Con el paso de los años los roles parentales han sido atravesados por distintas transformaciones, uno de los factores que ha empujado este cambio es el aspecto sociocultural. Las familias uniparentales son algunos de los cambios más notables, la inserción de las mujeres en el campo laboral y la compresión de diferentes estructuras familiares. Estos cambios dejando de lado lo *tradicional* provoca dudas y redistribuciones de los roles y responsabilidades parentales. En situaciones de familia con dos ingresos, es frecuente que se dividan las tareas y cuidados de los hijos, esta división debe ser fomentada bajo el fin de cooperación e igualdad. Aunque se intente manejar bajo un ritmo de igualdad, no se puede estar lejos de que se genere conflictos o desacuerdos en cuanto al tiempo, la vida laboral y lo personal. (Walker y Patterson, 2020). Por lo tanto, los roles parentales deben ajustarse constantemente a las nuevas demandas y más a la de la vida moderna.

Durante el curso de la historia y el tiempo, las funciones paternas han tendido que resignarse y sobrellevar las transformaciones. A raíz de las diversas circunstancias económicas y sociales, los padres se ven impulsados a aportar más en las tareas domésticas, lo cual es un apoyo significativo para las mujeres. Sin embargo, las madres se mantienen asumiendo la mayor parte de las responsabilidades del hogar y la atención de los niños. Mientras el padre tiende a involucrarse en actividades que no requieren un gran esfuerzo, como llevar a los hijos al médico, asistir a reuniones escolares o realizar reparaciones en la casa, su implicación total en las labores del hogar sigue estando limitada. Esto se debe a que, de manera tradicional, se considera al hombre como el jefe y proveedor del hogar, mientras que a la mujer se le asocia con los quehaceres domésticos.

Aún es vital para la persona la vivencia de uno de sus roles más antiguos y tradicionales, el de líder familiar, que se centra en su función

de proveedor y se distingue por ser el máximo autoritario en la toma de decisiones en el seno de la familia. A pesar de que en la actualidad se pueden apreciar métodos más democráticos para ejercer esa autoridad familiar - que conceden a la mujer una mayor participación en la toma de decisiones debido a su reciente papel de proveedora (Macias, 2004, p. 24).

La evolución hacia una verdadera igualdad en la distribución de las responsabilidades todavía está en proceso. Mientras tanto la madre sigue con muchas tensiones ya que ser madre va más allá de las responsabilidades domésticas; se espera que asuma la tarea de guiar, enseñar, organizar y educar a sus hijos, asegurándose de que reciban la atención necesaria. Esto incluye preparar comidas nutritivas, fomentar horarios adecuados para comer, y enseñar normas de comportamiento, organización y cuidado personal; valores y actitudes que normalmente se transmiten de generación en generación, especialmente por parte de las madres. Así, cada madre inculca en sus hijos las costumbres y normas fundamentales para integrarse en la sociedad. Es innegable que la mujer tiene un compromiso significativo en el hogar, desempeñando múltiples roles en los que se espera eficacia en todos.

Donde se perciben un compromiso fuerte en las mujeres es el ámbito familiar, social y la educación de sus hijos; Añadiendo la responsabilidad y presión social como *formadores*. Las mujeres asumen diversas responsabilidades de manera constante producido por las expectativas culturales y sus funciones.

Al intentar equilibrar el papel de padres y profesionales, puede surgir disputas al tratar de sostener un balance que le permita ofrecer mejores oportunidades a sus familias, educación, cuidado, seguridad y hogar. Es esencial una estabilidad en lo laboral como en lo personal para brindar, cumplir y garantizar, calidad, protección emocional y económica. No obstante, los padres pueden atravesar crisis emocionales, generando tensión y preocupación, produciendo desgastes y desmotivación en el cumplimiento de los roles.

Macías (2004) señala en su artículo *Roles parentales y el trabajo fuera del hogar* que:

La familia demanda del padre y la madre que trabajan una gran dedicación de tiempo, energía, atención y amor; A la vez, la familia es la principal motivación para que estos salgan a trabajar con el objetivo de brindar una mejor calidad de vida a los hijos (p. 27).

### **Cambios de los roles parentales ante la hospitalización**

El ingreso, en particular de un hijo en un área hospitalaria, siempre va a generar crisis significativas que un sistema familiar debe buscar la manera de afrontarlas. Dentro de un enfoque sistémico, cuando uno de los miembros o componente ocasiona alguna modificación o movilización repercute en los demás. Entonces, frente a una situación hospitalaria, todas las dinámicas y relaciones que mantenía a este sistema familiar quedan afectadas. Generando reestructuraciones y nuevas adaptaciones y afrontamientos a la situaciones emocionales y sociales.

La teoría sistémica ofrece un marco útil para entender estas transformaciones, al ver a la familia como un sistema en constante cambio que reacciona a las modificaciones internas y externas a través de procesos de adaptación y reestructuración. El funcionamiento familiar se basa en la habilidad de los integrantes para adoptar y reconfigurar roles, manteniendo un balance entre estabilidad y adaptabilidad ante las demandas del ambiente. (Minuchin,1974)

Desde la teoría sistémica, los roles parentales se definen por las tareas que desempeñan en el núcleo familiar para garantizar su operación en la dinámica familiar y las relaciones entre los miembros del núcleo familiar. Entre otras funciones de los pares es, ser guardianes, resguardados, instructores y reguladores emocionales. De acuerdo con Carter y McGoldrick (1989), los roles parentales están íntimamente vinculados a las fases del ciclo vital familiar y se ajustan según las exigencias internas y externas: “Los roles de parentesco no son inmutables, sino que se transforman conforme la familia afronta transiciones y sucesos relevantes. Es necesario que los progenitores

modifiquen sus expectativas y obligaciones para preservar la cohesión y el funcionamiento del sistema familiar” (p. 231).

La distribución de obligaciones relacionado con los roles, es una de las incidencias más relevantes y comunes ante estas transformaciones. Lo más común, es que uno de los padres tome cierta función del cuidado principal del hijo hospitalizado, mientras el otro debe hacerse cargo de los demás hijos y de las tareas domésticas.

Estos desafíos incluyen barreras como la carga emocional, la reorganización de roles familiares y la limitada disponibilidad de recursos de apoyo. Sin embargo, los cuidadores que logran participar activamente en la atención hospitalaria, mediante estrategias colaborativas con los equipos médicos, suelen experimentar una mayor resiliencia familiar y fortalecimiento de los vínculos afectivos, destacando la importancia de un enfoque sistémico en el tratamiento” (BMJ Global Health, 2023, p. 22).

En esta reconfiguración de roles generalmente uno de ellos suele asumir el rol del cuidador principal del niño enfermo y el otro se encarga de aspectos de la vida familiar como cosas del hogar etc. Todo dependerá de las necesidades del niño, de la dinámica familiar y la disponibilidad y flexibilidad de cada padre en el ámbito laboral. La madre generalmente es la que ocupa este rol y adoptan esta responsabilidad de cuidadora, haciéndose cargo por completo del pequeño hospitalizado, donde implica tener una mayor carga emocional y física.

El padre suele seguir con su vida *normal* y estar menos comprometido con este proceso dado a que él se queda a cargo de trabajar para costear dicho tratamiento y mantener al resto de la familia, además del cuidado de los otros niños en caso de que los tuviera. La red de apoyo familiar también forma parte importante de este proceso ya que ambos progenitores al encargarse de diferentes cosas, suele recurrir donde tíos, abuelos, suegros, amigos que suelen brindar su apoyo cuidando a los otros niños, ayudando en ciertas labores del hogar como en la limpieza y alimentación, en la recogida de los niños de la escuela etc.

Nogueira et al (2023) en su estudio *Experiencias de madres de niños crónicos dependientes de tecnología en una unidad de cuidados intensivos pediátricos* señalan que:

Para cuidar de estos niños durante la hospitalización, las madres tienen que recurrir a la familia y a redes de apoyo informales. Es habitual que el padre o la pareja continúen con su rutina laboral, y los otros niños pequeños quedan al cuidado de tías, abuelas y amigas. En este proceso, la madre se encuentra estresada, teniendo que elegir de qué niño se hará cargo (Experiencias de hospitalización prolongada, párr. 3).

Como se mencionó anteriormente, atravesar por esto puede generar crisis en la familia y afectar de manera diferente a cada miembro que habita en ella. A los hermanos esto les puede repercutir negativamente, ya que tienden a veces a tomar responsabilidades que no les corresponde como cuidar de sus otros hermanos, cuidarse así mismo hacerse cargo de actividades domésticas, tener que tomar decisiones en caso de que ninguno de sus padres se encuentre en el hogar. Esto podría generar en ellos resentimiento, abandono, celos, que a veces lleva a que estos adopten comportamientos inadecuados con la finalidad de recibir atención de sus padres.

En muchas familias, debido a la aparición de la enfermedad, los hermanos deben asumir más responsabilidades de las que les corresponden por su edad o de las que hasta ese momento tenían, lo que puede dar lugar a ciertas dificultades si la situación se prolonga (Serradas, 2003, Impacto en los hermanos del niño enfermo, párr. 2).

Los cambios a los que se atraviesa pueden llegar a ser complicados de aceptar ya que es algo nuevo de lo que ya se estaba acostumbrado por lo tanto puede generar tensiones, ya que algunos van a sentirse sobrecargados, poco escuchados o apoyado, también se presenta el conflicto de autoridad o la toma de decisiones puesto que la persona que está encargada del infante es quien tomará las decisiones inmediatas en caso de alguna complicación, asumiendo así el liderazgo, lo que para el padre genera frustración, exclusión o desconexión con la

enfermedad de su hijo. Por lo tanto, frente a estas situaciones tener una comunicación clara es importante para así llegar acuerdos, evitar malentendidos y sobrecarga emocional para toda la familia. Entra un alcance apropiado en la repartición de funciones.

### **Factores que afectan los roles parentales**

Los roles en la familia es la estructura que organiza las relaciones dentro de la familia. Deben ser flexibles. Cada persona de la familia desempeña roles diferentes que se integran en la estructura familiar. La familia se refiere a la suma de las expectativas y normas familiares. Las actitudes y el comportamiento de sus participantes.

La distribución de roles en la familia se basa en el estatus de sus miembros. Un concepto relacionado con los roles es el poder en la familia. Tradicionalmente asignan diferentes grados y formas de poder a cada cónyuge; el poder de un padre proviene de su papel dentro y fuera del hogar, mientras que el poder de una mujer proviene de su papel. La causa reside en las relaciones familiares. Hoy en día, estamos viendo una reorganización de los roles convencionales y una reasignación del poder en el núcleo familiar.

Las relaciones dentro de una dinámica familiar disfuncional, puede ocasionar desacuerdos sin resolver afectando siempre negativamente a la salud de todos los miembros. Por ende, si estas tensiones y desacuerdos no se resuelven y manejan de mejor manera puede incidir en todo el sistema familiar, afectando las relaciones y la comunicación. Esta situación puede traducirse en una falta de comunicación sobre las señales relacionales, lo que a su vez puede provocar incertidumbre y confusión entre los implicados.

Desde un contexto hospitalario que esté pasando una familia, los roles suelen verse alterados con un impacto significativo en la dinámica. Para un equilibrio de todos los miembros los roles suelen ser complementarios, no obstante, cuando la familia es atravesada por esta situación. Si este proceso de adaptación no se maneja de manera adecuada, puede generar tensiones y desequilibrios que, con

frecuencia, dan lugar a patrones disfuncionales, como la triangulación o la crianza entre hermanos.

Una hija puede asumir las responsabilidades de la madre (parentalización), o el padre conducirse como si fuera un hijo. De este modo cada miembro de la familia puede establecer complicidades con algún otro miembro (alianza), y protegerse o arremeter contra otros miembros. (Ríos, 2003)

La estructura familiar puede verse alterada por la ruptura de los padres o de la familia, o discordias que desbaratan la familia, límites inadecuados, fallos o rupturas fundamentales, patrones defectuosos o alterados, desventajas sociales, patrones de comunicación inadecuados y roles distorsionados. , sistemas de apoyo inadecuados, procesos de toma de decisiones inadecuados, mecanismos de control ausentes o inadecuados, reglas arbitrarias, procesos de refuerzo perjudiciales, malos hábitos de vida y de ejercicio y mecanismos de afrontamiento ineficaces. Esto les dificulta realizar sus funciones, adaptarse saludablemente a su entorno o prevenir la aparición de diversas enfermedades en ellos.

El fracaso de las funciones conyugales o familiares puede venir de un trasfondo como: falta de comunicación, situaciones económicas y debido a una mala organización puede conducir a tensiones, desequilibrios, disfunciones y riesgos para la salud, la estructura eventualmente resultará dañada.

Los cambios en la dinámica o roles familiares se convertirán en una fuente de conflictos, amenazas, estrés, crisis y pueden socavar la estabilidad de la familia y la capacidad de preparar a sus miembros para una vida saludable en sociedad. La estructura y la función se verán afectadas.

Cuando una familia opera con patrones disfuncionales, los miembros de la misma pueden desarrollar problemas psicológicos y emocionales como resultado del estrés y la incapacidad de manejar los conflictos. La estructura familiar se ve alterada, y esto puede conducir a la perpetuación de patrones de dependencia,

conflictos interpersonales y una incapacidad para adaptarse a las demandas externas (Bowen, M, 1978).

Por lo tanto, si la estructura familiar nuclear es problemática o está rota, y el lugar de poder, toma de decisiones y significado emocional no está dentro de la estructura familiar nuclear, como en el hogar de la suegra, esto puede convertirse en una causa de conflicto familiar. Una inseguridad que deriva en un modelo de identificación inadecuado, una falta de confianza en uno mismo en situaciones de crisis, una personalidad pasivamente dependiente o pasivo-agresiva, en definitiva, una incapacidad para funcionar sanamente como una unidad independiente para afrontar la situación; crecientes exigencias de la vida.

Cuando los miembros de la familia, especialmente los niños son hospitalizados, la estructura, roles y dinámica se ven afectadas significativamente desencadenando procesos emocionales y sistémicos que no solo afecta al niño, sino también a cada miembro de la familia y sus relaciones entre sí. A nivel de roles, estos se alteran, por ejemplo; Los padres pueden asumir un papel más dominante en el hogar, mientras que las madres pasan más tiempo en el hospital, también el hijo mayor puede verse inmerso en esta confusión de roles asumiendo responsabilidades parentales (parentalización), lo cual puede derivar en resentimiento o dificultades en el desarrollo emocional del hermano mayor. Si este cambio de roles no está equilibrado, puede crear conflictos y tensiones dentro del sistema familiar.

Los padres al estar inmersos en la protección de su familia pueden sobrecargarse emocionalmente, reduciendo su capacidad de Reducir su capacidad de liderar y tomar decisiones efectivas. Este desequilibrio puede conducir a una estructura familiar caótica. Afecta la estabilidad de la jerarquía y aumenta la disfunción familiar.

En situaciones de estrés, como la enfermedad de un miembro, la familia tiende a reorganizarse para afrontar la crisis. Sin embargo, cuando la reorganización no es adecuada, surgen patrones disfuncionales que perpetúan el conflicto y afectan el desarrollo emocional de todos los miembros (Minuchin, S. 1981).

## **Efectos en la dinámica familiar tras la hospitalización prolongada del infante**

Al atravesar por este evento estresante la dinámica familiar se ve afectada y por ende lo que ya se encuentra establecido también, como: los límites, las reglas, la comunicación, la redistribución de poder etc. Es por ello que la familia tiene que tener muy bien establecidas sus bases para la permanencia de esta para ello es importante la comunicación, la afectividad, las pautas de crianza, la autoridad entre otras.

La comunicación durante la hospitalización prolongada puede verse afectada por la preocupación o el elevado nivel de estrés que se pasa en esos momentos, dado a la situación que atraviesan se toma como prioridad la atención del niño hospitalizado y la de los demás miembros pasa a segundo plano siendo está un poco superficial, teniendo menos contacto. Lo que puede llevar a que estos se sientan desatendidos, tristes, con ira ya que pueden sentir que sus preocupaciones no están siendo escuchadas y en caso de serlas por el abrumador momento que se vive los padres no suelen utilizar las palabras y un tono adecuado para expresarse.

La comunicación se asume como el intercambio de información y afectos que se hace de manera verbal y no verbal. Puede ser directa cuando se basa en la manifestación clara de acuerdos y desacuerdos. Sin embargo, la comunicación bloqueada se caracteriza por el poco diálogo y, los escasos momentos de intercambio, su contenido suele referirse a asuntos superficiales que no comprometen afectivamente a los miembros de la familia (Agudelo, 2005, párr. 35).

La seguridad es una de las características comunes que debe existir en una familia en base a la comunicación, es importante que, dentro de este sistema familiar, los miembros que lo conforman tengan la seguridad de sentirse escuchados y no juzgados, saber que pueden recurrir hacia su familia frente a cualquier molestia e inconformidad que presenten. Los padres a ser formadores deben ofrecer a los niños la protección, confianza, ayuda y aceptación para que el infante al estar

expuesto frente a diversas actuaciones sienta la seguridad de expresarse sin miedo. Velázquez y Salom (2008) refieren “El sentimiento de seguridad es primordial para construir un yo maduro y apto, para que exista seguridad son necesarios tres elementos: amor, aceptación y estabilidad” (p. 313)

En estados de crisis como la hospitalización es importante el mantenimiento de la comunicación afectiva, los familiares que permanecen en casa suele estar igual de angustiados, ansiosos y estresados que aquellos que directamente al cuidado del enfermo, por esta razón, es esencial que uno de los padres asuma el control y transmita una información clara y oportuna, Esto ayuda a reducir los niveles de estrés y ansiedad en el resto de la familia, al mismo tiempo que se ofrece un espacio de escucha donde puedan expresar sus pensamientos y emociones.

Cuando al niño no se le brinda un espacio donde pueda expresarse sus sentimientos en situaciones de crisis como la hospitalización. Durante la estancia hospitalaria el niño puede sufrir problemas de autoestima, crisis emocionales y gestionarla en un área hospitalaria suele ser complicada e impactante. Por ende, un buen soporte y crianza de los padres va a ser esencial.

Las pautas de crianza son los conocimientos, actitudes y comportamientos que padres y madres asumen en relación con la salud, nutrición, importancia del ambiente físico y social y las oportunidades del aprendizaje de hijos/hijas en el hogar. Puede ocurrir sin embargo que, en algunas familias, las figuras parentales transmiten pautas de crianza disfuncionales, es decir, poco favorables al desarrollo integral (Agudelo, 2005, párr. 38).

La comunicación es muy importante para el ser humano, Satir (1991) comenta que el ser humano reacciona ante la forma en la que los demás expresan sus pensamientos sentimientos y sensaciones corporales, la forma de comunicarse de las personas puede afectar lo que siente respecto así mismo, de los demás y de la situación en la que se encuentra.

Por lo tanto, una familia que tiene un buen funcionamiento en la comunicación se caracteriza por:

- La expresión abierta de sentimientos: En estas familias no hay miedo a la emoción sea positiva o negativa, pase lo que pase los miembros saben que se le brinda la contención necesaria a la hora de expresar lo que deseen.
- La escucha empática de lo que el otro transmite: Todo lo que el otro pueda decir será recogido y tomado en cuenta, los padres suelen adaptarse a las edades de sus hijos para manejar cierto tipo de comunicación adecuada para ellos, habiendo así un mensaje de aceptación.
- La asunción de responsabilidad del mensaje transmitido: Cada uno se hace cargo de lo que dice y como lo dice, se busca justificar las actuaciones de uno por el comportamiento de otro.
- La aceptación de la diferencia: Cuando se dan opiniones o planteamientos diferentes esto se asume, se valora y se intenta incorporar como expresión de la normalidad y la salud de la familia. La diferencia es vivida como apertura o crecimiento.
- La transmisión de mensajes coherentes: La congruencia entre un contenido verbal de un mensaje y su correspondiente mensaje no verbal, en las familias esto genera seguridad y confianza. Si hay algún tipo de confusión la emoción es de desconcierto.

Otros de los efectos que la hospitalización puede generar en la dinámica familiar es el impacto sobre la autoridad. La reasignación de poder puede causar conflictos entre la pareja, si no se tiene una buena comunicación. Uno de ellos va a tener que tomar decisiones importantes, lo que puede llevar al otro a sentir que sus opiniones no están siendo tomadas en cuenta o están siendo relegadas. En el transcurso de la enfermedad del niño, es común que surjan diferencias en las perspectivas u opiniones, ya sea sobre el tratamiento médico o las gestiones del hogar. Por ello por el bien de todos es necesario tener una comunicación clara y abierta con el fin de llegar acuerdos mutuos que

beneficien a todos los miembros. No se trata de quien tiene más poder o quien domina más en las decisiones, sino lograr una equidad donde las decisiones sean acordadas y revisables.

Si la pareja no logra llegar a acuerdos y termina en una disputa de poder, donde uno busca imponer su voz sobre las decisiones del otro, los hijos pueden percibir esta pérdida de autoridad y llegar a tener conductas disruptivas ya que visualizan como están figuras de autoridad se contradicen o descalifican entre sí.

La autoridad es entendida como el poder legítimo en la familia, se considera autocrítica al basarse en la imposición rígida de normas y la aplicación de castigos que acuden a medios físicos, psicológicos o verbales violentos. La permisividad y la inconsistencia, como formas inapropiadas de ejercer autoridad se caracterizan, respectivamente, por la falta de normas claras y explícitas y por la coexistencia de figuras de autoridad que se contradicen y descalifican entre sí (Agudelo,2005, párr. 37)

### **Consecuencias emocionales en los miembros con la hospitalización prolongada**

La enfermedad es una condición que llega y afecta tanto a la familia como al que la padece, llega sin previo aviso, de repente y ante ello solo queda hacerle frente. Es muy inusual ver que un paciente afronte una enfermedad solo, ya que al ser seres que vivimos en sociedad nuestra familia siempre termina siendo nuestro pilar de apoyo para afrontarla.

Cuando llega un diagnóstico a nuestras vidas ya sea de cualquier enfermedad crónica, degenerativa que conlleve un tratamiento prolongado y costoso provoca un cambio en el sistema familiar y en la vida de este paciente ya que se tiene que renunciar a muchas cosas, redirigir nuestras prioridades y metas. Cambios de rutina, entender que nuestra vida no va a continuar como antes y con ello viene acompañado, la falta de sueño, la hospitalización o el traslado para recibir un tratamiento.

Desde la primera noticia se cuenta con muchas emociones, invade el miedo, la incertidumbre, la tristeza, aparece la idea de no saber qué va a pasar más adelante, cómo va a repercutir en la vida, si tendrá solución, si es algo que va a pasar etc. Son emociones que desde el primer momento es importante reconocerlas y atenderlas para que luego sea más fácil de manejarlas. A medida que va avanzando la enfermedad o se pasa más tiempo en el hospital aparecen otras emociones como la frustración porque no hay los cambios que se espera, el cansancio físico y mental, la tristeza por el deterioro del paciente, ansiedad por el futuro, soledad etc.

Estas emociones pueden variar dependiendo del tipo o capacidad de afrontamiento que tenga cada persona, pero cuales son las consecuencias de atravesar por esta hospitalización prolongada.

En los niños de edad temprana la hospitalización puede provocar inquietud, ritmos alterados, irritabilidad, inapetencia, regresiones, ansiedad de separación mientras que en niños de edad escolar y preescolar provoca tristeza y depresión como síntomas más generalizados. Estas reacciones se deben en gran medida al miedo (Cruz et al,2017, p.406) El niño puede experimentar alteraciones emocionales tanto durante la hospitalización como después de ella. La gama de alteraciones psicológicas que pueden manifestarse van desde trastornos del sueño o fobias simples hasta problemas de conducta y dificultades en el aprendizaje. La ansiedad y la depresión son los síntomas que con mayor frecuencia aparecen. (Cruz et al,2017, p. 406-407)

Después del alta hospitalaria siguen apareciendo reacciones psicológicas adversas incluso meses después de esta, como cambios en la personalidad, alteraciones en la imagen corporal, dificultad para desarrollar habilidades sociales, insomnio, pesadillas, problemas de comunicación, todo esto forma parte del estrés postraumático. El CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades, 10ª edición) define el Trastorno de Estrés Postraumático (TEPT) como un trastorno que surge como una respuesta tardía o diferida a una situación o acontecimiento estresante (de duración breve o prolongada) de una naturaleza

excepcionalmente amenazante o catastrófica, que causaría por sí misma un malestar generalizado en casi cualquier persona.

La ansiedad post-hospitalaria es otro de los síntomas para estos niños que han atravesado por procedimientos médicos invasivos. Volver se adaptar a su rutina diaria y darse cuenta que ya no puede retomar ciertas actividades de la misma manera debido a las limitaciones que genera la enfermedad que padece, se vuelve un poco frustrante al caer en cuenta de que su vida ha cambiado por completo. También pueden presentar preocupación constante de tener una recaída y volver a pasar esta etapa estresante y traumante como es la hospitalización, ya que en ella los niños pierden su privacidad, tienen que compartir su día con personas desconocidas, con personal médico que disponen de su cuerpo, entre otras situaciones que no son del todo agradables.

Los efectos de la ansiedad en los niños durante y después de la hospitalización pueden persistir por semanas o meses después del egreso, y en algunos casos hasta la edad adulta. Las reacciones en el niño que experimenta ansiedad son diversas e incluyen conductas de agresión física y verbal, así como cambios afectivos y de actitud. (Aguilera y Whetsell, 2007, p.209)

La depresión es otra consecuencia psicológica por la que atraviesa el infante, lo que puede llevar a que no quiera seguir dicho tratamiento, se muestre con tendencia al llanto, se vuelve rebelde y hace todo lo que está prohibido por su enfermedad etc.

Agudelo et al. (2016) en su artículo mencionan que:

Los pacientes con larga estancia hospitalaria tienen una mayor tendencia a padecer depresión, más como consecuencia de un estado que perciben como peligroso para su integridad, que como un rasgo de su personalidad que los haga más propensos a padecerla que otros individuos. Cabe resaltar que la propia estancia hospitalaria con duración prolongada conlleva de por sí síntomas como sensación de cansancio, fatiga, desinterés y decaimiento (p. 395).

En los padres pueden persistir los mismos síntomas como ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, estrés. Al atravesar por la

enfermedad de un hijo los niveles de ansiedad se intensifican, debido a la preocupación constante de la evolución y recuperación de su hijo, además de lo que podría ocurrir después. Rojas (2013) en su artículo define la ansiedad-estado como “una condición o estado emocional transitorio del organismo humano, que se caracteriza por sentimientos de tensión y de aprehensión subjetivos conscientemente percibidos, y por un aumento de la actividad del sistema nervioso autónomo”. (p. 606)

El estrés para la familia en este proceso también resulta complejo, debido a que no solo se enfocarán en la enfermedad de su hijo, tras la hospitalización como se ha expuesto anteriormente la familia se ve obligada a descuidar sus necesidades básicas, como disminución a las horas de sueño, mala alimentación, abandono o exceso de trabajo, descuidos en el hogar, por ende conflictos matrimoniales y descuido en los otros miembros de la familia, esta experiencia a veces resulta ser más estresante para los padres que para el niño enfermo.

En el ambiente hospitalario, los progenitores se encuentran con estresores que pueden generar inseguridad e incertidumbre respecto a su papel, sentimientos de incompetencia ante la falta de conocimiento sobre las responsabilidades de cuidado de sus hijos enfermos e inquietudes al interactuar con los procedimientos e instrumentos terapéuticos empleados en sus hijos como pacientes infantiles. Todas estas circunstancias, entre otras, a veces provocan un incremento en las expresiones de miedo e incluso ira, componentes de una emoción negativa más intensa (Castillo & López Naranjo, 2006).

Astudillo et al (2019) refieren, diversas investigaciones han resaltado la presencia de estrés en los padres durante el internado de niños de cualquier edad, y la importancia de la presencia y el vínculo de los progenitores. Una de las investigaciones divulgadas por Board y Ryan-Wenger en Estados Unidos señala que el 90% de las madres sufren de estrés durante el ingreso de sus hijos a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) en la infancia.

Es importante que los padres sepan manejar sus emociones ya que dependerá mucho de ellos de que el niño afronte y se lleve una buena experiencia de este proceso, si los padres tienden a tener

comportamientos y actitudes negativas llegan a ser influencia en el paciente pediátrico haciendo más complicado su recuperación y su adaptación a la enfermedad.

Ortigosa y Méndez (2000) comentas que el estrés que los padres perciben en el entorno hospitalario, sus manifestaciones emocionales negativas hacia ellos, junto con otros factores propios del proceso de internación del niño, son factores moduladores que pueden tener un gran impacto en sus hijos enfermos y hospitalizados.

Existen también diferentes grados diferenciales de estrés, la edad del niño, el género, la edad de los padres y el nivel de educación que tengan estos Castillo & Naranjo (2006) en su artículo sobre *el estrés parental en la hospitalización* describen:

En lugar de tener un niño, tener una niña con un trastorno físico o una enfermedad crónica se asocia con niveles más bajos de estrés por parte de los padres (p.3)

La etapa que varía entre cuatro meses y seis años, en contraste con la hospitalización, parece provocar un aumento en la inquietud, ansiedad y tensión en los padres (p. 3).

Los progenitores jóvenes de hijos que también están hospitalizados muestran una tendencia más pronunciada a expresar estrés, aunque esta tendencia sea considerablemente más moderada en los progenitores de edad más avanzada. Esta postura puede considerarse particularmente lógica, dado que la madurez y la capacidad para gestionar situaciones suelen aumentar con la experiencia y suelen estar relacionadas, en la mayoría de las circunstancias, con el aumento de las vivencias.

Diversas investigaciones han demostrado que, habitualmente, los padres con educación inferior suelen tener índices de estrés más elevados al internar a sus hijos, en contraste con los padres con educación superior.

## **CAPÍTULO 4**

### **Metodología**

#### **Enfoque**

El enfoque que permitió realizar una investigación profunda sobre la temática descrita y, junto a ello poder cumplir, con los objetivos planteados, fue la investigación cualitativa. Este método se basó en la recolección de datos y en la interpretación de diferentes situaciones o fenómenos. Como sostiene Sampieri (2014), se trató de un enfoque que tuvo la intención de “describir, comprender e interpretar los fenómenos, a través de la experiencia investigativa de revisión bibliográfica y recolección de datos en las que se producen significados, se concibe como un conjunto de prácticas interpretativas que hacen al mundo visible” (p.9)

Por lo tanto, mediante la revisión de fuentes bibliográficas, que facilitó la elaboración del marco teórico y la realización de entrevistas semiestructuradas dirigidas tanto a padres de familia cuyos hijos estuvieron hospitalizados por un periodo prolongado de tiempo, como a profesionales de la salud mental que trabajan en el ámbito hospitalario, fue posible comparar y analizar resultados obtenidos en las entrevistas con el conocimiento académico. Esta combinación permitió complementar los hallazgos, ofreciendo así una visión más amplia y profunda de la problemática investigada.

#### **Paradigma**

La investigación se centró en el paradigma interpretativo con el fin de obtener una visión más clara y profundizar a través de las experiencias y percepciones de un grupo determinado, el objetivo fue:

Profundizar en la investigación, planteando diseños abiertos y emergentes desde la globalidad y contextualización. Los métodos de recolección de información más comunes incluyen la observación participativa, relatos de vida, entrevistas, los diarios, cuadernos de campo, los perfiles, el análisis de casos, entre otros. (Ricoy, 2005, p.17).

La elección de este paradigma se debió a la frecuencia con la que los padres de familia, durante las intervenciones psicológicas, mencionaban esta problemática al contar sus historias de vida. Para sostener estas observaciones, se llevaron a cabo entrevistas con preguntas semiestructuradas dirigidas a padres de familia y a profesionales de la salud, quienes, con base en su experiencia, permitieron profundizar en el tema y, junto con el análisis textual, aportar una comprensión más detallada y matizada.

## **Método**

El método utilizado para analizar los fenómenos fue el descriptivo, que se centró en identificar las características y propiedades del objeto de estudio, proporcionando una visión detallada de la situación. En la presente investigación, este enfoque resultó útil, ya que permitió indagar como se ven afectados los roles parentales dentro del sistema familiar ante una larga estancia hospitalaria de un hijo. Este proceso se llevó a cabo a través de la recolección.

Los estudios descriptivos pretenden especificar las propiedades, características y perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis” (Hernández-Sampieri y Méndez, 2017, p. 147).

## **Técnica de recolección**

Las técnicas utilizadas para recopilar información incluyeron la revisión de fuentes bibliográficas, un método esencial en la investigación cualitativa, ya que permitió analizar información disponible y enriquecer el conocimiento, lo cual fue fundamental para la elaboración del marco teórico. Hernández-Sampieri y Méndez (2017) refieren que “recolectar los datos significa aplicar uno o varios instrumentos de medición para recabar la información pertinente de las variables del estudio en la muestra o casos seleccionados” (p.265).

Otra técnica empleada fue las entrevistas semi-estructuradas, la cual permitió construir una interpretación basada en lo estudiado e

investigado a partir de las experiencias y las diferentes perspectivas de los padres y profesionales del área. Hernández-Sampieri y Méndez (2017) indicaron que “Las entrevistas semi estructuradas se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información”. (p. 488).

### **instrumentos**

Los instrumentos permitieron recopilar datos e información de manera sistemática y organizada. Para garantizar resultados relevantes, fue necesario que sean válidos y confiables. En este estudio, los instrumentos que fueron considerados fueron los artículos científicos, libros y análisis de documentos, todos ellos esenciales para relacionarlo con el tema principal; La hospitalización prolongada y su incidencia en los roles parentales del sistema familiar.

Además, se trabajó con entrevistas semiestructuradas, para lo cual se elaboraron preguntas necesarias y adecuadas que permitieron cumplir con los objetivos de la investigación. Medina et al (2023) “Los instrumentos mixtos son una herramienta valiosa para recopilar información en investigaciones que requieren una comprensión detallada y profunda de un fenómeno o problema”. (p. 53)

### **Población**

La población con la cual se trabajó estuvo conformada por padres de niños con una estancia hospitalaria prolongada en el Hospital del IESS Ceibos y por profesionales de la salud mental, específicamente psicólogos clínicos que tienen experiencia en el ámbito hospitalario y atienden a la población infantil. En investigación la población hace referencia al grupo total de personas, objetos o elementos que comparten ciertas características importantes para el estudio.

Los padres aportaron su perspectiva sobre los cambios y desafíos a los que se enfrentó la dinámica familiar tras una hospitalización, mientras que los psicólogos brindaron una visión profesional sobre los efectos emocionales y conductuales en la familia durante este proceso.

Hernández-Sampieri y Méndez (2017) mencionan que “las poblaciones deben situarse de manera concreta por sus características de contenido, lugar y tiempo, así como accesibilidad” (pág. 238).

## **CAPÍTULO 5**

### **Presentación y análisis de resultado**

A través de las entrevistas semiestructuradas que fueron aplicadas a padres que atraviesan por el procesos de la hospitalización prolongada de uno de sus hijos y a profesionales de la salud mental específicamente a psicólogos clínicos que trabajan en el ámbito hospitalario, se desarrollaran los resultados de una manera organizadas, por medio de una esquematización para encontrar diferencias y similitudes en sus respuestas que se relación con las 3 variables de esta investigación y por ende al tema que es la hospitalización prolongada y su incidencia en los roles parentales del sistema familiar.

Para la recolección de información de esta investigación se realizaron entrevistas a ocho padres que están atravesando el proceso de hospitalización prolongada de su hijo, es importante destacar que toda la población entrevistada estaba conformada por mujeres, quienes se encontraban en el Hospital del IESS de Ceibos, específicamente en las áreas de cuidados intensivos neonatales y en hospitalización de pediatría. En una de las entrevistas se contó con la participación de ambos padres. Se utilizaron 11 preguntas que permitieron obtener una visión amplia y responder a los objetivos planteados en la presente investigación.

Asimismo, se llevó a cabo la entrevista a seis psicólogas clínicas con experiencia en el ámbito hospitalario. Tres de ellas son funcionarias en el Hospital del IESS de Ceibos, mientras que las otras tres son ex funcionarias del Hospital Roberto Gilbert. En esta fase se aplicaron 8 preguntas proporcionando información valiosa, complementando así los hallazgos obtenidos de los padres y enriqueciendo la perspectiva sobre el impacto de la hospitalización prolongada en los roles parentales del sistema familiar.

Otra de las técnicas utilizadas fue la revisión de fuentes bibliográficas que brindaron un aporte significativo para comprender

mejor esta problemática. Esta fuente permitió contextualizar los datos a partir de las entrevistas.

**Tabla 1**  
*Presentación de variables y análisis de resultados*

<b>Variable</b>	<b>Relevancia</b>
<b>Hospitalización Prolongada</b>	<p>Hace referencia a la prolongada estadía de un paciente ya sea por diversos factores como la necesidad constante de monitoreo posibles complicaciones durante la recuperación o por enfermedades degenerativas. En los niños, esta condición impacta su bienestar emocional, desarrollo social y además las relaciones familiares.</p> <p>Desde una perspectiva psicológica y familiar, esta variable permite conocer los padecimientos que pueden llegar a tener como el estrés, ansiedad, incertidumbre y presión financiera en los padres, que de cierto modo cambia sus vidas y afecta sus relaciones personales y laborales.</p>
<b>Sistema familiar</b>	<p>El sistema familiar es una red interdependiente de interacciones y relaciones en la que cada miembro tiene un papel específico en el equilibrio y funcionamiento de la familia. Cuando un familiar está hospitalizado por un período prolongado de tiempo, la jerarquía y la división de responsabilidades dentro de la estructura familiar cambian, lo que puede generar conflictos, tensiones y cambios en la convivencia.</p> <p>Uno de los aspectos más relevantes es la redistribución de los roles parentales, ya que muchas veces uno de los padres asume el rol de cuidador</p>

	<p>principal, mientras que el otro se encarga de las responsabilidades financieras y del cuidado de los otros hijos. Causando un desequilibrio familiar, debido a que la comunicación se ve afectada y junto a ello la relación matrimonial y la de los miembros de la familia.</p>
<p><b>Disfuncionalidad en los roles parental</b></p>	<p>La disfuncionalidad en los roles se puede generar por la modificación de la rutina familiar, ya que los miembros que constituyen la familia deben adaptarse a nuevas responsabilidades sin previo aviso a causa de una enfermedad o cualquier otra circunstancia. Tras la hospitalización, ambas partes experimentan agotamiento físico y emocional. Por un lado, el que cumple el rol de cuidador principal del paciente enfermo, mientras que el otro padre se hace cargo de las demás responsabilidades, como el mantenimiento del hogar, el cuidado de los otros y la gestión de las finanzas. En algunos casos, los hijos mayores asumen responsabilidades que no les corresponden, como el cuidado de sus otros hermanos y de sí mismos.</p> <p>Los profesionales, en este caso las psicólogas clínicas, señalaron que los padres suelen sentir sobrecarga emocional, lo cual puede generar conflictos entre la pareja y desacuerdo en la crianza de los otros hijos. Además, algunos padres reportaron sentirse incapaces de manejar la situación debido a la falta de preparación para asumir este rol de cuidador hospitalario.</p> <p>Entonces esta variable refuerza la idea de que la hospitalización prolongada afecta el cumplimiento de</p>

	los roles parentales, provocando fatiga emocional, alteraciones en la relación de pareja y en la dinámica familiar.
--	---

**Tabla 2**

*Análisis de los resultados de la entrevista a padres*

<b>Variable</b>	<b>Preguntas</b>	<b>Respuestas</b>
<b>Hospitalización Prolongada</b>	<b>¿Cómo describiría la experiencia de la hospitalización prolongada de su hijo/a?</b>	<p>1- Ha sido muy estresante para nosotros, ya que pensamos que sería una cirugía sencilla, pero resultó ser más difícil y se ha prolongado 14 días por una infección que ha tenido después de la cirugía y eso complicó todo el proceso de recuperación de mi nieto.</p> <p>2- Muy estresante, a pesar de que los médicos si me ayudan respondiendo dudas igual ha sido complicado y difícil esta situación</p> <p>3- Ha sido muy dura y preocupante por la incertidumbre de que podría pasar, a veces uno se pone a pensar en cosas negativas que</p>

		<p>generan más miedo.</p> <p>4- Preocupante y difícil ver a mi hijo en esta situación tan pequeño, llora todos los días y trato de calmarlo, pero igual es muy chiquito para entender.</p> <p>5- Ha sido estresante, preocupante y triste.</p> <p>6- Ha sido muy estresante por la incertidumbre de como amanece mi hijo, también el miedo y tristeza de no poder ayudarlo a pesar que estoy aquí todo el día acompañando.</p> <p>7- Ha sido una experiencia preocupante ya que no era una situación que en algún momento imaginaba pasar como madre con uno de mis hijos. También ha sido cansado y abrumador estos días aquí en hospitalización.</p> <p>8- Al principio no tuve quejas, pero luego estaba muy enojada por la atención que recibí, no querían ingresar a mi hija</p>
--	--	---

		<p>y lo mandaron con el ojo hinchado con medicamento a la casa sin revisarlo o dejarlo en observación; mi hijo no veía nada y se quejaba mucho del dolor. También los médicos son irresponsables, los llaman y no atiende a los pacientes en el momento que es, también entiendo que eso tarda y es un proceso pero no debería tardar más de un día, estoy aquí hace una semana y aun no le hacen el respectivo examen a mi hijo. Y por lo que veo vamos a seguir esperando y es complicado porque yo vivo al sur de Guayaquil, aparte trabajo y se me hace pesado todo esto , mi madre me ayuda en lo que puede.</p>
--	--	---

**ANÁLISIS:** Las respuestas que brindaron los participantes reflejan mucha carga emocional en el transcurso de la hospitalización de sus hijos. Lo describen como un proceso abrumador, lleno de estrés ya que se espera una recuperación rápida, pero en el transcurso se presentan complicaciones lo que prolonga la hospitalización; incertidumbre por el estado del paciente no saber qué podría

sucedan a futuro, este miedo a lo desconocido los llena de ideas negativas lo que aumenta su preocupación; sentimientos de impotencia por no poder hacer más para ayudar y calmar el sufrimiento del infante. Además del desgaste físico que se genera al pasar todo el día en el hospital

<p><b>Hospitalización Prolongada</b></p>	<p><b>¿Qué entiende por hospitalización prolongada y que ha afectado en su vida?</b></p>	<p>1- Considero que me ha afectado mucho porque yo también soy una persona delicada de salud, a mí una gripe me da muy fuerte y debo cuidarme también para no enfermarme, pero sin embargo debo cuidar a mi nieto porque no hay nadie más que pueda. Lo que entiendo por hospitalización prolongada, es como alguna complicación que amerite que el niño siga ingresado en el hospital en el caso de mi nieto que tuvo una infección que requirió que se extendiera y continuemos aquí.</p> <p>2- Lo entiendo como una estancia hospitalaria que se ha extendido que podrían darse por complicación o gravedad. Siento que me ha afectado en mi vida</p>
--	--	--

		<p>porque he tenido que detener toda mi “vida” mi trabajo, mi hogar. Hace 20 días que no voy para mi casa, mi esposo me tiene que venir a dejar mi ropa.</p> <p>3- La hospitalización prolongada, para mí, es estar en el hospital muchos días. Que se haya extendido la estadía de mi hijo nos ha afectado porque hemos tenido que darle prioridad a nuestro hijo hospitalizado.</p> <p>4- Lo entiendo como una espera que causa mucha desesperación e incertidumbre, siento que nos ha afectado mucho porque ahora toda gira en torno a mi hijo, mi trabajo y mi salud. No voy a negar que me siento cansada, pero trato de ser fuerte</p> <p>5- Lo entiendo como un momento o situación muy estresante, traumante de ver a mi hijo en esta situación, también a veces existe malestares con el personal que trabaja aquí; las</p>
--	--	--

		<p>enfermeras suelen ser descuidadas y a veces me toca ayudar a otras madres con sus hijos también.</p> <p>6- Para mí, la hospitalización prolongada es un periodo extenso de tiempo en el que mi hijo está en el hospital recibiendo cuidados, y ha impactado prácticamente todo mi trabajo y el tiempo que paso con mis otros hijos la cual este año no se puedo pasar en familia por esta situación que estamos pasando.</p> <p>7- Podría decir que ha afectado en aspecto emocionales, me he preocupado mucho y tengo miedo de cosas que podrían pasar como que mi hija se llegue a complicar más.</p> <p>8- Sucede cuando el niño se complica con alguna enfermedad y tiene que quedarse más tiempo en el hospital. Si nos ha afectado a todos más que todo en el trabajo y las</p>
--	--	--

		<p>rutinas que ya estaban establecidas. A mi hija si le ha afectado no ver tan seguido a su padre, y lo extraña mucho. cuando alcanza a verlo se siente mejor y le sube los ánimos.</p>
<p><b>ANÁLISIS:</b> Los padres entienden la hospitalización prolongada como una extensión inesperada que se da por complicaciones, afectando esto en su vida cotidiana de manera que tienen que suspender ciertas actividades y labores. Comentan que han detenido su trabajo, estudios y cuidados del hogar para enfocarse en el niño hospitalizado llevando esto a que afecte la dinámica familiar por la ausencia de largos periodos de casa.</p>		
<p><b>Hospita lización Prolongada</b></p>	<p><b>¿Cómo ha afectado la hospitalización prolongada de su hijo/a en su rol de madre/padre en términos de sus responsabilidades diarias?</b></p>	<p>1- Si siento que me ha afectado en muchos aspectos, he tenido que dejar de hacer cosas de mi casa y cerrar mi negocio por el momento para poder estar aquí ya que no hay nadie más que pueda cuidar a mi nieto.</p> <p>2- Si ha cambiado completamente mi vida y mis responsabilidades diarias. Mi prioridad es estar con mi hijo en estos momentos, lo que ha afectado mi trabajo, las tareas del hogar. Ha sido</p>

		<p>un desafío financiero y emocional, con días de esperanza y otros de angustia</p> <p>3- Tuve que dejar de trabajar desde que estaba embarazada por distintas complicaciones, lo cual ha generado un descuido en mi hogar.</p> <p>4- Como madre tal vez si me ha afectado porque me ha generado miedo y preocupaciones constantes. En mis responsabilidades diarias como mi trabajo, tengo licencia materna lo cual me ayuda mucho a dedicarle tiempo y cuidado a mi hijo, aunque no desde la comodidad de un hogar, pero estoy aquí con él.</p> <p>5- Tal vez sí ha afectado un poco en mi rol como ama de casa y cuidar a mi otro hijo, ahora lo hace mi esposo. En mis responsabilidades laborales no he tenido problemas porque tengo licencia de maternidad.</p>
--	--	--

		<p>6- Ha sido un cambio abrumador. Como madre, siempre he sentido que es mi deber cuidar de todos, pero con la hospitalización de mi hijo, gran parte de mi energía y atención están enfocadas en él, ya mis otros hijos son mayores, pero aun así ando pendiente al igual que el papá.</p> <p>7- En responsabilidades diarias como cuidar a mis hijas tal vez sí ha cambiado más que todo en este momento hay más atención para mi hija que está aquí hospitalizada. También he tenido que dejar mis estudios temporalmente.</p> <p>8- Si nos ha afectado bastante, en mi rol como madre trabajadora ahora se me complica mucho porque salgo corriendo de ambos lados, en la mañana al trabajo y cuando salgo vengo aquí a dormir, así es mi rutina ahora.</p>
--	--	---

**ANÁLISIS:** El análisis de las respuestas obtenidas en la entrevista muestra cómo el rol de la madre se ha visto significativamente afectado, ya que esta se percibe como la principal responsable del bienestar de su hijo hospitalizado. Muchas de ellas expresan que su atención está centrada en el niño enfermo, lo que ha generado descuido en otras áreas. Esto refleja una sensación de desbordamiento y la dificultad para equilibrar el cuidado de otros hijos y del hogar en general, a pesar de contar con apoyo.

Para muchas madres, la hospitalización de su hijo ha significado pausar o modificar su vida laboral y académica. Algunas han tenido que dejar de trabajar permanentemente o reducir su carga laboral, mientras que otras han logrado mantener su empleo con dificultades.

<p><b>Hospitalización Prolongada</b></p>	<p><b>¿Qué tipo de apoyo (emocional, financiero, práctico) ha recibido por parte de otros familiares, amigos o instituciones durante el proceso de hospitalización?</b></p>	<p>1- No, lamentablemente nadie. como le mencione solo somos mi hijo, los niños y yo.</p> <p>2- Si, como le mencione. Hemos tenido apoyo de mi familia, hermanos que siempre andan pendiente si nos falta algo</p> <p>3- Si , hemos recibido apoyo más que todo emocional de mi familia ya que ellos conocen la situación difícil que estamos pasando y nos llaman todos los días para saber cómo estamos.</p> <p>4- Claro, mi familia ha estado muy presente ayudándome, mi mama viene a visitarnos al</p>
--	---	---

		<p>menos afuera porque no puede pasar.</p> <p>5- Si, he tenido más apoyo de mi familia y mi esposo. Me traen ropa, comida, siempre están pendientes y nos llaman.</p> <p>6- Si, más que todo emocional por parte de mi familia. Ellos siempre nos han llamado, aunque fue difícil no haber pasado en familia como siempre en las fiestas, pero igual estuvieron presentes por videollamada.</p> <p>7- Si he recibido apoyo emocional de mi familias y amigos, se han preocupado.</p> <p>8- De todos mis familiares y amigos. Nos llama para saber cómo estamos y si hay novedades.</p>
--	--	--

**ANÁLISIS:** 7 de 8 de los padres de pacientes que atraviesan una hospitalización prolongada han recibido apoyo durante este proceso, especialmente apoyo emocional, los familiares han estado presente a través de llamadas, visitas o mensajes para saber el estado del niño hospitalizado. El apoyo práctico también se ha visto presente han recibido ayuda de estas personas cercanas ya sea con envío de ropa, comida o artículos necesarios para mantenerse durante estos periodos largos de hospitalización, recibir este tipo de ayuda les brinda a los padres

tranquilidad y compañía durante este proceso. Sin embargo, no todos cuentan con una red de apoyo, una madre comentó la falta de éste y se encuentra enfrentando este proceso sola.

**Sistema Familiar**

**¿Cree usted que ha cambiado la dinámica familiar en relación a la toma de decisiones y el manejo de responsabilidades con tu pareja o corresponsables? Si es así justifique su respuesta**

- 1- Si, ha cambiado bastante. Entre mi hijo y yo nos repartimos las responsabilidades, solo somos los dos solitos a cargo del niño, en ocasiones nos viene ayudar una chica (amiga) de mi hijo, se queda a reemplazarme para que yo pueda ir a descansar.
- 2- Considero que sí, debido que pasó más tiempo aquí con mi hijo he tenido que tomar más responsabilidades sobre él, mi esposo me ayuda, pero yo soy la paso todo el día aquí.
- 3- Considero que tal vez no ha cambiado mucho en relación a la toma de decisiones, seguimos tomándolas los dos, tal vez en el manejo de responsabilidades si ha cambiado ya que algunas tareas las realiza mi esposo.

		<p>4- Sí, completamente. Antes las decisiones las tomábamos entre mi pareja y yo de manera equilibrada, pero ahora muchas de las decisiones recaen en mí, especialmente en temas médicos.</p> <p>5- tal vez en decisiones no, porque las seguimos tomando juntos. Podría decirse que hay un cambio en las responsabilidades del hogar, la alimentación se encarga ahora más mi esposo porque yo estoy todo el día aquí y él me ayuda con eso.</p> <p>6- Creería que si, ahora todas las decisiones se centran en el bienestar de mi hijo. También mi pareja y yo hemos tenido que comunicarnos más y redistribuir responsabilidades, él se encarga ahora de cuidar a nuestros otros dos hijos.</p> <p>7- Si ha cambiado, pero creo que ha sido para bien, para el beneficio de mi</p>
--	--	---

		<p>familia en general. Mi pareja y yo hemos tenido que comunicarnos más y redistribuir responsabilidades como cuidar a nuestra otra hija que igual ella no puede estar sola.</p> <p>8- si ha cambiado mucho, porque él ha tenido que involucrarse en el cuidado que requiere nuestra hija, al principio se me hacía pesado porque él no quería quedarse, solo venía a dejar algo y se iba.</p>
<p><b>ANÁLISIS:</b> La mayoría de las familias han metido un equilibrio en relación a la toma de decisiones refieren gestionarla en conjunto. En algunos casos la madre ha asumido el control lo que la lleva a tener una sobrecarga emocional siendo el estrés el síntoma más predominante. Sin embargo, un aspecto positivo a resaltar es que en la mayoría de los casos han manifestado que este evento los ha llevado a tener una mejor comunicación y colaboración que ha ayudado su capacidad de afrontamiento. Por otro lado, se evidencian tensiones y falta de corresponsabilidad, lo que aumenta la carga para el miembro de la familia. Esto resalta la importancia de promover una distribución equitativa de responsabilidades, fomentar el apoyo emocional y mantener una comunicación efectiva para sobrellevar la crisis de manera saludable y fortalecida.</p>		
<p><b>Sistema Familiar</b></p>	<p><b>¿Cómo se han reorganizado las tareas familiares y el</b></p>	<p>1- ha sido complicado, debido que después de salir del hospital llegó a la</p>

	<p><b>cuidado de los demás hijos, si los tienen, a partir de esta situación?</b></p>	<p>casa hacer rápido las cosas pendientes, como yo vivo con mi hijo y él tiene dos hijas, ha tenido que dejarlas con una vecina dado que en la mañana y en tarde no hay nadie en casa, si estoy yo es muy poco tiempo porque debo regresar al hospital.</p> <p>2- Si con mi esposo hemos tenido que reorganizar las tareas y roles, el ahora está en casa limpiando, cocinando y lavando la ropa que yo utilizo al día y me ayuda trayendo ropa, comida o cosas del niño que le falta.</p> <p>3- Hemos tenido que pedir apoyo de mi madre para que cuide a mi otro hijo, pero como le dije para él también es difícil no ver a sus padres todo el día; mi esposo me ayuda trayendo cosas para mí y nuestro hijo.</p> <p>4- Con mi esposo nos ha tocado dividir las responsabilidades, yo soy la que estoy todo el día</p>
--	--	---

		<p>con mi hijo, mi esposo trabaja en la mañana y en la tarde viene a visitarnos, trae comida y ropa o cosas que necesitemos.</p> <p>5- Si hemos tenido que reorganizar las tareas y cuidado de mi otro hijo, ahora de eso se encarga mi esposo.</p> <p>6- Nos ha tocado dividirnos y reorganizar las tareas con mi esposo y mi hija. Ella cocina y limpia la casa, mi esposo trabaja y en la tarde viene a visitarnos, a traernos ropa, comida o cosas que nos hagan falta como medicamentos.</p> <p>7- Hemos tenido que reorganizar tanto las tareas como el cuidado de mi otra hija. Mis padres se encargan de cuidarla por la mañana mientras mi esposo se va al trabajo y en la noche ya está con ella, igual yo estoy pendiente de ella también en el día.</p> <p>8- Bueno mi mamá nos ayuda en lo que puede, ella viene a cuidarlos las</p>
--	--	---

		<p>horas que no estoy por trabajo, y quien nos ayuda comprando medicamentos es mi esposo cuando puede.</p>
<p><b>ANÁLISIS:</b> Todas las participantes han coincidido en que ha tenido que reorganizar las tareas familiares, en algunos casos los padres han asumido las tareas del hogar mientras que las madres se quedan en el hospital, esto refleja las nuevas dinámicas a las que hay que someterse con la finalidad de mantener un equilibrio en la familia. También mencionan la reorganización de trabajos y horarios algunos padres para estar presente durante este proceso suelen trabajar en el día y acompañar en la noche, algunos de los hijos mayores asumen más responsabilidades ya que se encargan de ayudar en casa limpiando y cocinando. Con respecto al cuidado de los otros hijos, se han visto en la necesidad de recurrir a familiares y vecinos.</p>		
<p><b>Sistema Familiar</b></p>	<p><b>¿Cómo afecta emocionalmente esta situación a los demás miembros de la familia?</b></p>	<p>1- considero que a mis otras dos nietas le ha afectado mucho por los cambios que no se esperaban, no ver a la abuelita todos los días a tener que ahora estar con otra persona cuidándolas, las niñas me llaman tristes, llorando y me dicen lo mucho que extrañan al primo y a la abuelita, también sé que les hace falta la comodidad de su casa más que todo el contacto con sus padres.</p> <p>2- Si he visto que al resto de</p>

		<p>mis familiares como a mi mamá, mis sobrinos y hermanas tanto como a nosotros nos ha afectado.</p> <p>3- Considero que a todos nos afecta de diferentes maneras. Mi hijo se siente muy triste y tal vez siente que lo hemos abandonado, igual tratamos de hablar con él todo el día para saber cómo está y no siente de esa manera.</p> <p>4- Considero que a todos nos ha afectado, pero mi familia trata de mantenerse tranquilo, apoyarme y darme ánimos todos los días</p> <p>5- Bueno a todos nos ha afectado, pero a mi hijo le ha afectado más porque no he estado presente en estos días, igual trato de llamarlo todos los días y pregunta mucho por su hermano. Además, que la escuela sabe por lo que estamos atravesando y las psicólogas del colegio también están pendiente de él.</p>
--	--	--

		<p>6- En definitiva, para todos ha sido difícil, mi familia está igual de preocupada. Tal vez mis otros hijos estén ansiosos y sientan la ausencia, especialmente porque no podemos pasar tanto tiempo juntos. Todos estamos preocupados, pero tratamos de apoyarnos mutuamente.</p> <p>7- He sentido que a mi hija si le ha afectado emocionalmente, si la veo triste y preocupada. Mi mamá también está muy preocupada por mi hija porque también la ve desanimada.</p> <p>8- Bueno a todos en realidad, ha sido una situación muy preocupante. A mi suegra si le ha afectado mucho también porque con ella vivimos y los extraña mucho, siempre anda muy preocupada por ella.</p>
<p><b>ANÁLISIS:</b> Los padres si ven afectados a los otros miembros de su familia, pero especialmente a sus otros hijos. Los principales efectos emocionales son la tristeza y nostalgia, refieren que sus otros hijos se sienten tristes y desanimados por la</p>		

ausencia de los padres y del hermano hospitalizado. También se hace presente el sentimiento de abandono, mencionan que sienten que han sido abandonados a pesar de que ellos hacen el esfuerzo de mantenerse en contacto, esta separación física les afecta emocionalmente. En los otros miembros de la familia como abuelos, tíos, sobrinos también existe preocupación por la salud del infante hospitalizado. En uno de los casos resalta la importancia del apoyo psicológico en conjunto con la escuela donde estos al estar al tanto de la situación están pendientes del bienestar emocional de este niño lo cual es de mucha ayuda para los padres.

<p><b>Sistema Familiar</b></p>	<p><b>¿Ha cambiado su relación con su pareja o con otros miembros de la familia a raíz de la hospitalización? Si es así, ¿cómo lo describiría?</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1- La verdad que no, a pesar de estar cansados los dos nos hemos unido y apoyado en estos días.</li> <li>2- Considero que a pesar del estrés, miedos y preocupaciones hemos sabido llevarlo de la mejor manera y apoyándonos como padres de nuestro hijo.</li> <li>3- No, en aspectos negativos más que todo nos hemos apoyado mucho en todo este proceso. Aunque trato de ser fuerte, y tener fe que todo seguirá bien en su recuperación.</li> <li>4- La verdad que no, he sentido que está muy pendiente siempre, me ayuda en lo que puede.</li> </ol>
--------------------------------	--	--

		<p>5- En realiza considero que no he tenido cambios en la relación con mi familia o mi esposo, han estado muy preocupados, nos hemos comunicado más, considero que nos hemos apoyado durante este proceso.</p> <p>6- Sí, me he acercado más a algunos familiares que antes no estaban tan presentes, pero con mi pareja la relación ha tenido altibajos por la tensión, pero tratamos de hablar bastante.</p> <p>7- Sí, ha cambiado. Con mi pareja hemos tenido más discusiones, pero también hemos aprendido a apoyarnos en los momentos difíciles.</p> <p>8- Definitivamente, creo que mi relación con mi familia ha cambiado durante este tiempo de hospitalización. Ha sido un período difícil, pero también nos ha acercado más. Mi pareja ha estado presente, tratando de apoyarme en lo que pueda.</p>
--	--	---

**ANÁLISIS:** Las respuestas analizadas muestran dos patrones principales en el sistema familiar ante la hospitalización de un hijo/a: fortalecimiento de la unión familiar y aparición de tensiones en la pareja. En la mayoría de los casos las familias han experimentado una buena comunicación y han estado apoyándose mutuamente, esto les ha funcionado para manejar el estrés que genera la situación. En estos casos, la adversidad ha servido para reforzar la cohesión familiar.

También en otras familias se reflejan los altibajos y discusiones debido a la tensión y la sobrecarga emocional. En estos casos el diálogo y las estrategias de adaptación son los recursos que han buscado para sobrellevar la situación. Esto nos permite llegar a la conclusión que la comunicación y el apoyo son elementos claves para superar las crisis que generan conflictos.

<p><b>Disfuncionalidad en los roles parentales</b></p>	<p><b>¿Cómo describiría su rol en su familia antes y después de la hospitalización prolongada de su hijo/a?</b></p>	<p>1- Considero y siento que nos ocasionó bastantes cambios y problemas más que todo en la parte de trabajo, ya que tengo mi trabajo en mi casa y no he podido seguir, dado que yo soy la que estoy encargada del niño ya que su madre falleció. Yo vivo con mi hijo y con él tratamos de solventar los gastos, a pesar de que una parte si lo paga el seguro, la otra parte debemos pagar nosotros medicinas adicionales; Ha sido complicado la verdad, la situación está difícil y no podemos dejar</p>
--	---	---

		<p>de trabajar y quedarnos desempleados.</p> <p>2- Considero que sí ha cambiado mucho, ya que paso todo el día aquí al cuidado y pendiente a mi hijo</p> <p>3- como madre si a cambiado antes pasaba más tiempo con mi hijo y ahora tengo casi un mes aqui y lo veo muy poco, mi hijo ahora no quiere hacer las tareas, no quiere hacer caso a la persona que lo cuida, entonces si me siento un poco mal porque mi rol está completamente centrado en cuidar y acompañar a mi hijo hospitalizado.</p> <p>4- ha sido complicado, soy madre primeriza, estoy aprendiendo a ser madre y ha sido difícil. No he podido ir a mi casa desde que nació mi hijo</p> <p>5- Como madre podría decirse que igual , obvio si he tenido más responsabilidades con mi hijo que está aquí , antes mi esposo se encargaba</p>
--	--	--

		<p>de ayudar a mis hijos en sus tareas y yo los quehaceres del hogar.</p> <p>6- Ha sido difícil , este es mi hijo menor y no había experimentado esta situación antes con mis dos hijos mayores. Lo cual ahora mi rol es de madre cuidadora hacia mi hijo menor y ser un apoyo para él.</p> <p>7- Considero que sí ha cambiado , ahora siento que mi rol se ha expandido. Además de cuidar de mi hijo hospitalizado, también trato de mantener a mi familia emocionalmente unida y organizada.</p> <p>8- Si y no, tal vez ahora esté más pendiente como madre y en mi trabajo he tenido que ya no ir por obvios motivos.</p>
--	--	--

**Análisis:** La mayoría ha respondido que su rol ha cambiado ahora se enfocan solo en cuidado constante de sus hijos, teniendo que dejar de lado sus otras responsabilidades diarias, como su trabajo algunas refieren que han tenido que interrumpir su vida laboral, ya que se les es imposible mantener sus actividades laborales esto genera una preocupación adicional relacionada con la estabilidad financiera, otras han tenido que dejar de lado a sus actividades domésticas y a sus

hijos generando en ellas preocupación.		
<p><b>Disfuncionalidad en los roles parentales</b></p>	<p><b>¿Ha sentido que este tiempo de hospitalización ha generado conflictos o tensiones en su rol madre /padre?</b></p>	<p>1- Si, considero que ha habido más tensiones con las actitudes a veces no empáticas de las enfermeras. A Veces cuando consulto alguna duda por ser una persona mayor he sentido actitudes no muy buenas, aunque son en pocas situaciones que ha pasado y agradezco al médico que si anda pendiente de la evolución de mi nieto.</p> <p>2- Sí, definitivamente este tiempo de hospitalización ha sido muy difícil para mí como madre. He sentido mucha presión y culpa por no poder estar en casa como normalmente lo estaría, o cumpliendo con las responsabilidades diarias. También ha sido agotador emocionalmente, porque quiero estar fuerte para mi hijo hospitalizado, pero a veces me siento sobrepasada. Ha sido un</p>

		<p>reto enorme definitivamente.</p> <p>3- Considero que como madre he tenido tensiones en el aspecto que me todo dejar de trabajar por complicación durante y luego del embarazo.</p> <p>4- Tal vez un poco de tensiones internas por no saber qué más hacer.</p> <p>5- tal vez un poco, más que todo tensiones por tratar de equilibrar todo.</p> <p>6- Si, he tenido más que todo conflictos internos en mí como el cansancio y siento que a veces se espera que sea fuerte todo el tiempo, pero también soy humano.</p> <p>7- Tal vez tensiones como madre preocupada, de no saber cómo más ayudarla, solo lo dejo en manos de los médicos y Dios.</p> <p>8- Este tiempo ha generado conflictos o tensiones en mi rol como madre, al principio sí hubo preocupación. Mi esposo</p>
--	--	---

		<p>ahora asumió más responsabilidades, estuvo estresado, pero ya con el tiempo hemos formas de estar unidos, aunque no sea lo mismo, pero nos hacemos videollamadas, nos enviamos mensajes. Mi familia nos ha tenido mucha paciencia y amor lo que nos ha dado fuerza y a mi mucho más para seguir.</p>
<p><b>ANÁLISIS:</b> Esta experiencia demuestra que las madres experimentan altos niveles de estrés, afectando su bienestar físico y emocional. Lo que produce esta afectación es la alteración del rol de madre, la carga emocional, la falta de redes de apoyo, mala comunicación con el personal de salud y la poca estrategia de afrontamiento. Con respecto a la sintomatología el estrés, la ansiedad y el agotamiento emocional son las respuestas comunes, todo aquello debido por la incertidumbre y la exigencia de mantenerse fuerte constantemente. Muchas madres experimentan culpa e impotencia al no poder atender otras responsabilidades, lo que puede afectar su autoimagen y generar una evaluación negativa de su rol materno.</p>		
<p><b>Disfuncionalidad en los roles parentales</b></p>	<p><b>¿Cómo ha afectado esta experiencia en su bienestar emocional y el de su pareja?</b></p>	<p>1- Bastante, más que todo me siento muy estresada y preocupada por todo tanto por mi niño aquí, como mis otras niñas afuera. Además, que me siento muy preocupada que pueda haber alguna otra complicación por una</p>

		<p>muy mala experiencia en este hospital, debido que aquí falleció mi nuera, la mamá del niño. Trato de mantenerme tranquila para que mi niño no me vea mal y tener fe de que todo saldrá bien. También he notado que mi hijo también le afectó mucho, ya que él siente miedo, estresado y cansado, porque trabaja y por ejemplo hoy se queda en la noche cuando salga del trabajo y mañana temprano deberá ir a la casa a cambiarse y salir a trabajar.</p> <p>2- Madre: Considero que si, ha sido una situación que no esperaba atravesar, como madre nos preocupa y nos inquieta mucho ver a nuestros hijos enfermos y a pesar de que tratamos de ayudarlos ya hay cosas que no están en nuestras manos, si no en las manos de los médicos.</p> <p>Padre: Me he sentido demasiado preocupado y</p>
--	--	---

		<p>estresado, al comienzo sentíamos mucho miedo, pero como ya lo mencionó mi esposa ya hay cosas que están en manos de los médicos y de Dios. Tenemos fe en que todo saldrá bien y mi hijo siga teniendo una buena recuperación.</p> <p>3- Definitivamente. Me siento agobiada y preocupada la mayor parte del tiempo como una madre.</p> <p>4- Definitivamente, me siento cansada, abrumada, preocupada y, a veces, culpable por no poder hacer más. También he experimentado tristeza y ansiedad al ver a mi hijo en esta situación.</p> <p>5- Si siento que me ha afectado a mi esposo y a mi. Estamos todos los días estresados y preocupados, yo estoy aquí en el hospital pensando tanto en mi hijo que está en casa y al que tengo aquí.</p> <p>6- Definitivamente, hay días en los que me siento</p>
--	--	--

		<p>impotente o agotada, pero trato de no mostrarlo para no preocupar a los demás.</p> <p>7- Si me han afectó mucho, he tenido momento de ansiedad y mucha preocupación por no tener noticias de mi hija.</p> <p>8- En lo absoluto, mi esposo llora mucho y yo también, además que ahora creo que me dan episodios de ansiedad y me enroncho mucho, me da una picazón por el estrés y la preocupación de pasar por todo esto. Hay momentos que lloro aquí y todos me dicen que debo ser fuerte, pero una como madre nunca se espera pasar por algo así.</p>
--	--	--

**ANÁLISIS:** Se evalúan las respuestas obtenidas en las entrevistas con padres y cuidadores de un niño hospitalizado, explorando cómo la situación ha impactado la dinámica familiar y el estado psicológico de cada uno. Se evidencia síntomas como ansiedad y estrés, acompañado de sentimientos de culpa e impotencia, sentimientos que aparecen por no poder brindar la atención necesaria a todos sus hijos. Este factor provoca una sobrecarga emocional en la madre. A pesar de la crisis, los cuidadores intentan afrontar la situación a través de la fe y el autocontrol emocional. Expresiones como “tenemos fe que todo saldrá bien” reflejan su intento de encontrar esperanza en medio de la incertidumbre. Sin embargo, el estrés se

manifiesta físicamente en algunos casos.

**Tabla 3**

*Análisis de resultado de las entrevistas a profesionales*

<b>Variables</b>	<b>Preguntas</b>	<b>Respuestas</b>
<b>Hospitalización prolongada</b>	<b>¿Cómo cree que impacta en la salud mental de los padres la hospitalización prolongada?</b>	<p>1- El impacto que se genera depende de muchos factores, como por ejemplo el diagnóstico y pronóstico del cuadro clínico, el estrés que se genera por la alteración en las actividades cotidianas, la ausencia prolongada del núcleo familiar y la dispersión de sus integrantes. El ambiente hospitalario y su influencia en el menor hospitalizado; así como los procedimientos y el manejo del dolor. Muchas veces los padres se desbordan porque no encuentran los recursos suficientes para enfrentar y sobrellevar el cuadro clínico de su hijo. Es importante que no todas las familias cuentan con el apoyo de un entorno que colabore con ellos y permita que no se sobrecargue a un solo cuidador.</p> <p>2- La hospitalización representa</p>

		<p>para los padres una ruptura en su estilo de vida, alterando profundamente su rutina cotidiana y la estructura dinámica de la familia. Este cambio de manera repentina lleva a los padres a resignificar los elementos simbólicos que mantenían su equilibrio emocional. Durante este proceso, se ven en la necesidad de crear nuevas construcciones simbólicas que les ayuden a afrontar y encontrar un sentido a la experiencia hospitalaria, en muchos casos, este desafío viene una urgencia subjetiva.</p> <p>3- Impacta fuertemente por los grandes cambios que llegan a experimentar tanto en la rutina a la que tienen que adaptarse como a la enfermedad de su hijo.</p> <p>4- El impacto es de gran medida debido a la incógnita por lo que ocurrirá, el temor a resultados negativos, el desgaste físico e inclusive las decepciones gracias a poco o nulo avance del paciente, entre otras.</p> <p>5- Tiene un impacto bastante significativo. Genera una gran carga emocional y física ya que se dan una serie de desafíos</p>
--	--	---

		<p>relacionados con el bienestar de su hijo. Genera una preocupación constante e incertidumbre sobre el pronóstico a corto o largo plazo. Puede generar sentimientos de impotencia, frustración, sentimiento de culpa, agotamiento. Hay un completo desequilibrio de la vida diaria.</p> <p>6- Sin duda puede tener un impacto significativo en la salud mental de los padres. La preocupación persistente e incluso la incertidumbre sobre el estado del niño, el estrés constante por los procedimientos clínicos exige la adaptación a un entorno desconocido que puede llevar a niveles elevados de ansiedad y agotamiento tanto físico como mental. Impacta fuertemente por los grandes cambios que llegan a experimentar tanto en la rutina a la que tienen que adaptarse como a la enfermedad de su hijo.</p>
--	--	--

**Análisis:** Todos los profesionales entrevistados coinciden en que la estancia hospitalaria de uno de sus hijos si tiene un impacto significativo en la salud emocional de los padres. Refieren que atravesar por este evento genera estrés, ansiedad, depresión y agotamiento. Además, la aparición de sentimientos de impotencia, frustración, culpa y temor, estas son las emociones y sentimientos que se alteran en esta situación. Otros hacen mención que la alteración de la rutina

familiar, el ambiente hospitalario y la incertidumbre sobre el pronóstico clínico del hijo también son factores que contribuyen al malestar de los padres.

<p><b>Hospitalización prolongada</b></p>	<p><b>¿Qué mecanismos de afrontamiento saludable recomiendan a los padres para manejar el estrés y la sobrecarga emocional durante la hospitalización prolongada de sus hijos?</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1- Apoyarse en el personal de salud, solicitar apoyo psicológico para que tengan un espacio de palabra donde puedan expresar sus sentimientos, pensamientos y recibir contención emocional. Crear una red de apoyo con familiares y amigos que puedan ser soporte para ellos.</li> <li>2- Recomiendo establecer, integrarse y mantener una red de apoyo sólida, ya sea con miembros de su propia familia o con personas que atraviesan una situación similar. Asimismo, es fundamental considerar el acompañamiento psicológico, dado que esta experiencia es tan exigente y propensa a generar una reconfiguración simbólica de múltiples aspectos. Además, el autocuidado debe ser una prioridad, ya que afrontar la hospitalización de manera óptima requiere que el cuidador esté en las mejores condiciones posibles para atender adecuadamente al niño.</li> <li>3- Yo recomiendo que los padres en todo el tiempo que pasen al</li> </ol>
--	--	---

		<p>hospital se tomen un momento para ellos y practiquen ejercicios de respiración, caminen por el hospital para despejar su mente o realicen alguna actividad, en lo que puedan, para que puedan salir un rato de su rutina diaria en el hospital. Muchos de ellos son creyentes en la religión, por lo que optan por orar o leer la biblia, siendo esto un pilar para sostenerse</p> <p>4- Caminar, recibir aire fresco, estar unos minutos frente al sol, tratar de mantener una buena alimentación e higiene y recibir apoyo psicológico</p> <p>5- también que busquen una rutina flexible donde haya también horarios de descanso</p> <p>6- Al ser una experiencia extremadamente estresante se recomienda que deben recibir el apoyo profesional (psicólogo) para que encuentren un espacio seguro donde gestionar emociones, se intenta fomentar la comunicación entre médicos y familiar de manera directa, clara y comprensible para bajar nivel de tensión emocional producido por la incertidumbre, se intenta fomentar la comunicación</p>
--	--	---

		<p>intrafamiliar, se dan indicaciones sobre importancia del autocuidado( temas del cuidado del sueño y alimentación se vuelve fundamental), se fomenta la aceptación de que existen límites personales( que los padres reconozcan que está bien decir no a temas adicionales, o viceversa aceptar la ayuda de alguien más. Se trabaja sobre mantener una perspectiva realista y mantener una actitud flexible y abierta.</p>
<p><b>Análisis:</b> Las recomendaciones que brindan los profesionales resaltan tres aspectos claves los cuales son: el apoyo psicológico, el autocuidado y establecer redes de apoyo. El apoyo psicológico lo resaltan con la finalidad de que los padres tengan un espacio donde expresar sus sentimientos, emociones y pensamientos, por ende, comprendan sus límites emocionales y puedan enfrentar esta situación de una mejor manera. Con respecto al autocuidado los profesionales sugieren poner como prioridad su bienestar físico, saliendo a caminar, descansar, mantener una buena higiene, alimentarse adecuadamente. Finalmente, las redes de apoyo, la creación y el fortalecimiento de una red de apoyo ya sea amigos, familiares o personas que están atravesando por una situación familiar, esto puede aliviar la carga y además brinda un soporte para que los padres descansen y pueden llevar mejor esta hospitalización, además la importancia de una comunicación clara y directa con el equipo médico y la familia, para reducir estrés o tensiones.</p>		
<p><b>Hospitalización prolongada</b></p>	<p><b>Desde su experiencia, ¿qué papel juegan los</b></p>	<p>1- Es muy importante y necesario contar con el respaldo de una red de apoyo que les permita a</p>

	<p><b>familiares externos o redes de apoyo (abuelos, tíos, amigos) en el alivio de la carga emocional de los padres durante una hospitalización prolongada?</b></p>	<p>los padres, delegar actividades que no pueden por el momento asumir o afrontar. Esto permite generar confianza y tranquilidad mientras transcurre el proceso de hospitalización.</p> <p>2- Desde mi experiencia, familiares externos al núcleo familiar han significado un gran alivio para los padres del niño hospitalizado. He podido observar que, desde pequeñas contribuciones, ya sea en el ámbito económico, apoyo en su hogar con sus otros hijos, llevando alimentos, ropa u otros utensilios de uso diario, mejora significativamente la estancia del cuidador principal del niño.</p> <p>3- Juega un papel muy importante, puesto que ahora la carga emocional no está concentrada solo en los padres, sino en sus familiares más cercanos que se encuentran apoyándolos de alguna forma, siendo esto un factor positivo para los padres que se encuentran con emociones combinadas y a “flor de piel”</p> <p>4- Juegan un papel importante debido a que la carga que mantiene un padre de familia impide realizar sus necesidades</p>
--	---	---

		<p>básicas entonces este apoyo logra que los padres tengan tiempo de alimentarse correctamente y mantener una buena higiene.</p> <p>5- Juegan un papel de suma importancia. Ya que alivian la carga de tareas en casa y brindan apoyo logístico a los padres</p> <p>6- Si la familia cuenta con este apoyo se vuelve fundamental ya que son los que ayudan a los padres con el cuidado de los hijos en casa tanto en la atención y alimentación, este grupo de apoyo se vuelve fundamental en el cuidado del</p>
<p><b>Análisis:</b> Los profesionales refieren que el apoyo de familiares o personas alternas proporcionan alivio tanto emocional como logístico, al hacerse cargo de tareas cotidianas como cuidar de los otros hijos, ayudar en las necesidades básicas del hogar, en la alimentación y además brindar algún tipo de apoyo económico. Les permite a los padres concentrarse en el cuidado de su hijo hospitalizado sin sentir presión por asuntos externos. También agregan que el apoyo alivia la carga emocional, poder compartir sus preocupaciones y emociones, y que estos brinden una ayuda o solución, favorece a los padres reduciendo niveles de estrés, ansiedad y agotamiento.</p>		
<p><b>Hospitalización prolongada</b></p>	<p><b>¿Ha trabajado directamente con familias que enfrentan la</b></p>	<p>1- No</p> <p>2- Recuerdo un caso particular de una mujer joven, aproximadamente de 20 años,</p>

	<p><b>hospitalización prolongada de un niño? Si es así, ¿podría compartir alguna experiencia o caso que ilustre cómo manejar estas situaciones?</b></p>	<p>originaria de la provincia del Chimborazo, quien se encontraba sola en Guayaquil, ya que no tenía familiares cercanos en la ciudad. Su presencia en el hospital se debía a que su recién nacido presentaba malformaciones en las extremidades que requerían intervenciones quirúrgicas urgentes. Ella mencionaba que sus padres no podían acompañarla porque tenían que cuidar a sus hermanos menores, lo que la obligaba a viajar sola. Uno de los aspectos más relevantes que compartía era la sensación constante de soledad, su falta de apoyo emocional y su deseo de regresar a casa, incluso si esto implicaba abandonar a su bebé. Ante esta situación, se comunicó el caso a trabajo social, quienes se encargaron de contactar a familiares de la mujer en Guayaquil.</p> <p>Gracias a esta intervención, otros miembros de la familia pudieron darle el apoyo imprescindible. Además, en el área de neonatología se implementaron para ofrecer</p>
--	---	--

		<p>herramientas para enfrentar estas situaciones y formar grupos de apoyo, que ella al formar parte de ello pudo mantenerse emocionalmente. Estas acciones favorecieron su vínculo con su hijo y su bienestar emocional.</p> <p>3- Si, he atendido a pacientes que han estado más de dos meses hospitalizados, incluso periodos de 6 meses o más, lo que les ha ayudado a manejar de mejor forma este suceso es el establecimiento de rutina, lo que los lleva a adaptarse al ambiente hospitalario. Al inicio resulta impactante y difícil, sin embargo, encuentran la forma de sobrellevar la situación, aunque resulta difícil debido a circunstancias personales o la misma hospitalización que impide el mejoramiento del paciente.</p> <p>4- Si, en el caso la madre tenía la mayor parte del cuidado del menor y estaba pasando por un proceso de divorcio entonces esos sucesos impedían su concentración en el niño, conforme se brindaba el acompañamiento ella pudo</p>
--	--	--

		<p>atravesar ambas situaciones y priorizo la salud de su hijo mejorando su estadía. Logró pasar tiempo con sus hijos que estaban en casa gracias a una mejor organización con su ex esposo y redes de apoyo.</p> <p>5- Si. Principalmente brindó un espacio de Escucha para conocer la Comunicación que hay entre los padres, luego incentivo la importancia de tener una red de apoyo externa.</p> <p>6- Si, Se realiza intervención inicial con alguno de los padres y se brinda información sobre protocolos del hospital a modo de psicoeducación y preparación emocional. Se brinda información sobre horarios y temas de visita. Se pregunta por el grupo de apoyo primario y en el caso de contar con el mismo se sugiere organizar horarios para turnarse por horas el cuidado del menor, de esta manera la madre o padre tiene tiempo para ir a casa ver a sus otros hijos, comer bañarse dormir dejar listo lo pendiente en casa y regresar, se sugiere que al momento del pase de visita anoten lo dicho o explicado por</p>
--	--	---

		<p>el médico para que así lo puedan replicar al resto de familiares y puedan estar al tanto. Se sugiere a los padres que sea uno el que sea vocero así evitan el estrés de las llamadas de personas cercanas para saber sobre el estado de salud. Se trabaja sobre el dx del paciente brindando información ya hablada con el médico y manejo de síntomas de depresión y ansiedad.</p>
<p><b>Análisis:</b> Una de las participantes indicó que no había trabajado con familias que enfrentan la hospitalización prolongada de un niño, mientras que el resto de los profesionales entrevistados sí lo habían hecho. En las experiencias compartidas, señalan lo esencial de brindar apoyo emocional y ofrecer herramientas que ayuden a los padres a sobrellevar esta situación. La psicoeducación enfocada con el fin de familiarizar a los padres con respecto a los protocolos hospitalarios y ayudar con recomendaciones que les facilite adaptarse al entorno, son las intervenciones que realizan estos profesionales. Además, fomentan la comunicación afectiva entre familiares para la organización y el manejo del tiempo.</p>		
<p><b>Sistema Familiar</b></p>	<p><b>¿Cómo cree que afecta la hospitalización prolongada del niño en la relación de los padres con otros hijos, en caso de que los haya?</b></p>	<p>1- El impacto emocional es fuerte por la ausencia y la alteración de su rutina, se dejan a un lado muchas actividades que antes compartían entre todos. El aplazar actividades planificadas y dependiendo como los padres manejen la situación pueden sentirse descuidados o</p>

		<p>desplazados.</p> <p>2- En numerosas ocasiones, cuando existen otros hijos en la familia, la atención tiende a centrarse en el hijo hospitalizado, lo que puede generar en los hermanos sentimientos de abandono. Esta dinámica hace que los padres experimenten una pérdida de control sobre el cuidado y bienestar de los demás hijos. En el caso de los más pequeños, esta situación se torna aún más desafiante, ya que su limitada comprensión dificulta el manejo emocional por parte de los padres. Cuando esta problemática no se aborda adecuadamente, puede desembocar en dos escenarios frecuentes: que los hermanos sean delegados al cuidado de abuelos o tíos, o que los padres retomen la atención hacia los demás hijos, dejando al niño hospitalizado al cuidado de otros familiares o, en casos extremos, en una situación de desamparo.</p> <p>3- Afecta de manera impactante, puesto que ahora pasan más tiempo en el hospital con otros hijos, siendo esto un factor</p>
--	--	---

		<p>negativo en cuanto a la relación con sus otros hijos, generando culpa, tristeza, sentimientos de insuficiencia, etc.</p> <p>4- Depende de cómo se manejen las dinámicas del hogar, pero en la mayoría de los casos existe una mayor atención y sobreprotección por el hijo que estuvo hospitalizado. Esto a veces causa que los otros hijos se sientan excluidos o poco cuidados</p> <p>5- La dinámica familiar si se ve afectada donde escuchó mucho que los padres refieren que sus otros hijos se sienten desatendidos o hay cierto desorden en las rutinas de los niños en casa. Estos cambios generan sentimientos de culpa en los padres aumentando su nivel de estrés</p> <p>6- Debido a que la dinámica familiar cambia los hermanos pueden experimentar sentimientos de abandono, celos, inseguridad o ansiedad. Y como en este mundo de la psicología no se puede generalizar podemos hablar de casos en que los padres pueden experimentar culpa por dejar a otros hijos en</p>
--	--	---

		<p>casa, la preocupación y estrés por el cuidado de estos hijos, experimentan síntomas de depresión por no verlos, los cambios de la rutina afectan significativamente a la dinámica familiar. También se dan casos en que toda la atención está volcada hacia el menor que está hospitalizado y existe el que no haya nada más imperante que ver por el que en ese momento cree el padre o madre que lo necesita, son algunas de las posturas de los padres.</p>
<p><b>Análisis:</b> Los profesionales coinciden en que la hospitalización prolongada de un niño genera un impacto significativo en la dinámica familiar, afectando las emociones de los demás involucrados y la relación con los demás hijos. Los hermanos pueden presentar sentimientos de abandono y desatención, ya que la mayor parte de atención se la lleva el niño hospitalizado, esto provoca en los padres sentimientos de culpa y tristeza por no poder brindarle la misma atención a todos sus hijos, lo que incrementan sus niveles de estrés y afecta su bienestar emocional. También refieren que en la delegación de responsabilidades estos hermanos suelen quedarse con tíos, abuelos u otro familiar, que puede generar sentimientos de inseguridad y ansiedad debido al cambio de rutinas y la ausencia prolongada de estos padres generando una tensión emocional entre padres y hermanos.</p>		
<p><b>Sistema Familiar</b></p>	<p><b>¿Qué recomendaciones daría para que los padres mantengan un equilibrio</b></p>	<p>1- Rotar el cuidado de sus hijos, delegar funciones de las que no puede hacerse cargo por la situación que atraviesa como es la hospitalización. Que su entorno le brinde el apoyo</p>

	<p><b>emocional y no descuiden las necesidades de los demás miembros de la familia?</b></p>	<p>necesario para que no sienta la necesidad de tener que controlar todo.</p> <p>2- Es fundamental contar con una red de apoyo y si es familiar resulta más valioso, porque permite que todos los miembros participen en el cuidado del hijo hospitalizado garantizando una distribución equitativa de las responsabilidades.</p> <p>3- Que dentro de lo posible no cambian mucho su rutina, aunque sea difícil, no descuidar del todo a sus otros hijos o mantener una comunicación activa con ellos para no generar sentimientos o pensamientos de desplazamiento en ellos.</p> <p>4- El poder manejar sus tiempos, llegar a la consciencia que a pesar de que uno de sus hijos esté o haya estado en el hospital existen más miembros del hogar que los necesitan y acompañamiento psicológico.</p> <p>5- Principalmente establecer prioridades y delegar responsabilidades ahí la importancia de que cuenten con una red de apoyo fuerte.</p> <p>6- Se recomienda que puedan mantener una comunicación</p>
--	---	--

		<p>abierta y honesta con los demás hijos con un lenguaje que sea acorde a la edad. Se sugiere busquen apoyo en familiares o personas cercanas a la familia para que puedan ayudar al cuidado de los que están en la casa, reorganizar tiempo y responsabilidades, se sugiere en caso de tener a padre y madre turnar horarios para que exista la presencia de ambos en casa, establecerles rutinas para que mantengan actividades en casa y luego supervisarlas, dedicarles tiempo individual a cada hijo donde puedan establecer diálogos significativos.</p>
--	--	--

**Análisis:** Entre las recomendaciones que brindan los profesionales a los padres durante este proceso, destaca la delegación de responsabilidades y la importancia de una sólida red de apoyo. Es importante que deleguen funciones a otros miembros de confianza como familia o amigos. Aunque el deseo de mantener el control de todo es comprensible, contar con el apoyo de otros contribuye a cuidar su bienestar emocional y garantiza una atención equilibrada para sus hijos.

Una segunda recomendación es fomentar una comunicación abierta, explicar claramente la situación a los hijos para evitar que se sientan desplazados o abandonados. Además, turnarse con los cuidados del niño hospitalizado y en las responsabilidades en casa permitirá a los padres mantener un equilibrio en la relación con sus otros hijos, lo cual será favorable tanto para ellos como para los padres, ya que podrán desconectarse temporalmente del entorno hospitalario y les permitirá descansar. También, los profesionales resaltan la importancia del

acompañamiento psicológico. En el caso de los padres este apoyo les permitirá lidiar con la culpa, el estrés y otros sentimientos que se producen durante la hospitalización a los niños les ayudará a procesar mejor sus emociones y entender el funcionamiento de la dinámica familiar a raíz de la hospitalización.

<p><b>Sistema Familiar</b></p>	<p><b>¿Qué recomendaciones daría a los profesionales de la salud para apoyar mejor a las familias en estas situaciones?</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1- Prepararse y tener conocimiento sobre estrategias de afrontamiento, manejo de duelo, intervención en crisis y manejo de estrés. Así como manejar una comunicación asertiva y escucha activa que permita brindar un espacio seguro de palabra al paciente.</li> <li>2- Adicional al apoyo psicológico en terapia individual, siempre es recomendable realizar charlas informativas o talleres interactivos, ya que es en estas actividades donde se suelen crear las redes de apoyo dentro del hospital. Además, es recomendable tener una buena comunicación tanto con los médicos tratantes cómo con los integrantes de distintos departamentos de ayuda social.</li> <li>3- Siempre mantener la escucha activa y brindar un espacio en donde puedan salirse de la rutina caótica del hospital, lo que se puede convertir a futuro en una red de apoyo con los padres,</li> </ol>
--------------------------------	---	--

		<p>ofreciendo un momento de repensar la situación por la que están pasando.</p> <p>4- Tratar de implementar redes de apoyo, en caso de no existir buscar por parte de los servicios del hospital, de esta forma el padre no se olvida de que es un ser humano y puede cumplir sus necesidades básicas</p> <p>5- Que trabajen en la comunicación asertiva y empática con sus pacientes.</p> <p>6- Debido a la situación compleja que atraviesan hay familiares que prefieren no hablar del tema, por lo tanto, los profesionales pueden llegar a ser invasivos, pero se tiene que respetar los límites de cada persona. En caso de que no requieran la ayuda en ese momento podemos esperar o regresar después ya que las emociones son cambiantes, los padres al atravesar por la hospitalización van a necesitar soporte emocional pero hay que ser prudentes para saber cuándo si y cuando no intervenir.</p>
<p><b>Análisis:</b> los profesionales destacan la importancia de tener conocimiento sobre el tema, además señalan que, al trabajar en este ámbito, es de suma importancia contar con manejo adecuado de temas como intervenciones en crisis,</p>		

duelo y estrés. Con estas habilidades, pueden ofrecer buenas intervenciones, dado que el aspecto emocional es el más afectado en estas situaciones.

Los psicólogos deben promover por medio de charlas o grupos de apoyo, la importancia de contar con redes de apoyo. En el caso de que los padres no dispongan de una, los profesionales deben ser los encargados de crear espacios donde los padres pueden ser escuchado activamente y compartir sus experiencias. A través de estos encuentros, se pueden generar vínculos entre los padres convirtiéndose estos en redes de apoyos informales.

Por último, sugieren respetar las opiniones y límites de los padres en caso de que prefieran expresar sus sentimientos. Sin embargo, es de suma importancia ofrecerles una escucha activa y mantenerse disponible en caso de que quieran comunicarse. También mencionan que algunos padres no desean hablar, por ende el profesional debe mantener una presencia disponible, respetando el hecho de que las emociones son cambiantes.

<p><b>Disfuncionalidad en los roles parentales</b></p>	<p><b>¿Qué cambios ha observado en los roles de los padres cuando uno de sus hijos atraviesa una hospitalización prolongada?</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1- En la mayoría de casos hay un intercambio de roles entre padre y madre. También depende mucho los recursos en su personalidad para afrontar situaciones difíciles y claramente el impacto emocional.</li> <li>2- Tras la hospitalización los roles dentro de la familia suelen ser reconfigurados, la madre asumiendo el papel de cuidadora y el otro progenitor el de proveedor, en algunos casos, esta nueva distribución puede genera conflictos, lo que se convierte en desafío adicional.</li> <li>3- Los padres ya no tienen mucha “autoridad” sobre su hijo, es</li> </ol>
--	--	---

		<p>decir, no están desempeñando su papel de padres de manera activa, puesto que ahora se rigen a lo que digan los doctores y enfermeras que están atendiendo al hijo.</p> <p>4- Existe un mayor cuidado al hijo que estuvo hospitalizado por temor a que el suceso se repita.</p> <p>5- Suelo observar aumento del estrés o fatiga emocional en uno o ambos padres. La Comunicación entre los parejas suele tornarse hostil por el estrés y preocupación que están atravesando.</p> <p>6- Los cambios pueden variar según la dinámica familiar sin embargo los más significativos pueden ser: reorganización en los roles del cuidado del menor, la adaptación emocional a la situación, cambios en la relación de pareja, en este rol de padres muchos deben desarrollar la capacidad de afrontamiento a situaciones difíciles, las prioridades como familia cambian (todo está volcado al cuidado del menor), sentimientos de soledad, los padres suelen sentirse solos (aunque tengan el apoyo de más</p>
--	--	--

		<p>familiares). Este escenario puede llegar a modificar la estructura familiar, por ende el rol de los padres también, esto llega a impactar negativamente en sus emociones por lo tanto la comunicación es esencial si se pasa por una larga estancia hospitalaria.</p>
--	--	--

**Análisis:** Los cambios en los roles parentales, es muy evidente tras las entrevistas realizadas, la madre suele ocupar el papel de cuidadora, mientras que el padre el papel de proveedor, además se encarga de la estabilidad emocional de los demás miembros. Los profesionales mencionan una pérdida de autoridad parental ya que los padres tienen que seguir las indicaciones del equipo médico, lo que desplaza su papel de cuidadores directos. También hay modificaciones en la reorganización de roles y alteraciones en las prioridades, La hospitalización prolongada exige que los padres se adapten a nuevas exigencias, centrándose en el bienestar del niño, lo que puede generar que la relación de la pareja y el tiempo de calidad a los otros hijos pase a segundo plano, produciendo tensiones, aumento de estrés y fatiga.

## **Análisis general de resultados**

Luego de realizar una correlación entre las respuestas de las entrevistas y con el marco teórico desarrollado en capítulos anteriores, se puede decir que:

En la variable de hospitalización prolongada se destacan varios puntos claves desde la perspectiva tanto de los profesionales como de los padres. La estancia prolongada puede generar efectos físicos y emocionales, en el paciente y su familia. La revisión de fuentes bibliográficas y las entrevistas realizadas confirman que este proceso genera una gran carga emocional en los padres, la cual se manifiesta principalmente en forma de estrés, incertidumbre, ansiedad, depresión y el desgaste físico. Se pudo confirmar en las entrevistas que este proceso también afecta la dinámica familiar, ya que involucra modificar la rutina cotidiana, reordenar las prioridades y reorganizar los roles. Particularmente las madres tienden a enfocar todas sus energías en el hijo hospitalizado, lo que repercute en su rol dentro del hogar y en la atención de los otros miembros. La larga estancia se convierte en un factor disruptivo dentro del sistema familiar. Por ello, los profesionales destacan la importancia de contar con redes de apoyo y un seguimiento psicológico que permita aliviar la carga emocional.

Con respecto a la variable sistema familiar se concluye que, al estar compuesto por interacciones y dinámica entre sus miembros basada en roles y responsabilidades, la cohesión de este sistema se ve afectada ante la hospitalización prolongada, alterando la estabilidad y organización familiar, lo que hace que exista una reestructuración de los vínculos y roles. Los otros hijos no hospitalizados tienden a ser descuidados, ya que los padres suelen enfocarse en el hijo enfermo, Como resultado, estos niños experimentan sentimientos de tristeza y abandono, mientras que los padres desarrollan sentimiento de culpa por no estar presentes ni brindar la atención necesaria a todos los miembros de la familia, especialmente a sus hijos. Esta situación provoca un desequilibrio emocional. Por otro lado, los roles y las responsabilidades también se ven modificados. Durante este proceso los padres

entrevistados refieren que delegan tareas a otros familiares, como abuelos, tíos, amigos e incluso asignan responsabilidades adicionales a los hijos mayores. Los profesionales consideran que estos cambios repercuten de manera negativa en las relaciones del hogar, especialmente entre padres e hijos. Por ello recomiendan fomentar una comunicación abierta y clara, para que todos los miembros de la familia se sientan escuchados y puedan expresar sus inquietudes y preocupaciones.

En cuanto a la variable que hace referencia a la disfuncionalidad en los roles parentales, se pudo constatar que durante la hospitalización estos roles se ven alterados. Las entrevistas realizadas en este estudio evidencian que en el sistema familiar debe de haber una redistribución de roles, donde uno de los padres permanece al cuidado del niño hospitalizado, mientras que el otro asume las responsabilidades en el hogar. En las entrevistas a las madres estas destacan los efectos emocionales que experimentan, el desequilibrio en la atención hacia sus otros hijos y la suspensión de actividades laborales y responsabilidades diarias tales como los quehaceres domésticos.

## CONCLUSIONES

Para la presente investigación se hace uso de la metodología cualitativa, los resultados obtenidos en esta se presentan con relación a los objetivos planteados. La información recolectada para responder a estos objetivos proviene de la revisión de fuentes bibliográficas y del análisis de las entrevistas semiestructuradas tanto de padres de familia como profesionales.

Con respecto al objetivo general, se concluye que la hospitalización prolongada en niños incide en los roles parentales dentro del sistema familiar, este evento provoca alteraciones en las rutinas diarias de todos los miembros, lo que conlleva una redistribución de responsabilidades. Uno de los padres asume el rol del cuidador primario, mientras que el otro el rol de proveedor. Según los resultados, en la mayoría de los casos, las madres se encargan exclusivamente del cuidado del niño hospitalizado, mientras los padres se ocupan de las tareas del hogar, del cuidado de los otros hijos y del aporte económico. Al atravesar por esta situación los padres dependen de redes de apoyo y delegan tareas y responsabilidades a otros miembros como tíos, abuelos, amigos, vecinos e incluso a hijos mayores. Sin embargo, esta delegación genera en los hijos no hospitalizados sentimientos de abandono y tristeza, mientras que los padres experimentan sentimientos de culpa por estar presente de manera equitativa para ellos.

Por medio de la revisión de fuentes bibliográficas se define la hospitalización prolongada como el proceso en el que un paciente es admitido en un establecimiento de atención médica para recibir tratamiento y cuidados especializados en un tiempo extendido, el cual puede deberse por diversas causas como enfermedades crónicas donde se necesita un monitoreo constante o condiciones médicas como una infección o mala adherencia al tratamiento. En la sociedad la hospitalización prolongada se asocia a experiencias negativas, donde los familiares y el paciente experimentan sentimientos de angustia, incertidumbre, estrés, tristeza, ansiedad y miedo. Estas emociones,

varían entre los individuos, pero son las más recurrentes en los testimonios de los padres entrevistados.

Esta investigación comprueba que, tras la hospitalización prolongada, la estructura y los roles parentales son modificados o alterados, lo que genera tensiones en la convivencia y en la comunicación. Estos cambios surgen por diversos factores: La reorganización de obligaciones y responsabilidades en el hogar, en este contexto la madre es la que suele tomar el rol de cuidadora permaneciendo la mayor parte del tiempo en el hospital, mientras que el padre se encarga de la estabilidad financiera y del hogar. Esto repercute negativamente tanto a los otros hijos como a los propios padres. Los hijos no hospitalizados experimentan sentimientos de abandono y en algunos casos asumen más responsabilidades. En los padres esta situación genera sobrecarga emocional, culpa, desgaste físico y agotamiento. Los profesionales entrevistados señalan que esta situación es compleja, aumentan los niveles de estrés y todos presentan dificultades para adaptarse, si no se cuenta con el apoyo social, familiar y psicológico.

A partir de las entrevistas realizadas a la población ya expuesta anteriormente, se concluye que el proceso de hospitalización no solo desencadena una crisis familiar donde se necesita apoyo externo para prevenir consecuencias emocionales graves, sino que también representa un desafío médico. Este estudio cumple con los objetivos planteados y nos brinda una visión clara y comprensiva de la temática.

Finalmente, por medio del desarrollo teórico y las entrevistas realizadas, se comprende la importancia de implementar estrategias de apoyo para ayudar a los familiares a sobrellevar esta situación, brindándoles herramientas necesarias para manejar el impacto emocional que conlleva y mantener el bienestar familiar.

## REFERENCIAS

- Abanto, R., Valdivieso-Jiménez, G., Arévalo, A., & Orihuela, S. (2018). Características personales, clínicas y sociales en pacientes con estancia hospitalaria prolongada en los pabellones de pacientes agudos del Hospital Víctor Larco Herrera. *Horizonte médico* .
- Agudelo, M (2005). Descripción de la dinámica interna de las familias monoparentales, simultáneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales Niñez y Juventud* , 3 (1), 153–179. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1692-715X2005000100007](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-715X2005000100007)
- Aguilera, P., & Whetsell, M. V. (2007). La ansiedad en niños hospitalizados. *Aquichan*, 7(2), 207–218. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972007000200009](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972007000200009)
- Aguilera, P., Whetsell, M. (2007). *La ansiedad en niños hospitalizados* . Scielo. [https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532019000100214](https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532019000100214)
- Baena, A., Stella, C., Duque, C., & Stivan, D. (2020). Perspectivas investigativas en torno a las parejas sin hijos y su relación con el concepto de “familia”: Un estado del arte. *Interdisciplinaria*, 37(2), 175–194. <https://www.redalyc.org/journal/180/18062048012/html/>
- Barros, I., Margarida Lourenço, Nunes, E., & Charepe, Z. (2021). Intervenções de Enfermagem Promotoras da Adaptação da Criança/Jovem/Família à Hospitalização: uma Scoping Review. *Enfermería Global*, 20(1), 539–596. <https://doi.org/10.6018/eglobal.413211>
- Benítez-Agudelo, J. C., Barceló-Martínez, E. A., & Gelves-Ospina, M. (2016). Características psicológicas de los pacientes con larga

estancia hospitalaria y propuesta de protocolo para su manejo clínico. *Cirugía Plástica Ibero-Latinoamericana*, 42(4), 391–398. [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0376-78922016000400012](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0376-78922016000400012)

Builes, M. y Bedoya, M (2008). *La familia contemporánea: relatos de resiliencia y salud mental* . 37 (3), 344–354. <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v37n3/v37n3a05.pdf>

*Cartera de servicio - Unitat de Curta Estada* . (s/f). Departamento de Salud de Marina Baixa. <https://marinabaixa.san.gva.es/ca/unidad-de-corta-estancia>

Carvajal M, Cedeño E, Villavicencio K. (2020). *CARACTERIZACIÓN DE LAS DINÁMICAS FAMILIARES EN PACIENTES DE CUIDADOS INTENSIVOS EN MANTA, 2019*. Vol 1. <https://publicacionescd.ulead.edu.ec/index.php/nuna-yachay/article/view/18/54>

Castillo, A., & López Naranjo, I. (2006). Ansiedad y Estrés. *Estrés parental en la hospitalización infantil* 12(1), 1–17. <https://www.ansiedadestres.es/sites/default/files/rev/ucm/2006/anyes2006a1.pdf>

Ceballos-Vásquez, P., Campos-Fuentes, M. F., González-Alegría, V., & Lobos-Lavín, C. (2021). Impacto familiar en la recuperación de personas adultas críticamente enfermas: una revisión de la literatura. *Sanus*, 6. <https://doi.org/10.36789/revsanus.vi1.201>

Ceberio, M. (2006). *La buena comunicación: las posibilidades de la interacción humana*. Barcelona, España: Paidós.

Centro Médico Sanitas. (2021). *Atención de urgencias versus atención ambulatoria: ¿Cuál es la diferencia?* Centro Médico Sanitas. <https://www.mysanitas.com/es/blog/atencion-de-urgencias-vs-atencion-ambulatoria-%C2%BFcual-es-la-diferencia>

Cortés González, J. (n.d.). *Familias Reconstituidas*. Recuperado 6 febrero, 2025, por <https://ceatso.com/wp-content/uploads/2020/05/Articulo-de-Jorge-Corte%CC%81s.pdf>

- Eugenia, M., & Bedoya, A. (2005). ISSN (Versión impresa): 1692-715X COLOMBIA. <https://www.redalyc.org/pdf/773/77330106.pdf>
- El síndrome post-UCI - Fundación Hospitalarias. (2024, January 11). Red Menni. <https://xn--daocerebral-2db.es/publicacion/el-sindrome-post-uci/>
- EL ORIGEN DE LA FAMILIA, LA PROPIEDAD PRIVADA Y EL ESTADO. (2018). 1library.co. [https://1library.co/document/7qv77rlq-origen-familia-propiedad-privada.html#google\\_vignette](https://1library.co/document/7qv77rlq-origen-familia-propiedad-privada.html#google_vignette)
- Faller, P. (2019). ¿Qué es realmente una familia disfuncional?. Recuperado de: <https://www.poresto.net/yucatan/2019/7/1/que-es-realmente-una-familia-disfuncional-104680.h> <sup>TM</sup>
- Flores, M. M. T(2023). Vista de La diabetes mellitus y diabetes gestacional, en adolescente, en el mundo y en el Ecuador, manejo, prevención, tratamiento y mortalidad. *Revista Científica Mundo de la investigación y el conocimiento* , 33-48. <https://recimundo.com/index.php/es/article/view/2024/2531>
- Floro, T. H. (2016). Ansiedad en la hospitalización del paciente pediátrico. *Revista de Enfermería Y Salud Mental*, 4, 15–21. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6147423.pdf>
- Gallardo, G., Gómez, E., Muñoz, M. y Suárez, N. (2006). Paternidad: Representaciones Sociales en Jóvenes Varones Heterosexuales Universitarios sin Hijos. *Psykhé*, 15(2). Recuperado de [https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-22282006000200010](https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-22282006000200010)
- García, M. Nieto, M. (2021). Trastornos del sueño en el crítico paciente pediátrico. 187–197. [https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/15\\_trastornos\\_sueno.pdf#:~:text=ALTERACIONES%20DEL%20SUE%C3%91O%20EN%20UCIP%20Los%20ni%C3%B1os,un%20aumentode%20horas%20de%20sue%C3%B1o%20diurnas](https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/15_trastornos_sueno.pdf#:~:text=ALTERACIONES%20DEL%20SUE%C3%91O%20EN%20UCIP%20Los%20ni%C3%B1os,un%20aumentode%20horas%20de%20sue%C3%B1o%20diurnas).
- Garibay, S. (2013). *Una introducción a la psicoterapia familiar* (S. Viveros, Ed.). El Manual Moderno, SA de CV,.

<https://1library.co/article/estudio-sistémico-familia-enfoque-sistémico-garibay-rivas-salvador.zworn37y>

Garrido,A., Torres, L., Reyes,A. y Ortega,S. (2015). *DINÁMICA FAMILIAR: FORMACIÓN DE IDENTIDAD E INTEGRACIÓN SOCIOCULTURAL*. 20(1), 48–55.  
<https://www.redalyc.org/pdf/292/29242798008.pdf>

Giraldes, PSZ (s/f). *Familia Monoparental* . 27–39.

*Glosario de términos* . (2008). Manual de Crítica de Recursos y Actividades de Salud.

Grandjean C, Ullmann P, Marston M, Maitre MC, Perez MH, Ramelet AS y el Consorcio OCToPuS (2021) Fuentes de estrés, funcionamiento familiar y necesidades de las familias con un niño con una enfermedad crónica grave: un estudio cualitativo. *Front. Pediatr.* 9:740598. doi: 10.3389/fped.2021.740598

Grau Rubio, C., & Fernández Hawrylak, M. (2010). Enfermedad familiar y pediátrica crónica. *Anales del sistema sanitario de Navarra* , 33 (2), 203–212. <https://doi.org/10.23938/assn.0547>

Gutiérrez Ramírez, J. P., Cardozo García Y. (2023). Adoptar el rol de cuidador familiar de forma inesperada, un cambio drástico. *Investigación en Enfermería Imagen en Desarrollo*. Vol. 25. DOI: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie25.arcf>

Gutiérrez, Roman, Diaz. (2016). *El concepto de familia en México: una revisión desde la mirada antropológica y demográfica* . 23 (3), 219–230.  
<https://www.redalyc.org/journal/104/10448076002/10448076002.pdf>

Hernández Sampieri, R., & Mendoza Torres, CP (2018). *Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta* (7ª ed.). McGraw-Hill Interamericana.

Hernandez, Ángela. *Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve*. Bogotá: Edit. El Búho, 2005.

Henao, M., Vanessa, A., Sebastián Marín Ramírez, & Andrea, C. (2021). Características del síndrome post cuidado intensivo: revisión de

- alcance. Investigación En Enfermería Imagen Y Desarrollo, 23.  
<https://doi.org/10.11144/javeriana.ie23.csci>
- Hospitalización. Hospital Vicente Corral Moscos. Ministerio de Salud Pública. (2024).
- Hospital ángeles pedregal.  
<https://blog.hospitalangeles.com/posts/intervencion-psicologica-hospitalaria/>
- La familia monogámica Nace de la familia sindiásmica, según hemos indicado, en el período de la transición entre el estadio medio y el estadio superior de la barbarie; su triunfo definitivo es uno de. (2025). 1library.co.  
<https://1library.co/article/monog%C3%A1mica-sindi%C3%A1smica-indicado-per%C3%ADodo-transici%C3%B3n-superior-barbarie-definitivo.7qv77rlq>
- La Hora. (2023). *En Ecuador nacen alrededor de 2500 niños con cardiopatías congénitas cada año.*  
<https://www.lahora.com.ec/pais/en-ecuador-nacen-alrededor-de-2500-ninos-con-cardiopatias-congenitas-cada-ano/>
- Laguna, Ó. (2016). CRÍTICA A LOS CONCEPTOS HOMOPARENTALIDAD Y FAMILIA HOMOPARENTAL: ALCANCES Y LÍMITES DESDE EL ENFOQUE DE LAS RELACIONES Y VÍNCULOS PARENTALES DE LAS PERSONAS DE LA DIVERSIDAD SEXUAL. *La Ventana* , 5 (43), 7–49.  
[https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1405-94362016000100007](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-94362016000100007)
- Linza Meza, N. N., y Meza Intriago, H. A. (2019). Impacto de la hospitalización de niños con enfermedades crónicas en el ambiente familiar. *Revista Magazine de las Ciencias* , Vol. 4.  
<https://revistas.utb.edu.ec/index.php/magazine/article/view/805/621>
- Lizasoáin, O., & Ochoa, B. (2003). Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo. *Osasunaz* , 5 , 75–85.

<https://www.eusko-ikaskuntza.eus/PDFAnlt/osasunaz/05/05075085.pdf>

- López, Irondio. (2019). Intervención psicológica en el ámbito hospitalario. *Revista clínica contemporánea* , 10 (1), 1–19.  
[http://file:///C:/Users/Personal/Downloads/Glosario%20de%20t%C3%A9rminos%20\(1\).pdf](http://file:///C:/Users/Personal/Downloads/Glosario%20de%20t%C3%A9rminos%20(1).pdf)
- López, G. y Guaimaro, Y. (2015). *El rol de la familia en los procesos de educación y desarrollo humano de los niños y niñas*. 31–55.  
<file:///C:/Users/Personal/Downloads/6742-Texto%20del%20art%C3%ADculo-21238-1-10-20170426.pdf>
- Macías, M. (2004). *Roles parentales y el trabajo fuera del hogar* . 15–28.  
<https://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/view/1765/9391>
- Maqueda, Ó. EL (2016). CRÍTICA A LOS CONCEPTOS HOMOPARENTALIDAD Y FAMILIA HOMOPARENTAL: ALCANCES Y LÍMITES DESDE EL ENFOQUE DE LAS RELACIONES Y VÍNCULOS PARENTALES DE LAS PERSONAS DE LA DIVERSIDAD SEXUAL. *La Ventana* , 5 (43), 7–49.  
[https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1405-94362016000100007](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-94362016000100007)
- Mancaniello, M. (2018). *Vista de El cuerpo en la infancia y las formas de sufrimiento: El trauma de la hospitalización y el cuidado socioeducativo* . 5 (8), 63–88.  
<https://revistas.uncu.edu.ar/ojs3/index.php/millca-digital/article/view/1103/693>
- Martin, C., Edelsys, D., & Pérez Inerárit, Maydell. (2017). Bienestar en niños enfermos hospitalizados. *Humanidades Médicas*, 17(2), 396–414.  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1727-81202017000200011](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202017000200011)
- Martínez, C. (2015). *De nuevo la vida. El poder de la no violencia y las transformaciones culturales*. Bogotá: Trillas.

file:///C:/Users/Personal/Downloads/oariza,+14+Polisemia+16+  
Rese%C3%B1a+2+p+123-125.pdf

- Medina, M., Rojas, R., Bustamante, W., Loaiza, R., Martel, C. y Castillo, R. (2023). *Metodología de la investigación: Técnicas e instrumentos de investigación*. Instituto Universitario de Innovación Ciencia y Tecnología Inudi Perú. <https://editorial.inudi.edu.pe/index.php/editorialinudi/catalog/download/90/133/157?inline=1#:~:text=Un%20instrumento%20de%20investigaci%C3%B3n%20es,%2C%20pruebas%20estandarizadas%2C%20entre%20otros>.
- Medlineplus. (2022). *Dermatitis atópica*. Medlineplus. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000853.htm>
- Mejía Ortiz , R. A. López Martínez , K. M., y Panimboza Bonilla, C. J. (2023). Complicaciones Psicológicas de la Hospitalización Infantil. *Mediciencias UTA*, 7(4), pp 72–80. <https://doi.org/10.31243/mdc.uta.v7i4.2230.2023>
- Ministerio de Educación. (2023). *Aulas hospitalarias brindando continuidad educativa a niñas, niños y adolescentes – Ministerio de Educación*. <https://educacion.gob.ec/aulas-hospitalarias-brindan-continuidad-educativa-a-ninas-ninos-y-adolescentes/>
- Manual de Critica de recursos y Actividades de salud (2008). Obtenido <https://anda.inec.gob.ec/anda/index.php/catalog/185/download/3835>
- Morales-Iturio, A., Cruz-Pimienta, J. M., Rovira-Rubio, J. F., & Amparo. (2024). Respuesta emocional de niños con larga estadía hospitalaria. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar Del Río*, 28(1), 6335. <https://revcmpinar.sld.cu/index.php/publicaciones/article/view/6335/5785>
- MSP. (2024). *ENFERMEDADES RESPIRATORIAS NEUMONÍA*. Ministerio de Salud Publica. [https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2024/06/GACETA\\_NEUMONIA\\_SE19-2024.pdf](https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2024/06/GACETA_NEUMONIA_SE19-2024.pdf)

- Naranjo, L. (2025). Alteraciones emocionales en la hospitalización infantil: análisis psicoevolutivo. <http://hdl.handle.net/10481/20996>
- Nikaela, N., Meza, L., & Meza, H. (n.d.). IMPACT OF CHILDREN'S HOSPITALIZATION WITH CHRONIC DISEASES IN THE FAMILY ENVIRONMENT. <https://core.ac.uk/download/pdf/287230884.pdf>
- Nogueira, V., Silveira, A. O., Farias, E., & Martins, G. (2023). VIVÊNCIAS DAS MÃES DE CRIANÇAS CRÔNICAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIAS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA. *Cogitare Enfermagem*, 28. <https://doi.org/10.1590/ce.v28i0.88848>
- Ocón, J. (2006). *Vista de Familia adoptiva y cambios en la organización familiar tradicional*. 171–185. <https://raco.cat/index.php/Papers/article/view/55654/64908>
- OMS. (2024). *Depresión*. (2023) Paho.org. <https://www.paho.org/es/temas/depresion#:~:text=La%20depresi%C3%B3n%20es%20una%20enfermedad,%2C%20biol%C3%B3gicos%2C%20ambientales%20y%20psicol%C3%B3gicos>.
- Ortigosa, J.M. y Méndez, F.X. (2000). Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas. Madrid. Biblioteca Nueva.
- Pablo, J., & García, Y. C. (2023). Adoptar el rol de cuidador familiar de forma inesperada, un cambio drástico. *Investigación En Enfermería Imagen Y Desarrollo*, 25. <https://doi.org/10.11144/javeriana.ie25.arcf>
- Parada, JL (2010). *Vista de La educación familiar en la familia del pasado, presente y futuro*. 28 (1), 17–40. <https://revistas.um.es/educatio/article/view/109711/104401>
- Peña, A. (s.f.). *Introducción a la dinámica familiar*. 130–132. <file:///C:/Users/Personal/Downloads/jrodriguezmartinez,+1984.27.03.0130.pdf>
- Pereira, R. (2002). *FAMILIAS RECONSTITUIDAS: LA PÉRDIDA COMO PUNTO DE PARTIDA*. 1–7.

- [https://www.robtopereiratercero.es/articulos/F\\_Reconstituidas\\_la\\_p%C3%A9rdida\\_como\\_punto\\_de\\_partida.pdf](https://www.robtopereiratercero.es/articulos/F_Reconstituidas_la_p%C3%A9rdida_como_punto_de_partida.pdf)
- Pereira, R. (2002). *FAMILIAS RECONSTITUIDAS: LA PÉRDIDA COMO PUNTO DE PARTIDA*. 3–5. [https://www.robtopereiratercero.es/articulos/F\\_Reconstituidas\\_la\\_p%C3%A9rdida\\_como\\_punto\\_de\\_partida.pdf](https://www.robtopereiratercero.es/articulos/F_Reconstituidas_la_p%C3%A9rdida_como_punto_de_partida.pdf)
- Pérez Nieto, M. Á., y González Ordi, H. (2005). La estructura afectiva de las emociones: un estudio comparativo sobre la Ira y el Miedo. *Ansiedad y Estrés*, 11(2-3), 141-155. <file:///C:/Users/Personal/Downloads/anyes2005a12.pdf>
- Pérez, B. y Elena, M. (2017). La familia: Desde lo tradicional a lo discutible. *Novedades en población*, 13 (26), 58–68. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1817-40782017000200005](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-40782017000200005)
- Prudencio, M. G. S., & Faza, M. N. (2021). Trastornos del sueño en el paciente crítico pediátrico. *Asociación Española de Pediatría*, 187–197. [https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/15\\_trastornos\\_sueno.pdf](https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/15_trastornos_sueno.pdf)
- Reducir las muertes evitables en recién nacidos y niños menores de 5 años | Vitrienes do Conhecimento. (2023). Bvsalud.org. [https://bvsalud.org/vitrienas/es/post\\_vitrienas/ods3-meta2-es/](https://bvsalud.org/vitrienas/es/post_vitrienas/ods3-meta2-es/)
- RICOY, M.C. La prensa como recurso educativo. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, v. 10, n. 24, p. 125-163, 2005a.
- Ríos, M. (2020). El síndrome post-UCI . *Fundaciones hospitalarias: Red de daño cerebral y Neurorehabilitación*. <https://xn--daocerebral-2db.es/publicacion/el-sindrome-post-uci/>
- Rojas, K. (2013). *Niveles de ansiedad en madres y padres con un hijo en terapia intensiva*. 51(6), 606–609. <https://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2013/im136b.pdf>
- Rojas, K. (2013). *Niveles de ansiedad en madres y padres con un hijo en terapia intensiva*. 51(6), 606–609. <https://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2013/im136b.pdf>

- Ruth, S. (2005). *Todo es teoría: objetivos y métodos de investigación*. Buenos Aires: Lurniere.
- Salles, Tuiran. (1997). Vida familiar y democratización en los espacios privados. 49–58. <http://www.saber.ula.ve/bitstream/handle/123456789/33839/articulo4.pdf;jsessionid=4F0A1C0389623E8EF3BF4F275BA5767E?sequence=1>
- Salud del niño. (s/f). Organización Panamericana de la Salud. <https://www.paho.org/es/temas/salud-nino>
- Sánchez Hernández, E., Pérez Fouces, FE, López Castillo, EE, de la Torre Vega, G., & Vélez Fernández, G. (2019). *Factores de riesgo asociados a estadía hospitalaria prolongada en pacientes adultos*. *Medisan*, 23 (2), 271–283. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30192019000200271](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192019000200271)
- Sandin, P. (2003). *INVESTIGACIÓN CUALITATIVA EN EDUCACIÓN. fundamentos y tradiciones*. Barcelona : McGRAW-HILL/INTERAMERICANA DE ESPAÑA, S. A. U.
- Sanofi, C. (2023). Epidemiología de la dermatitis atópica. Campus.sanofi. <https://pro.campus.sanofi/es/dermatitis-atopica/articulos/epidemiologia-dermatitis-atopica>
- Serradas Fonseca, M. (2003). La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista de pedagogía - Escuela de Educación, Universidad Central de Venezuela*, 24(71), 447–468. [https://ve.scielo.org/scielo.php?pid=S0798-97922003000300005&script=sci\\_arttext&utm\\_source=chatgpt.com](https://ve.scielo.org/scielo.php?pid=S0798-97922003000300005&script=sci_arttext&utm_source=chatgpt.com)
- Shaio, F. C. (2022). *Lo que se debe saber de las enfermedades crónicas pediátricas*. Fundacion Clinica Shaio. <https://www.shaio.org/enfermedades-cronicas-pediatricas>
- Sheehy, L. M. (2020). Considerations for postacute rehabilitation for survivors of COVID-19. *JMIR Public Health and Surveillance*, 6(2), e19462. <https://doi.org/10.2196/19462>

- Soria, Nacif, Nadal. (s/f). *Intervención psicológica hospitalaria*
- Suárez, P. y Vélez, M. (2017). El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental . 12 (20), 153-172. <https://bibliotecadigital.iue.edu.co/bitstream/20.500.12717/2294/1/1046-Texto%20del%20art%20c3%a0adculo-4474-1-10-20200909.pdf>
- Toobe, M. (2021). Síndrome post cuidados intensivos en pediatría. 78(4), 408–414. <https://doi.org/10.31053/1853.0605.v78.n4.32809>
- Toro y Solorzano. (2023). *Roles de los Miembros de la Familia*. Medicos Familiares. <https://www.medicosfamiliares.com/familia/roles-de-los-miembros-de-la-familia.html>
- Torres, L., Reyes, A., Ortega, P., Garrido, A.,(2015). *DINÁMICA FAMILIAR: FORMACIÓN DE IDENTIDAD E INTEGRACIÓN SOCIOCULTURAL*. 20 (1), 48–55. <https://www.redalyc.org/pdf/292/29242798008.pdf>
- Unidad de Corta Estancia (UCE) - Sede Central - Hospital Clínica Bíblica.* (s/f). Hospital Clínica Bíblica. <https://www.clinicabiblica.com/es/servicios/hospital/unidades-de-corta-estancia>
- Universidad de Guanajuato. (2022). *Clase digital 7. Funciones, Roles y dinámica de familia*. Recursos Educativos Abiertos; Sistema Universitario de Multimodalidad Educativo (SUME) - Universidad de Guanajuato. <https://blogs.ugto.mx/rea/clase-digital-7-funciones-roles-y-dinamica-de-familia>
- Velasquez, L. y Salom, R. (2008). *La comunicación interpersonal dentro de la dinámica familiar ante el reto de la adopción*. 10(1), 122–138. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=99318315009>
- Velazco, C. (2023). *Cuando la enfermedad llega a la familia: valores y emociones en juego*. Psicoalegra. <https://psicoalegra.com/cuando-la-enfermedad-llega-a-la-familia-valores-y-emociones-en-juego/>
- Viveros, E. (2010). Roles, patriarcado y dinámica interna familiar: reflexiones útiles para Latinoamérica. *Revista Virtual*

Universidad Católica del Norte. 31, 388-406.  
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=194214587017>

Victoria, & Mauricio, B. H. (2008). La familia contemporánea: relatos de resiliencia y salud mental. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 37(3), 344–354.  
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-74502008000300005](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502008000300005)

Zdun-Ryżewska, A.; Nadrowska, N.; Błażek, M.; Białek, K.; Zach, E.; Krywda-Rybska, D. Predictores del estrés de los padres durante la hospitalización de un niño. *En t. J. Medio Ambiente. Res. Salud Pública* 2021, 18, 12019.  
<https://doi.org/10.3390/ijerph182212019>

## **ANEXOS**

### **PREGUNTAS PARA ENTREVISTA A PADRES**

- 1- ¿Cómo describiría la experiencia con la hospitalización prolongada de su hijo/hija?
- 2- ¿Cómo describiría su rol en su familia antes y después de la hospitalización prolongada de su hijo/a?
- 3- ¿Cree usted que ha cambiado la dinámica familiar en relación a la toma de decisiones y el manejo de responsabilidades con tu pareja o corresponsables? Si es así justifique su respuesta.
- 4- ¿Qué entiende por “hospitalización prolongada” y cómo cree que afecta la vida cotidiana de su familia?
- 5- ¿Cómo ha afectado la hospitalización prolongada de su hijo/a en su rol de madre/padre en términos de sus responsabilidades diarias?
- 6- ¿Cómo se han reorganizado las tareas familiares y el cuidado de los demás hijos, si los tienen, a partir de esta situación?
- 7- ¿Cómo afecta emocionalmente esta situación a los demás miembros de la familia, especialmente a los otros hijos, si los hay?
- 8- ¿Qué tipo de apoyo (emocional, financiero, práctico) ha recibido por parte de otros familiares, amigos o instituciones durante el proceso de hospitalización?
- 9- ¿Cómo ha afectado esta experiencia en su bienestar emocional y el de su pareja?
- 10- ¿Ha cambiado su relación con su pareja o con otros miembros de la familia a raíz de la hospitalización? Si es así, ¿cómo lo describiría?
- 11- ¿Ha sentido que la hospitalización ha generado conflictos o tensiones en su rol parental? ¿Cómo los ha manejado?

### **PREGUNTAS PARA ENTREVISTAS A PROFESIONALES**

- 1- ¿Cómo cree que impacta en la salud mental de los padres la hospitalización prolongada?
- 2- ¿Qué cambios ha observado en los roles de los padres cuando uno de sus hijos atraviesa una hospitalización prolongada?
- 3- ¿Qué mecanismos de afrontamiento saludable recomiendan a los padres para manejar el estrés y la sobrecarga emocional durante la hospitalización prolongada de sus hijos?
- 4- ¿Cómo cree que afecta la hospitalización prolongada del niño en la relación de los padres con otros hijos, en caso de que los haya?
- 5- ¿Qué recomendaciones daría para que los padres mantengan un equilibrio emocional y no descuiden las necesidades de los demás miembros de la familia?

- 6- Desde su experiencia, ¿qué papel juegan los familiares externos o redes de apoyo (abuelos, tíos, amigos) en el alivio de la carga emocional de los padres durante una hospitalización prolongada?
- 7- ¿Ha trabajado directamente con familias que enfrentan la hospitalización prolongada de un niño? Si es así, ¿podría compartir alguna experiencia o caso que ilustre cómo manejar estas situaciones?
- 8- ¿Qué recomendaciones daría a los profesionales de la salud para apoyar mejor a las familias en estas situaciones?

## **Entrevistas a padres**

### **1 - ENTREVISTA**

#### **1. ¿Cómo describiría la experiencia de la hospitalización prolongada de su hijo/hija?**

Ha sido muy estresante para nosotros, ya que pensamos que sería una cirugía sencilla, pero resultó ser más difícil y se ha prolongado 14 días por una infección que ha tenido durante la cirugía y eso complicó todo el proceso de recuperación de mi nieto.

#### **2. ¿Cómo describiría su rol en su familia antes y después de la hospitalización prolongada de su hijo/a?**

considero y siento que nos ocasionó bastantes cambios y problemas más que todo en la parte de trabajo, ya que tengo mi trabajo en mi casa y no he podido seguir con mi trabajo, dado que yo soy la que estoy encargada del niño debido a que su madre falleció o sea mi hija. Yo vivo con mi hijo y con él tratamos de solventar los gastos, a pesar de que una parte si lo paga el seguro, la otra parte debemos pagar nosotros medicinas adicionales; Ha sido complicado la verdad, puesto que no podemos dejar de trabajar y quedarse desempleados.

#### **3. ¿Cree usted que ha cambiado la dinámica en relación de la toma de decisiones y el manejo de responsabilidades con tu pareja o corresponsables? Si es así justifique su respuesta.**

Si, ha cambiado bastante. Entre mi hijo y yo nos repartimos las responsabilidades, solo somos los dos solitos a cargo del niño, en ocasiones me viene ayudar una chica (amiga) a reemplazarme para que yo pueda ir a descansar.

#### **4. ¿Qué entiende por hospitalización prolongada y cómo cree que afecta la vida cotidiana de su familia?**

Considero que me ha afectado mucho porque yo también soy una persona delicada de salud, que una gripe me da muy fuerte y debo cuidarme también para no recaer enferma, pero sin embargo debo cuidar a mi hijo porque no hay nadie más que pueda. Lo que entiendo por hospitalización prolongada, tal alguna complicación que amerite que aun

el niño siga ingresado en el hospital en el caso de mi nieto que tuvo una infección que requirió que se extienda y continuemos aquí.

**5. ¿Cómo ha afectado la hospitalización prolongada de su hijo/a en su rol de madre/padre en términos de sus responsabilidades diarias?**

Si siento que me ha afectado en muchos aspectos, he tenido que dejar de hacer cosas de mi casa y cerrar mi negocio por el momento para poder estar aquí ya que no hay nadie más que pueda cuidar a mi nieto.

**6. ¿Cómo se han reorganizado las tareas familiares y el cuidado de los demás hijos, si los tienen, a partir de esta situación?**

ha sido complicado, debido que después de salir del hospital llegó a la casa hacer rápido las cosas pendientes, como yo vivo con mi hijo y él tiene dos hijas, ha tenido que dejarlas con una vecina dado que en la mañana y en tarde no hay nadie en casa , si estoy yo es muy poco tiempo porque debo regresar al hospital.

**7. ¿Cómo afecta emocionalmente esta situación a los demás miembros de la familia, especialmente a los otros hijos, si los hay?**

considero que a mis otras dos nietas le ha afectado mucho por los cambios que no se esperaban, no ver a la abuelita todos los días a tener que ahora estar con otra persona cuidándolas, las niñas me llaman tristes, llorando y me dicen lo mucho que extrañan al primo y a la abuelita, también sé que les hace falta la comodidad de su casa más que todo el contacto con sus padres.

**8. ¿Qué tipo de apoyo (emocional, financiero, práctico) ha recibido por parte de otros familiares, amigos o instituciones durante el proceso de hospitalización?**

No, lamentablemente nadie. como le mencione solo somos mi hijo, los niños y yo.

**9. ¿Cómo ha afectado esta experiencia en su bienestar emocional y el de su pareja?**

Bastante, más que todo me siento muy estresada y preocupada por todo tanto por mis niños aquí, como mis otras niñas afuera. Además, que me siento muy preocupada que pueda haber alguna otra complicación por una muy mala experiencia en este hospital, debido que aquí falleció mi nuera, la mamá del niño. Trato de mantenerme tranquila para que mi niño no me vea mal y tener fe de que todo saldrá bien.

También he notado que mi hijo también le afectó mucho, ya que él siente miedo, estresado y cansado, porque trabaja y por ejemplo hoy se queda en la noche cuando salga del trabajo y mañana temprano deberá ir a la casa a cambiarse y salir a trabajar.

**10. ¿Ha cambiado su relación con su pareja o con otros miembros de la familia a raíz de la hospitalización? Si es así, ¿cómo lo describiría?**

La verdad que no, a pesar de estar cansados los dos nos hemos unido y apoyado en estos días.

**11. ¿Ha sentido que este tiempo de hospitalización ha generado conflictos o tensiones en su rol parental?**

Si, considero que ha habido más tensiones con las actitudes a veces empáticas de las enfermeras. A veces cuando consulto alguna duda por ser una persona mayor he sentido actitudes empáticas, aunque son en pocas situaciones que ha pasado y agradezco al médico que si anda pendiente de la evolución de mi nieto.

## **2 - ENTREVISTA**

**1. ¿Cómo describiría la experiencia de la hospitalización prolongada de su hijo/a?**

Muy estresante, a pesar que los médicos si me ayudan respondiendo dudas igual ha sido complicado y difícil esta situación por la que atravesamos.

**2. ¿Cómo describiría su rol en su familia antes y después de la hospitalización prolongada de su hijo/a?**

Considero que sí ha cambiado mucho, ya que paso todo el día aquí al cuidado y pendiente a mi hijo

**3. ¿Cree usted que ha cambiado la dinámica familiar en relación a la toma de decisiones y el manejo de responsabilidades con tu pareja o corresponsables? Si es así justifique su respuesta.**

Considero que sí, debido que pasó más tiempo aquí con mi hijo he tenido que tomar más responsabilidades sobre él, mi esposo me ayuda, pero yo soy la paso todo el día aquí.

**4. ¿Qué entiende por hospitalización prolongada y cómo cree que afecta la vida cotidiana de su familia?**

Lo entiendo como una estancia hospitalaria que se ha extendido que podrían darse por complicación o gravedad. Si siento que me ha afectado en mi vida porque he tenido que detener literal toda mi "vida" mi trabajo, mi hogar. Hace 20 días que no voy para mi casa, mi esposo me tiene que venir a dejar mi ropa o tengo que salir a comprar cosas yo misma.

**5. ¿Cómo ha afectado la hospitalización prolongada de su hijo/a en su rol de madre/padre en términos de sus responsabilidades diarias?**

Si ha cambiado completamente mi vida y mis responsabilidades diarias. Mi prioridad es estar con mi hijo en estos momentos, lo que ha afectado mi trabajo, las tareas del hogar. Ha sido un desafío financiero y emocional, con días de esperanza y otros de angustia.

**6. ¿Cómo se han reorganizado las tareas familiares y el cuidado de los demás hijos, si los tienen, a partir de esta situación?**

Si con mi esposo hemos tenido que reorganizar las tareas y roles, él ahora está en casa limpiando, cocinando y lavando la ropa que yo utilizo al día y me ayuda trayendo ropa, comida o cosas del niño que le falta.

**7. ¿Cómo afecta emocionalmente esta situación a los demás miembros de la familia, especialmente a los otros hijos, si los hay?**

Si he visto que al resto de mis familiares como a mi mamá, mis sobrinos y hermanas tanto como a nosotros nos ha afectado.

**8. ¿Ha recibido algún apoyo emocional, financiero recibido por parte de otros familiares o cercanos?**

Si, como le mencione. Hemos tenido apoyo de mi familia, hermanos que siempre andan pendiente si nos falta algo

**9. ¿Cómo ha afectado esta experiencia en su bienestar emocional y el de su pareja?**

Madre: Considero que sí, ha sido una situación que no esperaba atravesar, como madre nos preocupa y nos inquieta mucho ver a nuestros hijos enfermos y a pesar de que tratamos de ayudarlos ya hay cosas que no están en nuestras manos, si no en las manos de los médicos.

Padre: Me he sentido demasiado preocupado y estresado, al comienzo sentíamos mucho miedo, pero como ya lo mencionó mi esposa ya hay cosas que están en manos de los médicos y de Dios. Tenemos fe en que todo saldrá bien y mi hijo siga teniendo una buena recuperación.

**10. ¿Ha cambiado su relación con su pareja o con otros miembros de la familia a raíz de la hospitalización? Si es así, ¿cómo lo describiría?**

Considero que a pesar del estrés, miedos y preocupaciones hemos sabido llevarlo de la mejor manera y apoyándonos como padres de nuestro hijo.

**11. ¿Ha sentido que este tiempo de hospitalización ha generado conflictos o tensiones en su rol parental?**

Sí, definitivamente este tiempo de hospitalización ha sido muy difícil para mí como madre. He sentido mucha presión y culpa por no poder estar en casa como normalmente lo estaría, o cumpliendo con las responsabilidades diarias. También ha sido agotador emocionalmente,

porque quiero estar fuerte para mi hijo hospitalizado, pero a veces me siento sobrepasada. Ha sido un reto enorme definitivamente.

### **3 - ENTREVISTA**

#### **1. ¿Cómo describiría la experiencia de la hospitalización prolongada de su hijo/a?**

Ha sido muy dura y preocupante por la incertidumbre de que podría pasar, a veces uno se pone a pensar en cosas que podrían pasar y genera más miedo.

#### **2. ¿Cómo describiría su rol en su familia antes y después de la hospitalización prolongada de su hijo/a?**

Como madre si ha cambiado, antes pasaba más tiempo con mi hijo y ahora tengo casi un mes aquí y lo veo muy poco, mi hijo ahora no quiere hacer las tareas, no quiere hacer caso a la persona que lo cuida, entonces si me siento un poco mal porque mi rol está completamente centrado en cuidar y acompañar a mi hijo hospitalizado.

#### **3. ¿Cree usted que ha cambiado la dinámica familiar en relación a la toma de decisiones y el manejo de responsabilidades con tu pareja o corresponsables? Si es así justifique su respuesta.**

Considero que tal vez no ha cambiado mucho en relación a la toma de decisiones, seguimos tomándolas los dos, tal vez en el manejo de responsabilidades si ha cambiado ya que algunas tareas las hemos delegado a mi esposo.

#### **4. ¿Qué entiende por hospitalización prolongada y cómo cree que afecta la vida cotidiana de su familia?**

La hospitalización prolongada, para mí, es estar en el hospital muchos días, que se haya extendido la estadía de mi hijo. Nos ha afectado porque hemos tenido que darle prioridad a nuestro hijo hospitalizado

#### **5. ¿Cómo ha afectado la hospitalización prolongada de su hija/o en su rol de madre/padre en término de responsabilidades diarias?**

Tuve que dejar de trabajar desde que estaba embarazada por distintas complicaciones, lo cual ha generado un que descuidé mi hogar.

#### **6. ¿Cómo se han reorganizado las tareas familiares y el cuidado de los demás hijos, si los tienen, a partir de esta situación?**

Hemos tenido que pedir apoyo de mi madre para que cuide a mi otro hijo, pero como le dije para él también es difícil no ver a sus padres todo el día; mi esposo me ayuda trayendo cosas para mí y nuestro hijo.

#### **7. ¿Cómo afecta emocionalmente esta situación a los demás miembros de la familia, especialmente a los otros hijos, si los hay?**

Considero que a todos nos afecta de diferentes maneras. Mi hijo se siente muy triste y tal vez siente que lo hemos abandonado, igual tratamos de hablar con él todo el día para saber cómo está y no siente de esa manera.

**8. ¿Qué tipo de apoyo (emocional, financiero, práctico) ha recibido por parte de otros familiares, amigos o instituciones durante el proceso de hospitalización?**

Si, hemos recibido apoyo más que todo emocional de mi familia ya que ellos conocen la situación difícil que estamos pasando y nos llaman todos los días para saber cómo estamos.

**9. ¿Cómo ha afectado esta experiencia en su bienestar emocional y el de su pareja?**

Definitivamente me siento agobiada y preocupada la mayor parte del tiempo como una madre.

**10. ¿Ha cambiado su relación con su pareja o con otros miembros de la familia a raíz de la hospitalización? Si es así, ¿cómo lo describiría?**

No, en aspectos negativos más que todo nos hemos apoyado mucho en todo este proceso. Aunque trato de ser fuerte, y fe que todo seguirá bien en su recuperación

**11. ¿Ha sentido que la hospitalización ha generado conflictos o tensiones en su rol parental?**

Considero que como madre he tenido tensiones en el aspecto que me todo dejar de trabajar por complicación durante el embarazo y luego del embarazo.

#### **4 - ENTREVISTA**

**1. ¿Cómo describiría la experiencia de la hospitalización prolongada de su hijo/a?**

Preocupante y difícil ver a mi hijo en esta situación, mi pequeño llora todos los días y trato de calmarlo pero igual es muy chiquito para entender.

**2. ¿Cómo describiría su rol en su familia antes y después de la hospitalización prolongada de su hijo/a?**

ha sido complicado, soy madre primeriza, estoy aprendiendo a ser madre y ha sido difícil. No he podido ir a mi casa desde que nació mi hijo

**3. ¿Cree usted que ha cambiado la dinámica familiar en relación a la toma de decisiones y el manejo de responsabilidades con tu pareja o corresponsables? Si es así justifique su respuesta.**

Sí, completamente. Antes las decisiones las tomábamos entre mi pareja y yo de manera equilibrada, pero ahora muchas de las decisiones recaen en mí, especialmente en temas médicos.

**4. ¿Qué entiende por hospitalización prolongada y cómo cree que afecta la vida cotidiana de su familia?**

Lo entiendo como una espera que causa mucha desesperación e incertidumbre, siendo que nos ha afectado mucho porque ahora todo gira en torno a mi hijo, mi trabajo y mi salud. No voy a negar que me siento cansada, pero trato de ser fuerte.

**5. ¿Cómo ha afectado la hospitalización prolongada de su hija/o en su rol de madre/padre en términos de sus responsabilidades diarias?**

Como madre tal vez si me ha afectado porque me ha generado miedo y preocupaciones constantes. En mis responsabilidades diarias como mi trabajo, tengo licencia materna lo cual me ayuda mucho a dedicarle tiempo y cuidado a mi hijo, aunque no desde la comodidad de un hogar pero estoy aquí con él.

**6. ¿Cómo se han reorganizado las tareas familiares y el cuidado de los demás, si los tienen, a partir de esta situación?**

Con mi esposo nos ha tocado dividir las responsabilidades, yo soy la que estoy todo el día con mi hijo, mi esposo trabaja en la mañana y en la tarde viene a visitarnos, trae comida y ropa o cosas que necesitamos.

**7. ¿Cómo afecta emocionalmente esta situación a los demás miembros de la familia especialmente a los otros hijos, si los hay?**

considero que a todos nos ha afectado, pero mi familia trata de mantenerse tranquilo, apoyarme y darme ánimos todos los días

**8. ¿Qué tipo de apoyo (emocional, financiero, práctico) ha recibido por parte de otros familiares, amigos o instituciones durante el proceso de hospitalización?**

Claro, mi familia ha estado muy presente ayudándome, mi mamá viene a visitarnos al menos afuera porque no puede pasar.

**9. ¿Cómo ha afectado esta experiencia en su bienestar emocional y el de su pareja?**

Definitivamente, me siento cansada, abrumada, preocupada y, a veces, culpable por no poder hacer más. También he experimentado tristeza y ansiedad al ver a mi hijo en esta situación.

**10. ¿Ha cambiado su relación con su pareja o con otros miembros de la familia a raíz de la hospitalización? Si es así, ¿cómo lo describiría?**

La verdad que no, he sentido que está muy pendiente siempre, me ayuda en lo que puede.

**11. ¿Ha sentido que este tiempo de hospitalización ha generado conflictos o tensiones en su rol parental?**

Tal vez un poco de tensiones internas por no saber qué más hacer.

**5 - ENTREVISTA**

**1. ¿Cómo describiría la experiencia de la hospitalización prolongada de su hijo/a?**

ha sido estresante, preocupante y triste

**2. ¿Cómo describiría su rol en su familia antes y después de la hospitalización prolongada de su hijo/a?**

Como madre podría decirse que igual, obvio si he tenido más responsabilidades con mi hijo que está aquí, antes mi esposo se encargaba de ayudar a mis hijos en sus tareas y yo los quehaceres del hogar.

**3. ¿Cree usted que ha cambiado la dinámica familiar en relación a la toma de decisiones y el manejo de responsabilidades con tu pareja o corresponsables? Si es así justifique su respuesta.**

Tal vez en decisiones no, porque las seguimos tomando juntos. Podría decirse que hay un cambio en las responsabilidades del hogar, la alimentación se encarga ahora más mi esposo porque yo estoy todo el día aquí y él me ayuda con eso.

**4. ¿Qué entiende por hospitalización prolongada de su hijo/a en su rol de madre/padre en términos de sus responsabilidades diarias?**

Lo entiendo como un momento o situación muy estresante, traumante de ver a mi hijo en esta situación, también a veces existe malestares con el personal que trabaja aquí; las enfermeras suelen ser descuidadas y a veces me toca ayudar a otras madres con sus hijos también.

**5. ¿Cómo ha afectado la hospitalización prolongada de su hijo/a en su rol como madre/padre en término de responsabilidades diarias?**

Tal vez sí ha afectado un poco en mi rol como ama de casa y cuidar a mi otro hijo, ahora lo hace mi esposo. En mis responsabilidades laborales no he tenido problemas porque tengo licencia de maternidad.

**6. ¿Cómo se han reorganizado las tareas familiares y el cuidado de los demás hijos, si los tienen, a partir de esta situación?**

Si hemos tenido que reorganizar las tareas y cuidado de mi otro hijo, ahora de eso se encarga mi esposo.

**7. ¿Cómo afecta emocionalmente esta situación a los demás miembros de la familia, especialmente a los otros hijos, si los hay?**

Bueno a todos nos ha afectado, pero, a mi hijo le ha afectado más porque no he estado presente en estos días, igual trato de llamarlo todos los días y pregunta mucho por su hermano. Además, que la escuela sabe por lo que estamos atravesando y las psicólogas del colegio también están pendiente de él.

**8. ¿Qué tipo de apoyo (emocional, financiero, práctico) ha recibido por parte de otros familiares, amigos o instituciones durante el proceso de hospitalización?**

Sí, he tenido más apoyo de mi familia y mi esposo. Me traen ropa, comida, siempre están pendientes y nos llaman.

**9. ¿Cómo ha afectado esta experiencia en su bienestar emocional y el de su pareja?**

Si siento que me ha afectado a mi esposo y a mí. Estamos todos los días estresados y preocupados, yo estoy aquí en el hospital pensando tanto en mi hijo que está en casa y al que tengo aquí.

**10. ¿Ha cambiado su relación con su pareja o con otros miembros de la familia a raíz de la hospitalización? Si es así, ¿cómo lo describiría?**

En realiza considero que no he tenido cambios en la relación con mi familia o mi esposo, han estado muy preocupados como yo y con mi esposo nos hemos comunicado más, también considero que nos hemos apoyado durante este proceso.

**11. ¿Ha sentido que este tiempo de hospitalización ha generado conflictos o tensiones en su rol parental?**

tal vez un poco, más que todo tensiones por tratar de equilibrar todo.

## **6 - ENTREVISTA**

**1. ¿Cómo describiría la experiencia de la hospitalización prolongada de su hijo/a?**

ha sido muy estresante por la incertidumbre de como amanece mi hijo, también el miedo y tristeza de no poder ayudar más a mi hijo a pesar que estoy aquí todo el día acompañando.

**2. ¿Cómo describiría su rol en su familia antes y después de la hospitalización prolongada de su hijo/a?**

Ha sido difícil, este es mi hijo menor y no había experimentado esta situación antes con mis dos hijos mayores. Lo cual ahora mi rol es de madre cuidadora hacia mi hijo menor y ser un apoyo para él.

**3. ¿Cree usted que ha cambiado la dinámica familiar en relación a la toma de decisiones y el manejo de responsabilidades con tu pareja o corresponsables? Si es así justifique su respuesta.**

Creería que sí, ahora todas las decisiones se centran en el bienestar de mi hijo. También mi pareja y yo hemos tenido que comunicarnos más y redistribuir responsabilidades, él se encarga ahora de cuidar a nuestros otros dos hijos.

**4. ¿Qué entiende por hospitalización prolongada y cómo cree que afecta la vida cotidiana de su familia?**

Para mí, la hospitalización prolongada es un periodo extenso de tiempo en el que mi hijo está en el hospital recibiendo cuidados, y ha impactado prácticamente todo, mi trabajo, el tiempo que paso con mis otros hijos la cual este año no se puedo pasar en familia por esta situación que estamos pasando.

**5. ¿Cómo ha afectado la hospitalización prolongada de su hija/o en su rol como madre/padre en término de responsabilidades diarias?**

Ha sido un cambio abrumador. Como madre, siempre he sentido que es mi deber cuidar de todos, pero con la hospitalización de mi hijo, gran parte de mi energía y atención están enfocadas en él, ya mis otros hijos son mayores, pero aun así ando pendiente al igual que el papá.

**6. ¿Cómo se han reorganizado las tareas familiares y el cuidado de los demás hijos si los tienen, a partir de esta situación?**

Nos ha tocado dividirnos y reorganizar las tareas con mi esposo y mi hija. Ella cocina y limpia la casa, mi esposo trabaja y en la tarde viene a visitarnos y me trae ropa o comida, o cosas que nos haga falta como medicamentos.

**7. ¿Cómo afecta emocionalmente esta situación a los demás miembros de la familia, especialmente a los otros hijos, si los hay?**

En definitiva, para todos ha sido difícil, mi familia está igual de preocupada. Tal vez mis otros hijos estén ansiosos y sientan la ausencia, especialmente porque no podemos pasar tanto tiempo juntos. Todos estamos preocupados, pero tratamos de apoyarnos mutuamente.

**8. ¿Qué tipo de apoyo (emocional, financiero, práctico) ha recibido por parte de otros familiares, amigos o instituciones durante el proceso de hospitalización?**

Sí, más que todo emocional por parte de mi familia. Ellos siempre nos han llamado, aunque fue difícil no haber pasado en familia como siempre en las fiestas, pero igual estuvieron presentes por videollamada.

**9. ¿Cómo ha afectado esta experiencia en su bienestar emocional y el de su pareja?**

Definitivamente, hay días en los que me siento impotente o agotada, pero trato de no mostrarlo para no preocupar a los demás.

**10. ¿Ha cambiado su relación con su pareja o con otros miembros de la familia a raíz de la hospitalización? Si es así, ¿cómo lo describiría?**

Sí, me he acercado más a algunos familiares que antes no estaban tan presentes, pero con mi pareja la relación ha tenido altibajos por la tensión, pero tratamos de hablar bastante.

**- ¿Ha sentido que este tiempo de hospitalización ha generado conflictos o tensiones en su rol parental?**

Sí, he tenido más que todo conflictos internos en mí como el cansancio y siento que a veces se espera que sea fuerte todo el tiempo, pero también soy humano.

## **7. ENTREVISTA**

**1. ¿Cómo describiría la experiencia de la hospitalización prolongada de su hijo/a?**

ha sido una experiencia preocupante ya que no era una situación que en algún momento imaginaba pasar como madre con uno de mis hijos. También ha sido cansado y abrumador estos días aquí en hospitalización.

**2. ¿Cómo describiría su rol en su familia antes y después de la hospitalización prolongada de su hijo/a?**

considero que sí ha cambiado, ahora siento que mi rol se ha expandido. Además de cuidar de mi hijo hospitalizado, también trato de mantener a mi familia emocionalmente unida y organizada.

**3. ¿Cree usted que ha cambiado la dinámica familiar en relación a la toma de decisiones y el manejo de responsabilidades con tu pareja o corresponsables? Si es así justifique su respuesta.**

Si ha cambiado, pero creo que ha sido para bien, para el beneficio de mi familia en general. Mi pareja y yo hemos tenido que comunicarnos más y redistribuir responsabilidades como cuidar a nuestra otra hija que igual ella no puede estar sola.

**4. ¿Qué entiende por hospitalización prolongada y cómo cree que afecta la vida cotidiana de su familia?**

podría decir que ha afectado en aspecto emocionales, me he preocupado mucho y miedo de cosas que podrían pasar o que mi hija se llegue a complicar más.

**5. ¿Cómo ha afectado la hospitalización prolongada de su hijo/a en su rol como madre/padre en términos de responsabilidades diarias?**

En responsabilidades diarias como cuidar a mis hijas tal vez sí ha cambiado más que todo en este momento hay más atención para mi hija que está aquí hospitalizada. También he tenido que dejar mis estudios temporalmente.

**6. ¿Cómo se han reorganizado las tareas familiares y el cuidado de los demás hijos, si los tienen, a partir de esta situación?**

Hemos tenido que reorganizar tanto las tareas como el cuidado de mi otra hija. Mis padres se encargan de cuidarla por la mañana mientras mi esposo se va al trabajo y en la noche ya está con ella, igual yo estoy pendiente de ella también en el día.

**7. ¿Cómo afecta emocionalmente esta situación a los demás miembros de la familia, especialmente a los otros hijos, si los hay?**

He sentido que a mi hija si le ha afectado emocionalmente, si la veo triste y preocupada. Mi mamá también está muy preocupada por mi hija porque también la ve desanimada.

**8. ¿Qué tipo de apoyo (emocional, financiero, práctico) ha recibido por parte de otros familiares, amigos o instituciones durante el proceso de hospitalización?**

Mi familia si ha recibido apoyo emocional del resto de familia cercana y amigos que se han preocupado.

**9. ¿Cómo ha afectado esta experiencia en su bienestar emocional y el de su pareja?**

Si me han afectó mucho, he tenido momento de ansiedad y mucha preocupación por no tener noticias de mi hija

**10. ¿Ha cambiado su relación con su pareja o con otros miembros de la familia a raíz de la hospitalización? Si es así, ¿cómo lo describiría?**

Sí, ha cambiado. Con mi pareja hemos tenido más discusiones, pero también hemos aprendido a apoyarnos en los momentos difíciles.

**11. ¿Ha sentido que este tiempo de hospitalización ha generado conflictos o tensiones en su rol como madre /padre?**

Tal vez tensiones como madre preocupada, de no saber cómo más ayudarla que esté en mis manos y, solo lo dejo en manos de los médicos y Dios.

## **8- ENTREVISTA**

**1. ¿Cómo describiría la experiencia de la hospitalización prolongada de su hijo/a?**

Al principio no tuve quejas, pero luego, estaba muy enojada por la atención que recibí, no querían ingresar a mi hija y lo mandaron con el

ojo hinchado con medicamento a la casa sin revisarlo o dejarlo en observación; mi hijo no veía nada y se quejaba mucho del dolor. También los médicos son irresponsables, los llaman, pero y no atiende a los pacientes en el momento que es, también entiendo que eso tarda y es un proceso, pero no debería tardar más de un día, estoy aquí hace una semana y aun no le hacen el respectivo examen a mi hija. Y por lo que veo vamos a seguir esperando y es complicado porque yo vivo al sur de Guayaquil, aparte trabajo y se me hace pesado todo esto, mi madre me ayuda en lo que puede.

**2. ¿Cómo describiría su rol en su familiar antes y después de la hospitalización prolongada de su hijo/a?**

Si y no, tal vez ahora esté más pendiente como madre y en mi trabajo he tenido que ya no ir por obvios motivos.

**3. ¿Cree usted que ha cambiado la dinámica familiar en relación a la toma de decisiones y el manejo de responsabilidades con tu pareja o corresponsables? Si es así justifique su respuesta.**

Si ha cambiado mucho, porque él ha tenido que involucrarse en el cuidado que requiere nuestro hijo, al principio se me hacía pesado porque él no quería quedarse, solo venía a dejar algo y se iba.

**4. ¿Qué entiende por hospitalización prolongada y cómo cree que afecta la vida cotidiana de su familia?**

Sucede cuando el niño se complica con alguna enfermedad y tiene que quedarse más tiempo en el hospital. Si nos ha afectado a todos más que todo en el trabajo y las rutinas que ya estaban establecidas. A mi hija si le ha afectado no ver tan seguido a su padre, y lo extraña mucho. cuando alcanza verlo se siente mejor y le sube los ánimos.

**5. ¿Cómo ha afectado la hospitalización prolongada de su hijo/a en su rol como madre/padre en término de responsabilidades diarias?**

Si nos ha afectado bastante, en mi rol como madre trabajadora ahora se me complica mucho porque salgo corriendo de ambos lados, en la mañana al trabajo y cuando salgo vengo aquí a dormir, así es mi rutina ahora.

**6. ¿Cómo se han reorganizado las tareas familiares y el cuidado de los demás hijos, si los tienen, a partir de esta situación?**

Bueno mi mama nos ayuda en lo que puede, ella viene a cuidarlos las horas que no estoy por trabajo, y quien nos ayuda comprando medicamentos es mi esposo cuando puede.

**7. ¿Cómo afecta emocionalmente esta situación a los demás miembros de la familia, especialmente a los otros hijos, si los hay?**

Bueno a todos en realidad, ha sido una situación muy preocupante. A mi suegra si le ha afectado mucho también porque con ella vivimos y los extraña mucho, siempre anda muy preocupada por ella.

**8. ¿Qué tipo de apoyo (emocional, financiero, práctico) ha recibido por parte de otros familiares, amigos o instituciones durante el proceso de hospitalización?**

De todos mis familiares y amigos. Nos llama para saber cómo estamos y si hay novedades.

**9. ¿Cómo ha afectado esta experiencia en su bienestar emocional y el de su pareja?**

En lo absoluto, mi esposo llora mucho y yo también, además que ahora creo que me dan episodios de ansiedad y me enroncho mucho, me da una picazón por el estrés y la preocupación de pasar por todo esto. Hay momentos que lloro aquí y todos me dicen que debo ser fuerte, pero una como madre nunca se espera pasar por algo así.

**10. ¿Ha cambiado su relación con su pareja o con otros miembros de la familia a raíz de la hospitalización? Si es así, ¿cómo lo describiría?**

Sí, ha cambiado. Con mi pareja hemos tenido más discusiones, pero también hemos aprendido a apoyarnos en los momentos difíciles. Definitivamente, creo que mi relación con mi familia ha cambiado durante este tiempo de hospitalización. Ha sido un período difícil, pero también nos ha acercado más. Mi pareja ha estado presente, tratando de apoyarme en lo que pueda.

**11. ¿Ha sentido que la hospitalización ha generado conflictos o tensiones en su rol parental?**

En cuanto a si este tiempo ha generado conflictos o tensiones en mi rol como madre, al principio sí hubo preocupación. mi pareja tuvo que asumir muchas responsabilidades adicionales, lo que pudo ser estresante. Sin embargo, con el tiempo hemos encontrado maneras de mantenernos unidos, ya sea a través de llamadas, video llamadas o mensajes. Mi familia ha demostrado mucha paciencia y amor, y eso me ha dado fuerza para seguir adelante.

## **Entrevista a profesionales**

### **Profesional 1**

**Profesión:** Psicóloga Clínica

**1. ¿Cómo cree que impacta en la salud mental de los padres la hospitalización prolongada?**

El impacto que se genera depende de muchos factores, como por ejemplo el diagnóstico y pronóstico del cuadro clínico, el estrés que se genera por la alteración en las actividades cotidianas, la ausencia prolongada del núcleo familiar y la dispersión de sus integrantes. El ambiente hospitalario y su influencia en el menor hospitalizado; así como los procedimientos y el manejo del dolor. Muchas veces los padres se desbordan porque no encuentran los recursos suficientes para enfrentar y sobrellevar el cuadro clínico de su hijo. Es importante que no todas las familias cuentan con el apoyo de un entorno que colabore con ellos y permita que no se sobrecargue a un solo cuidador.

**2. ¿Qué cambios ha observado en los roles de los padres cuando uno de sus hijos atraviesa una hospitalización prolongada?**

En algunos casos se observa un intercambio de roles entre papá y mamá. Depende también del impacto emocional para cada uno y los recursos en su personalidad para afrontar las situaciones difíciles.

**3. ¿Qué mecanismos de afrontamiento saludable recomiendan a los padres para manejar el estrés y la sobrecarga emocional durante la hospitalización prolongada de sus hijos?**

Apoyarse en el personal de salud, solicitar apoyo psicológico para que tengan un espacio de palabra donde puedan expresar sus sentimientos, pensamientos y recibir contención emocional. Crear una red de apoyo con familiares y amigos que puedan ser soporte para ellos.

**4. ¿Cómo cree que afecta la hospitalización prolongada del niño en la relación de los padres con otros hijos, en caso de que los haya?**

El impacto emocional es fuerte por la ausencia y la alteración de su rutina, se dejan a un lado muchas actividades que antes compartían entre todos. El aplazar actividades planificadas y dependiendo como los padres manejen la situación pueden sentirse descuidados o desplazados.

**5. ¿Qué recomendaciones daría para que los padres mantengan un equilibrio emocional y no descuiden las necesidades de los demás miembros de la familia?**

Hacer rotación en el cuidado de su hijo, delegar funciones que al momento no puedan hacerse cargo por la prioridad de la hospitalización. No tratar de controlar todo y permitirse que su entorno les brinde apoyo.

**6. Desde su experiencia, ¿Qué papel juegan los familiares externos o redes de apoyo (abuelos, tíos, amigos) en el alivio de la carga emocional de los padres durante una hospitalización prolongada?**

Es muy importante y necesario contar con el respaldo de una red de apoyo que les permita a los padres, delegar actividades que no pueden

por el momento asumir o afrontar. Esto permite generar confianza y tranquilidad mientras transcurre el proceso de hospitalización.

**7. ¿Ha trabajado directamente con familias que enfrentan la hospitalización prolongada de un niño? Si es así, ¿podría compartir alguna experiencia o caso que ilustre cómo manejar estas situaciones?**

No

**8. ¿Qué recomendaciones daría a los profesionales de la salud para apoyar mejor a las familias en estas situaciones?**

Prepararse y tener conocimiento sobre estrategias de afrontamiento, manejo de duelo, intervención en crisis y manejo de estrés. Así como manejar una comunicación asertiva y escucha activa que permita brindar un espacio seguro de palabra al paciente.

## **Profesional 2**

**Profesión:** Psicóloga Clínica

**1. ¿Cómo cree que impacta en la salud mental de los padres la hospitalización prolongada?**

La hospitalización representa para los padres una ruptura en su estilo de vida, alterando profundamente su rutina cotidiana y la estructura dinámica de la familia. Este cambio abrupto genera un malestar psíquico significativo, que los confronta con la necesidad de cuestionar y resignificar aquellos elementos simbólicos que previamente sostenían su equilibrio subjetivo. En este proceso, se ven obligados a elaborar nuevas construcciones simbólicas que les permitan afrontar y dar sentido a la experiencia hospitalaria actual, lo cual, en muchos casos, deviene en una urgencia subjetiva.

**2. ¿Qué cambios ha observado en los roles de los padres cuando uno de sus hijos atraviesa una hospitalización prolongada?**

Generalmente, las mujeres tienden a asumir un rol de cuidadoras, mientras que los hombres suelen adoptar un papel de proveedor económico. Para aquellos padres cuya dinámica parental se alinea con estos roles tradicionales, esta estructura no suele generar un malestar significativo. Sin embargo, en parejas parentales cuyas funciones difieren notablemente de esta configuración, puede representar un desafío adicional, ya que exige una reconfiguración de los roles y una adaptación a las nuevas demandas contextuales.

**3. ¿Qué mecanismos de afrontamiento saludable recomiendan a los padres para manejar el estrés y la sobrecarga emocional durante la hospitalización prolongada de sus hijos?**

Recomiendo establecer, integrarse y mantener una red de apoyo sólida, ya sea con miembros de su propia familia o con personas que atraviesan una situación similar. Asimismo, es fundamental considerar el

acompañamiento psicológico, dado que esta experiencia es tan exigente y propensa a generar una reconfiguración simbólica de múltiples aspectos. Además, el autocuidado debe ser una prioridad, ya que afrontar la hospitalización de manera más óptima requiere que el cuidador esté en las mejores condiciones posibles para atender adecuadamente al niño.

**4. ¿Cómo cree que afecta la hospitalización prolongada del niño en la relación de los padres con otros hijos, en caso de que los haya?**

En numerosas ocasiones, cuando existen otros hijos en la familia, la atención tiende a centrarse en el hijo hospitalizado, lo que puede generar en los hermanos sentimientos de abandono. Esta dinámica hace que los padres experimenten una pérdida de control sobre el cuidado y bienestar de los demás hijos. En el caso de los más pequeños, esta situación se torna aún más desafiante, ya que su limitada comprensión dificulta el manejo emocional por parte de los padres. Cuando esta problemática no se aborda adecuadamente, puede desembocar en dos escenarios frecuentes: que los hermanos sean delegados al cuidado de abuelos o tíos, o que los padres retomen la atención hacia los demás hijos, dejando al niño hospitalizado al cuidado de otros familiares o, en casos extremos, en una situación de desamparo

**5. ¿Qué recomendaciones daría para que los padres mantengan un equilibrio emocional y no descuiden las necesidades de los demás miembros de la familia?**

Como se indicó previamente, la red de apoyo resulta fundamental en este contexto, y contar con una red de apoyo familiar es particularmente valioso. Esto puede permitir que los miembros de la familia se organicen en turnos para asumir el cuidado del hijo hospitalizado, garantizando una distribución equitativa de las responsabilidades. Es crucial que ambos padres dispongan de tiempo tanto dentro del hospital como fuera de él, lo que les permitirá atender al niño hospitalizado, así como a sus otros hijos y al resto de los miembros de la familia.

**6. Desde su experiencia, ¿Qué papel juegan los familiares externos o redes de apoyo (abuelos, tíos, amigos) en el alivio de la carga emocional de los padres durante una hospitalización prolongada?**

Desde mi experiencia, familiares externos al núcleo familiar han significado un gran alivio para los padres del niño hospitalizado. He podido observar que, desde pequeñas contribuciones, ya sea en el ámbito económico, apoyo en su hogar con sus otros hijos, llevando alimentos, ropa u otros utensilios de uso diario, mejora significativamente la estancia del cuidador principal del niño.

**7. ¿Ha trabajado directamente con familias que enfrentan la hospitalización prolongada de un niño? Si es así, ¿podría compartir**

**alguna experiencia o caso que ilustre cómo manejar estas situaciones?**

Recuerdo un caso particular de una mujer joven, aproximadamente de 20 años, originaria de la provincia de Chimborazo, quien se encontraba sola en Guayaquil, ya que no tenía familiares cercanos en la ciudad. Su presencia en el hospital se debía a que su recién nacido presentaba malformaciones en las extremidades que requerían intervenciones quirúrgicas urgentes. Ella mencionaba que sus padres no podían acompañarla porque tenían que cuidar a sus hermanos menores, lo que la obligaba a viajar sola. Uno de los aspectos más relevantes que compartía era la sensación constante de soledad, su falta de apoyo emocional y su deseo de regresar a casa, incluso si esto implicaba abandonar a su bebé. Ante esta situación, se comunicó el caso a trabajo social, quienes se encargaron de contactar a familiares de la mujer en Guayaquil. Gracias a su intervención, otros miembros de la familia pudieron brindarle el apoyo necesario. Además, se implementaron talleres en el área de neonatología con el objetivo de ofrecer herramientas para enfrentar la situación hospitalaria y formar un grupo de apoyo, al cual ella pudo integrarse y del cual se mantuvo emocionalmente. Estas acciones no solo mejoraron su bienestar emocional durante la hospitalización, sino que también favorecieron el fortalecimiento de su vínculo afectivo con su hijo.

**8. ¿Qué recomendaciones daría a los profesionales de la salud para apoyar mejor a las familias en estas situaciones?**

Adicional al apoyo psicológico en terapia individual, siempre es recomendable realizar charlas informativas o talleres interactivos, ya que es en estas actividades donde se suelen crear las redes de apoyo dentro del hospital. Además, es recomendable tener una buena comunicación tanto con los médicos tratantes como con los integrantes de distintos departamentos de ayuda social.

**Profesional 3**

**Profesión:** Psicóloga Clínica

**1. ¿Cómo cree que impacta en la salud mental de los padres la hospitalización prolongada?**

Impacta de una manera fuerte debido a los cambios drásticos que experimentan tanto en la salud de su hijo y en la nueva rutina que deben adoptar.

**2. ¿Qué cambios ha observado en los roles de los padres cuando uno de sus hijos atraviesa una hospitalización prolongada?**

Los padres ya no tienen mucha “autoridad” sobre su hijo, es decir, no están desempeñando su papel de padres de manera activa, puesto que ahora se rigen a lo que digan los doctores y enfermeras que están atendiendo al hijo.

**3. ¿Qué mecanismos de afrontamiento saludable recomiendan a los padres para manejar el estrés y la sobrecarga emocional durante la hospitalización prolongada de sus hijos?**

Yo recomiendo que los padres en todo el tiempo que pasen al hospital, se tomen un momento para ellos y practiquen ejercicios de respiración, caminen por el hospital para despejar su mente o realicen alguna actividad, en lo que puedan, para que puedan salir un rato de su rutina diaria en el hospital. Muchos de ellos son creyentes en la religión, por lo que optan por orar o leer la biblia, siendo esto un pilar para sostenerse

**4. ¿Cómo cree que afecta la hospitalización prolongada del niño en la relación de los padres con otros hijos, en caso de que los haya?**

Afecta de manera impactante, puesto que ahora pasan más tiempo en el hospital con otros hijos, siendo esto un factor negativo en cuanto a la relación con sus otros hijos, generando culpa, tristeza, sentimientos de insuficiencia, etc.

**5. ¿Qué recomendaciones daría para que los padres mantengan un equilibrio emocional y no descuiden las necesidades de los demás miembros de la familia?**

Que dentro de lo posible no cambian mucho su rutina, aunque sea difícil, no descuidar del todo a sus otros hijos o mantener una comunicación activa con ellos para no generar sentimientos o pensamientos de desplazamiento en ellos.

**6. Desde su experiencia, ¿Qué papel juegan los familiares externos o redes de apoyo (abuelos, tíos, amigos) en el alivio de la carga emocional de los padres durante una hospitalización prolongada?**

Juega un papel muy importante, puesto que ahora la carga emocional no está concentrada solo en los padres, sino en sus familiares más cercanos que se encuentran apoyándolos de alguna forma, siendo esto un factor positivo para los padres que se encuentran con emociones combinadas y a “flor de piel”

**7. ¿Ha trabajado directamente con familias que enfrentan la hospitalización prolongada de un niño? Si es así, ¿podría compartir alguna experiencia o caso que ilustre cómo manejar estas situaciones?**

Si, he atendido a pacientes que han estado más de dos meses hospitalizados, incluso periodos de 6 meses o más, lo que les ha ayudado a manejar de mejor forma este suceso es el establecimiento de rutina, lo que los lleva a adaptarse al ambiente hospitalario. Al inicio resulta impactante y difícil, sin embargo, encuentran la forma de sobrellevar la situación, aunque resulta difícil debido a circunstancias personales o la misma hospitalización que impide el mejoramiento del paciente.

**8. ¿Qué recomendaciones daría a los profesionales de la salud para apoyar mejor a las familias en estas situaciones?**

Siempre mantener la escucha activa y brindar un espacio en donde puedan salir de la rutina caótica del hospital, lo que se puede convertir a futuro en una red de apoyo con los padres, ofreciendo un momento de re-pensar la situación por la que están pasando.

**Profesional 4**

**Profesión:** Psicóloga Clínica

**1. ¿Cómo cree que impacta en la salud mental de los padres la hospitalización prolongada?**

El impacto es de gran medida debido a la incógnita por lo que ocurrirá, el temor a resultados negativos, el desgaste físico e inclusive las decepciones gracias a poco o nulo avance del paciente, entre otras

**2. ¿Qué cambios ha observado en los roles de los padres cuando uno de sus hijos atraviesa una hospitalización prolongada?**

Existe un mayor cuidado al hijo que estuvo hospitalizado por temor a que el suceso se repita.

**3. ¿Qué mecanismos de afrontamiento saludable recomiendan a los padres para manejar el estrés y la sobrecarga emocional durante la hospitalización prolongada de sus hijos?**

Caminar, recibir aire fresco, estar unos minutos frente al sol, tratar de mantener una buena alimentación e higiene y recibir apoyo psicológico.

**4. ¿Cómo cree que afecta la hospitalización prolongada del niño en la relación de los padres con otros hijos, en caso de que los haya?**

Depende de cómo se manejan las dinámicas del hogar pero en la mayoría de los casos existe una mayor atención y sobreprotección por el hijo que estuvo hospitalizado. Esto a veces causa que los otros hijos se sientan excluidos o poco cuidados

**5. ¿Qué recomendaciones daría para que los padres mantengan un equilibrio emocional y no descuiden las necesidades de los demás miembros de la familia?**

El poder manejar sus tiempos, llegar a la consciencia que a pesar de que uno de sus hijos esté o haya estado en el hospital existen más miembros del hogar que los necesitan y acompañamiento psicológico.

**6. Desde su experiencia, ¿Qué papel juegan los familiares externos o redes de apoyo (abuelos, tíos, amigos) en el alivio de la carga emocional de los padres durante una hospitalización prolongada?**

Juegan un papel importante debido a que la carga que mantiene un padre de familia impide realizar sus necesidades básicas entonces este apoyo logra que los padres tengan tiempo de alimentarse correctamente y mantener una buena higiene

**7. ¿Ha trabajado directamente con familias que enfrentan la hospitalización prolongada de un niño? Si es así, ¿podría compartir alguna experiencia o caso que ilustre cómo manejar estas situaciones?**

Si, en el caso la madre tenía la mayor parte del cuidado del menor y estaba pasando por un proceso de divorcio entonces esos sucesos impedían su concentración en el niño, conforme se brindaba el acompañamiento ella pudo atravesar ambas situaciones y priorizo la salud de su hijo mejorando su estadía. Logró pasar tiempo con sus hijos que estaban en casa gracias a una mejor organización con su ex esposo y redes de apoyo.

**8. ¿Qué recomendaciones daría a los profesionales de la salud para apoyar mejor a las familias en estas situaciones?**

Tratar de implementar redes de apoyo, en caso de no existir buscar por parte de los servicios del hospital, de esta forma el padre no se olvida de que es un ser humano y puede cumplir sus necesidades básicas.

**Profesional 5**

**Profesión:** Psicóloga Clínica

**1. ¿Cómo cree que impacta en la salud mental de los padres la hospitalización prolongada?**

Tiene un impacto bastante significativo. Genera una gran carga emocional y física ya que se dan una serie de desafíos relacionados con el bienestar de su hijo. además, una preocupación constante e incertidumbre sobre el pronóstico a corto o largo plazo. Puede generar sentimientos de impotencia, frustración, sentimiento de culpa, agotamiento. Hay un completo desequilibrio de la vida diaria

**2. ¿Qué cambios ha observado en los roles de los padres cuando uno de sus hijos atraviesa una hospitalización prolongada?**

Suelo observar aumento del estrés o fatiga emocional en uno o ambos padres. La comunicación entre las parejas suele tornarse hostil por el estrés y preocupación que están atravesando.

**3. ¿Qué mecanismos de afrontamiento saludable recomiendan a los padres para manejar el estrés y la sobrecarga emocional durante la hospitalización prolongada de sus hijos?**

Sugiero también que busquen una rutina flexible donde haya también horarios de descanso.

**4. ¿Cómo cree que afecta la hospitalización prolongada del niño en la relación de los padres con otros hijos, en caso de que los haya?**

La dinámica familiar se ve afectada, escucho mucho que los padres refieren que sus otros hijos se sienten desatendidos o hay cierto desorden en las rutinas de los niños en casa. Estos cambios generan sentimientos de culpa en los padres aumentando su nivel de estrés

**5. ¿Qué recomendaciones daría para que los padres mantengan un equilibrio emocional y no descuiden las necesidades de los demás miembros de la familia?**

Principalmente establecer prioridades y delegar responsabilidades ahí la importancia de que cuenten con una red de apoyo fuerte.

**6. Desde su experiencia, ¿Qué papel juegan los familiares externos o redes de apoyo (abuelos, tíos, amigos) en el alivio de la carga emocional de los padres durante una hospitalización prolongada?**

Juegan un papel de suma importancia. Ya que alivian la carga de tareas en casa y brindan apoyo logístico a los padres.

**7. ¿Ha trabajado directamente con familias que enfrentan la hospitalización prolongada de un niño? Si es así, ¿podría compartir alguna experiencia o caso que ilustre cómo manejar estas situaciones?**

Si. Principalmente brindó un espacio de Escucha para conocer la comunicación que hay entre los padres, luego incentivo la importancia de tener una red de apoyo externa.

**8. ¿Qué recomendaciones daría a los profesionales de la salud para apoyar mejor a las familias en estas situaciones?**

Que trabajen en la comunicación asertiva y empática con sus pacientes.

**Profesional 6**

**Profesión:** Psicóloga Clínica

**1. ¿Cómo cree que impacta en la salud mental de los padres la hospitalización prolongada?**

Sin duda puede tener un impacto significativo en la salud mental de los padres. La preocupación persistente e incluso la incertidumbre sobre el estado del niño, el estrés constante por los procedimientos clínicos exige la adaptación a un entorno desconocido que puede llevar a niveles elevados de ansiedad y agotamiento tanto físico como mental. Los efectos más comunes que se pueden observar son los síntomas de estrés y ansiedad, síntomas de depresión, cambios en la dinámica familiar, cansancio físico y mental, culpabilidad.

## **2. ¿Qué cambios ha observado en los roles de los padres cuando uno de sus hijos atraviesa una hospitalización prolongada?**

Los cambios pueden variar según la dinámica familiar sin embargo los más significativos pueden ser: reorganización en los roles del cuidado del menor, la adaptación emocional a la situación, cambios en la relación de pareja, en este rol de padres muchos deben desarrollar la capacidad de afrontamiento a situaciones difíciles, las prioridades como familia cambian( todo está volcado al cuidado del menor), sentimientos de soledad, los padres suelen sentirse solos(aunque tengan el apoyo de más familiares). Una hospitalización prolongada puede transformar la estructura familiar y el rol de padres de diversas maneras afectando no solo sus responsabilidades sino también sus emociones. El apoyo y la comunicación entre los miembros se vuelve fundamental en este escenario.

## **3. ¿Qué mecanismos de afrontamiento saludable recomiendan a los padres para manejar el estrés y la sobrecarga emocional durante la hospitalización prolongada de sus hijos?**

Al ser una experiencia extremadamente estresante se recomienda que deben recibir el apoyo profesional (psicólogo) para que encuentren un espacio seguro donde gestionar emociones, se intenta fomentar la comunicación entre médicos familiar de manera directa, clara y comprensible para bajar nivel de tensión emocional producido por la incertidumbre, se intenta fomentar la comunicación intrafamiliar, se dan indicaciones sobre importancia del autocuidado( temas del cuidado del sueño y alimentación se vuelve fundamental), se fomenta la aceptación de que existen límites personales( que los padres reconozcan que está bien decir no a temas adicionales, o viceversa aceptar la ayuda de alguien más. Se trabaja sobre mantener una perspectiva realista y mantener una actitud flexible y abierta.

## **4. ¿Cómo cree que afecta la hospitalización prolongada del niño en la relación de los padres con otros hijos, en caso de que los haya?**

Debido a que la dinámica familiar cambia los hermanos pueden experimentar sentimientos de abandono, celos, inseguridad o ansiedad. Y como en este mundo de la psicología no se puede generalizar podemos hablar de casos en que los padres pueden experimentar culpa por dejar a otros hijos en casa, la preocupación y estrés por el cuidado de estos hijos, experimentan síntomas de depresión por no verlos, los cambios de la rutina afectan significativamente a la dinámica familiar. También se dan casos en que toda la atención está volcada hacia el menor que está hospitalizado y existe el que no haya nada más imperante que ver por el que en ese momento cree el padre o madre que lo necesita, son algunas de las posturas de los padres.

## **5. ¿Qué recomendaciones daría para que los padres mantengan un equilibrio emocional y no descuiden las necesidades de los demás miembros de la familia?**

Se recomienda que puedan mantener una comunicación abierta y honesta con los demás hijos con un lenguaje que sea acorde a la edad. Se sugiere busquen apoyo en familiares o personas cercanas a la familia para que puedan ayudar al cuidado de los que están en la casa, reorganizar tiempo y responsabilidades, se sugiere en caso de tener a padre y madre turnar horarios para que exista la presencia de ambos en casa, establecerles rutinas para que mantengan actividades en casa y luego supervisarlas, dedicarles tiempo individual a cada hijo donde puedan establecer diálogos significativos.

**6. Desde su experiencia, ¿Qué papel juegan los familiares externos o redes de apoyo (abuelos, tíos, amigos) en el alivio de la carga emocional de los padres durante una hospitalización prolongada?**

Si la familia cuenta con este apoyo se vuelve fundamental ya que son los que ayudan a los padres con el cuidado de los hijos en casa tanto en la atención y alimentación, este grupo de apoyo se vuelve fundamental en el cuidado del paciente también ya que son los que colaboran trayendo insumos personales, alimentación o medicamentos al hospital para que los padres no salgan o tengan que dejar al paciente por momentos solos. Alivia el nivel de ansiedad o preocupación excesiva por temas externos que se escapan de las manos de los padres.

**7. ¿Ha trabajado directamente con familias que enfrentan la hospitalización prolongada de un niño? Si es así, ¿podría compartir alguna experiencia o caso que ilustre cómo manejar estas situaciones?**

Si. Se realiza intervención inicial con alguno de los padres y se brinda información sobre protocolos del hospital a modo de psicoeducación y preparación emocional. Se brinda información sobre horarios y temas de visita. Se pregunta por el grupo de apoyo primario y en el caso de contar con el mismo se sugiere organizar horarios para turnarse por horas el cuidado del menor, de esta manera la madre o padre tiene tiempo para ir a casa ver a sus otros hijos, comer bañarse dormir dejar listo lo pendiente en casa y regresar, se sugiere que al momento del pase de visita anoten lo dicho o explicado por el médico para que así lo puedan replicar al resto de familiares y puedan estar al tanto. Se sugiere a los padres que sea uno el que sea vocero así evitan el estrés de las llamadas de personas cercanas para saber sobre el estado de salud. Se trabaja sobre el dx del paciente brindando información ya hablada con el médico y manejo de síntomas de depresión y ansiedad.

**8. ¿Qué recomendaciones daría a los profesionales de la salud para apoyar mejor a las familias en estas situaciones?**

Hay familiares que aceptan la ayuda y hay otros que prefieren no hablar, a veces los profesionales pueden ser invasivos en esta decisión de aceptar o no la ayuda en ese momento por lo que debemos respetar límites de cada persona, podemos esperar un tiempo y regresar porque las emociones son cambiantes, siempre van a necesitar soporte

emocional sin embargo hay que ser prudentes para saber cuándo intervenir y cuando no.



## DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Nosotras, **Baque Paladines, Camila Gabriela**, con C.C: # **0951805043** y **Castro Castro, Laisha Michelle**, con C.C.: # **0950239251** autoras del trabajo de titulación: **La hospitalización prolongada y su incidencia en los roles parentales del sistema familiar** previo a la obtención del título de **Licenciadas en Psicología Clínica** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaramos tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizamos a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, **24 de febrero** de **2025**

f. \_\_\_\_\_

**Baque Paladines, Camila Gabriela**  
CC: **0951805043**

f. \_\_\_\_\_

**Castro Castro, Laisha Michelle**  
CC: **0950239251**

## **REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA**

### **FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN**

<b>TEMA Y SUBTEMA:</b>	La hospitalización prolongada y su incidencia en los roles parentales del sistema familiar.		
<b>AUTOR(ES)</b>	Baque Paladines, Camila Gabriela; Castro Castro, Laisha Michelle		
<b>REVISOR(ES)/TUTOR(ES)</b>	Colmont Martínez, Marcia Ivette		
<b>INSTITUCIÓN:</b>	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
<b>FACULTAD:</b>	Facultad de Psicología, Educación y Comunicación		
<b>CARRERA:</b>	Psicología Clínica		
<b>TÍTULO OBTENIDO:</b>	Licenciada en Psicología Clínica		
<b>FECHA DE PUBLICACIÓN:</b>	24 de febrero de 2025	<b>No. DE PÁGINAS:</b>	167 p.
<b>ÁREAS TEMÁTICAS:</b>	Teoría Sistémica, ámbito hospitalario, familia, medio familiar.		
<b>PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:</b>	<b>Hospitalización; Sistema familiar; Disfuncionalidad; Roles Parentales</b>		
<b>RESUMEN/ABSTRACT:</b>	<p>La presente investigación, analizó la larga estancia hospitalaria de un niño y su efecto dentro del sistema familiar. Se discuten tres variables: hospitalización prolongada, sistema familiar y problemas en los roles parental. El objetivo es analizar y describir como la hospitalización prolongada de los niños afecta la dinámica familiar y por ende provocan cambios en su estructura, por medio del enfoque cualitativo, con un método descriptivo y paradigma imperativo, para si realizar un análisis de las diversas perspectivas y experiencias de los colaboradores en esta investigación. Asi mismo se hizo uso de análisis de textos teóricos y revisión bibliográficas. Por otro lado, se utilizó como herramienta de recolección de datos las entrevistas semiestructuradas a padres, como a psicólogos clínicos del área hospitalaria. Los resultados en las entrevistas precisaron e identificaron los diversos cambios, desafíos y adaptación que atraviesa una familia en esta situación. Las nuevas adaptaciones generan presiones emocionales, agotamiento y estrés en los padres. A su vez, estos factores no sólo inciden en la salud personal del cuidador principal, sino que también impacta en la estabilidad emocional y funcional de toda la familia.</p>		
<b>ADJUNTO PDF:</b>	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
<b>CONTACTO CON AUTOR/ES:</b>	<b>Teléfono:</b> +593- 978950387 +593- 983611963	<b>E-mail:</b> camila.baque@cu.ucsg.edu.ec laisha.castro@cu.ucsg.edu.ec	
<b>CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE):</b>	<b>Nombre: Torres Gallardo, Tatiana Aracely, Mgs.</b>		
	<b>Teléfono: +593-4-2209210 ext. 1413 - 1419</b>		
	<b>E-mail: tatiana.torres@cu.ucsg.edu.ec</b>		
<b>SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA</b>			
<b>Nº. DE REGISTRO (en base a datos):</b>			
<b>Nº. DE CLASIFICACIÓN:</b>			
<b>DIRECCIÓN URL (tesis en la web):</b>			