

Reconstrucción de experiencias de niños, niñas y adolescentes en cuidados primarios pediátricos en clave de autonomía*

Reconstruction of experiences of children and adolescents in pediatric primary care in terms of autonomy



Melissa Cruz Puerto

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7493-9390>

melicruz14@gmail.com

Facultad de Psicología, Universidad Santo Tomás, Colombia. Correo electrónico:

melicruz14@gmail.com, Colombia

**

Recibido: 02 Diciembre 2019

Revisado: 07 Marzo 2020

Aceptado: 22 Septiembre 2020

Resumen

Las estancias de hospitalización prolongadas en las áreas de cuidado primario pediátricos implican una afectación física, psicológica y familiar para los niños y niñas que las experimentan, puesto que acarrean cambios en sus dinámicas familiares, sociales y personales. El objetivo de esta investigación fue reconocer las experiencias con base en las necesidades secundarias relacionadas con el desarrollo de la autonomía de niños, niñas y adolescentes con estancias hospitalarias en el área de cuidados primarios pediátricos del Hospital Departamental de Villavicencio (HDV). Se desarrolló a través de una metodología cualitativa con entrevistas a profundidad a un grupo de 60 niños, niñas y adolescentes entre los 5 y 14 años, las cuales fueron codificadas a través de matrices de análisis. El principal resultado fue reconocer los diferentes tipos de interpretaciones y prácticas que los participantes construyen para comprender su diagnóstico y experiencias dentro del contexto hospitalario. Como conclusión, se estableció la importancia de la autonomía como una necesidad primaria a satisfacer en los contextos hospitalarios, en términos de socialización, juego y tiempo libre, como una forma de garantizar la adherencia al tratamiento y procesos de resiliencia y adaptación.

Palabras clave: Estancias Hospitalarias Prolongadas, Experiencias, Autonomía, Adaptación, Usuarios Pediátricos.

Abstract

Prolonged hospital stays in pediatric primary care areas imply a physical, psychological and family affection for the children who experience them, since they entail changes in their family, social and personal dynamics. The objective of this research was to recognize the experiences based on the secondary needs related to the development of the autonomy of children and adolescents with hospital stays in the primary pediatric care area of the Departmental Hospital of Villavicencio (HDV, for its initials in Spanish). It was developed through a qualitative methodology with in-depth interviews to a group of 60 children and adolescents between 5 and 14 years old, which were codified through analysis matrices. The main result was to recognize the different types of interpretations and practices that the participants construct to understand their dignity and experiences within the hospital context. As a conclusion, the importance of autonomy was established as a primary need to be satisfied in hospital contexts, in terms of socialization, play and free time, as a way to ensure adherence to treatment and processes of resilience and adaptation.

Keywords: Prolonged Hospital Stays, Experiences, Autonomy, Adaptation, Pediatric Users.

Introducción

Las experiencias de hospitalización se convierten en eventos con gran carga emocional, social y psicológica en la vida de los niños, niñas y adolescentes, debido a los cambios corporales y orgánicos propios de su estado de salud y el cambio en sus dinámicas, hábitos y acciones cotidianas (Arfuch, 2002). Debido a esto, el presente proyecto busca reconocer las experiencias con base en las necesidades secundarias relacionadas con el desarrollo de la autonomía de niños, niñas y adolescentes con estancias hospitalarias en el área de cuidados primarios pediátricos del

Hospital Departamental de Villavicencio (HDV) (Colombia).

Los niños, niñas y adolescentes con estancias hospitalarias conforman una población heterogénea y, por esto es difícil atribuirles características únicas, puesto, presentan una gran diversidad de experiencias y trayectorias sociales y de salud. En ese sentido, se entienden “las experiencias como la vivencia del mundo por el sujeto a través de sus dimensiones sensoriales y simbólicas” (Arfuch, 2002, p. 232). Dichas experiencias remiten a un cuerpo que es vivido desde la cotidianidad, la cual está inmersa y responde al entorno (en este caso del sistema de salud), a través de la organización de su comportamiento y conocimiento a partir de los marcos relationales y subjetivos (Sacrini, 2008). Lo cual conlleva a que este proyecto busque reconocer las vivencias sobre las cuales se organiza la experiencia de esta población desde su autonomía.

El promedio de la estancia hospitalaria se considera como un indicador relevante dentro del sistema de salud, puesto interviene en la calidad de la prestación del servicio, genera costos elevados para el estado y la familia, afecta el vínculo familiar y puede causar deterioro en la condición de salud del usuario (Mendoza, Arias y Ángel, 2014). Además, se encuentra comorbilidad con alteraciones a nivel psicosocial para los usuarios y sus familias, entre las que se pueden señalar alteraciones del procesamiento cognitivo, episodios de ansiedad y estrés, y disminución de la autonomía (Benítez-Agudelo, Barceló-Martínez y Gelves-Ospina, 2016).

Las estancias hospitalarias pueden llegar a tener implicaciones económicas, de accesibilidad, riesgo y agilidad, tanto para el usuario, como para la familia y la institución prestadora de salud (Ceballos-Acevedo, Velásquez-Restrepo y Jaén-Posada, 2012). En general, este tipo de estancias se

asocian con factores causales institucionales, tales como demoras en la realización de procedimientos diagnósticos, atención a otro nivel, criterios de competencia médica, fallas en el ingreso y diagnósticos, demoras en las autorizaciones; y factores psicosociales, como situaciones familiares, falta de apoyo de un cuidador primario, dificultades económicas e incapacidad de cuidado domiciliario (Ceballos-Acevedo et ál., 2012).

En el caso particular de las estancias hospitalarias en niños, niñas y adolescentes, se puede encontrar un consenso en la literatura que describe a este tipo de experiencias como estresantes, ya que se encuentran mediadas por la sensación del dolor, maniobras médicas repetitivas, el aspecto físico y cultural del hospital, y cambios propios en sus relaciones personales (Benítez-Agudelo et ál., 2016; Fernández, s.f.). De igual manera, Fernández (s.f. citando a Baraibar, 1997; Siquier de Ocampo, García, Grassano y Grassano de Piccolo, 1987), afirman que el temor a un contexto extraño y percibir la ansiedad de su cuidador principal puede generar regresiones que resulten en la manifestación de conductas que pertenecen a etapas anteriores en el desarrollo infantil (como por ejemplo, presentar enuresis nocturna después de haber logrado el control de esfínteres), con el fin de adaptarse a los cambios que ocurren en su entorno. Debido a esto, se considera esta situación como un transitoria y de reorganización psicoafectiva para los niños, las niñas y los adolescentes.

En el caso de la población infantil, dentro del sistema de salud y de los ambientes hospitalarios, se puede afirmar que existe una dificultad al garantizar el derecho a su autonomía, puesto que el niño o niña no tienen la capacidad para decidir sobre su cuerpo, sus acciones o sobre la situación que está viviendo, por ser menor de edad, y terminan siendo, tanto profesionales de

la salud como familiares, quienes deciden por ellos. Este punto entra dentro de un campo legal delicado, “al ser los niños, niñas y adolescentes ciudadanos con derechos especiales por tratarse de personas en crecimiento” (UNICEF, 2006), lo cual implica dejar de lado visiones paternalistas y de control, y comenzar a hablar de la capacidad de autonomía y autorreconocimiento que puede tener un niño dentro de este tipo de experiencias alrededor de su salud.

La autonomía se puede entender como:

[...] el ejercicio práctico del mayor don que puede poseer un ser humano: la libertad. Libertad para pensar, para dudar, para disentir, para entender y comprender, para crear y construir, para actuar, para ser sí mismo, pero con un pequeño detalle: en relación con los demás, quienes también tienen libertad y son sujetos de derechos (Mazo, 2011, p. 24).

La autonomía en el campo del desarrollo infantil se entiende como “la capacidad de los individuos de tomar decisiones o elecciones responsables en forma independiente en cualquiera de los ámbitos vitales de su vida” (Ochaita y Espinoza, 2012, p. 33). En este sentido, la autonomía se plantea como un ejercicio práctico relacional propio de la interacción del niño, la niña y el adolescente con su entorno y sus relaciones sociales (Mazo, 2011). Los niños adquieren dicha autonomía interactuando en situaciones sociales complejas (como por ejemplo el colegio), lo que les brinda la posibilidad de establecer relaciones con pares y adultos, externos a la familia, en situaciones normativas y estructuradas (Ochaita y Espinoza, 2012).

Ochaita y Espinoza (2012) afirman que el hecho de que una persona vivencie una enfermedad crónica o grave limita su autonomía, y cuando se ve limitada su autonomía al estar institucionalizada en lugares como

hospitales o asilos se ve afectada su salud, planteando una relación causal bidireccional entre autonomía y salud. Estos mismos autores (2012) plantean una propuesta de satisfactores primarios o necesidades secundarias frente a la salud física y la autonomía en el caso particular de la infancia. Su intención es plantear un marco de necesidades justificadas bibliográficamente que den posibilidades de acción a la concepción de los derechos de los niños.

Así, las actividades como el juego y el tiempo libre, la protección de riesgos psicológicos y la vinculación primaria, se entienden como necesidades inherentes a satisfacer por el ser humano en el marco de su desarrollo integral. Es decir, asumen actividades de la vida diaria del niños, niñas y adolescentes en las cuales están inmersos en marcos relationales y comunitarios, como condiciones necesarias para su desarrollo, planteando una visión de la niñez y adolescencia como sujetos autónomos y activos dentro de las dinámicas sociales (Ochaita y Espinoza, 2012).

El objetivo de esta investigación se enmarca en la necesidad de reconocer la autonomía como una necesidad secundaria en las experiencias de los niños, niñas y adolescentes con estancias hospitalarias en el área de cuidados primarios pediátricos del Hospital Departamental de Villavicencio. Con base en lo anterior, se planteó una investigación de carácter descriptivo, en la cual se identifiquen y analicen las diferentes dimensiones relacionadas con el desarrollo de la autonomía en dichas experiencias hospitalarias.

Metodología

Esta investigación se plantea en el marco de un paradigma cualitativo, basado en un proceso de construcción de conocimiento a partir del reconocimiento de la subjetividad,

desde la articulación de la historia y el contexto de desarrollo (Salgado, 2007). El rol de los participantes dentro de este tipo de investigación se ve desde lógicas relationales y de interacción, buscando comprender la realidad social desde su complejidad (Salgado, 2007).

Para Lizcano (2012), la investigación cualitativa de segundo orden busca recuperar la subjetividad como un espacio de construcción de la vida humana, al reivindicar la cotidianidad como un escenario para la comprensión del proceso de construcción de realidad y sentido a partir de la intersubjetividad, el consenso y la interrelación. La investigación cualitativa de segundo orden no busca una cuantificación ni universalización, sino por el contrario, destacan la comprensión de las relaciones implícitas en el estudio y la construcción de sentidos compartidos, por lo que su carácter es ideográfico (Cuevas, 2002).

Esta investigación presenta una Metodología Narrativa, la cual implica “el estudio de las formas en que los seres humanos experimentamos el mundo” (Connelly y Clandinin, 1995, p. 6). La recolección de información se hace con los de relatos de niños, niñas y adolescentes acerca de sus experiencias en el área de cuidados pediátricos del HDV, a través de entrevistas a profundidad.

Participantes

Los criterios de inclusión fueron: firma del consentimiento informado por parte del cuidador primario, usuarios entre los 5 y 14 años con una estancia hospitalaria superior a 3 días en el área de cuidados primarios pediátricos del Hospital Departamental de Villavicencio (HDV). Como criterios de exclusión se consideraron no aceptar firmar el consentimiento informado, usuarios con dificultades comunicativas y del lenguaje o

usuarios con restricciones de contacto debido al procedimientos de aislamiento.

En total se realizaron 60 entrevistas a niños, niñas y adolescentes, con edades entre 5 y 14 años, en el área de cuidados primarios del Hospital Departamental de Villavicencio. El 80 % de la población entrevistada fueron niños y adolescentes de sexo masculino, en comparación con un 20 % de la población de sexo femenino. La razón de hospitalización por sexo es de 10:2, para cada 10 hombres hay 2 mujeres. El menor porcentaje de niñas y adolescentes de sexo femenino se debe a condiciones epidemiológicas relacionadas a la variable sexo en este rango etario (Alcaldía de Villavicencio, 2018).

El 90 % de los entrevistados fueron participantes con residencia en zonas rurales, no solo del departamento del Meta sino de la región de la Orinoquia. Dentro de esta población un 10 % eran de comunidades indígenas. Lo cual, implica una variabilidad étnica relacionada con condiciones materiales y culturales particulares que diversifican las experiencias dentro del servicio de salud desde un componente cultural, en términos de lenguas nativas diferentes al español, y hábitos y costumbres particulares, como actividades de recreación y alimentación.

Tipo de análisis de resultados.

Las entrevistas a profundidad fueron las técnicas principales de recolección de información, estas se realizaron entre los meses de marzo a septiembre de 2018 en el área de cuidados primarios pediátricos del HDV. Las entrevistas fueron acompañadas por técnicas pictográficas como dibujos y rompecabezas para apoyar el relato de los niños, niñas y adolescentes.

Se realizó un encuentro de forma individual con cada uno de los participantes y su

cuidador primario de aproximadamente una hora. La información fue grabada en audio, previo consentimiento, y organizada en matrices de transcripción, los nombres fueron cambiados para proteger la identidad de los participantes.

Para el análisis de la información se construyeron matrices de análisis de acuerdo con las experiencias y el desarrollo de la autonomía, siendo las categorías de análisis: la participación y experiencia en el contexto hospitalario, vinculación afectiva primaria, educación formal e informal, protección del riesgo psicológico, y juego y tiempo de ocio. La información fue analizada por un proceso de triangulación entre investigadores.

Resultados

Participación y experiencias en el contexto hospitalario

Las principales condiciones médicas de los entrevistados fueron: dengue, picadura de serpiente, infecciones bacterianas, apendicitis, peritonitis, fracturas y lesiones. Teniendo un tiempo de permanencia hospitalaria promedio de 5 días en la zona de cuidados primarios del hospital. La población entrevistada no presentaba ninguna condición de aislamiento (ni de contacto o de protección), pero en su mayoría se encontraba sin la capacidad de movilidad autónoma por restricciones médicas o a condiciones físicas propias de su situación de salud. Es importante señalar que los pacientes en todo momento se encontraban acompañados por un cuidador o acudiente legal debido a la normatividad del Hospital.

De acuerdo con lo planteado a lo largo del artículo, los niños, niñas y adolescentes con estancias hospitalarias vivencian una separación con su vida cotidiana, lo

cual, genera una serie de sentimientos de frustración y aburrimiento por la centralización de la atención en su condición médica y por la falta de autonomía y movilidad dentro de los contextos hospitalarios. Lo anterior, se evidencia en el hecho de que ellos se distancian de sus rutinas en la casa y en el colegio, donde transitaban libremente y tenían una serie de actividades organizadas y compartidas con sus pares y familiares.

En el colegio me la pasaba jugando con mis amigos y haciendo tareas, después me iba a casa de mi abuela y allá me pongo a jugar con mis herramientas, a entregarle todas las herramientas a mi abuelo, porque esas no son las herramientas mías, es que yo las uso de juguete, pero acá, no puedo hacer nada porque se me daña la vena (L4EX110A).

Me quiero ir porque estoy aburrido quiero jugar con mi balón y quiero a mis amigos (A6EX23A)

Las emociones negativas y la frustración también se asocian con las condiciones propias del contexto hospitalario que genera en ellos miedo y ansiedad, como lo son el contacto directo con situaciones de muerte, ciertas imágenes desconcertantes para ellos y el ruido proveniente de otros usuarios y profesionales.

Mire que cuando estábamos en el pasillo de allá había un viejito desnudo, parecía muerto estaba en una sala fría desnudo, todo así ¿será que estaba vivo o muerto? Eso no me dejó dormir como dos noches, me da miedo la muerte y yo pensaba que me podía morir igual que ese viejito [...] (S11EX74B).

[...] Por las noches me da miedo, escucho gente gritando y niños llorando [...] (S7EH45B).

Lo anterior, también se evidencia en el trabajo de Álvarez et ál. (2005) quienes señalan que, en general, los ruidos y sonidos provenientes de otras personas en estos contextos, sobre todo el llanto y las voces humanas de tono alto, hacen que

los niños hospitalizados sean susceptibles a emociones negativas, adicionalmente, los ruidos ambientales se convierten en un desencadenante de incomodidad para los usuarios y familias (Álvarez et ál., 2005).

Es importante resaltar que las características estructurales del hospital generan ansiedad en los participantes, porque lo asocian con imágenes de miedo y terror propias de películas y series de televisión; para ellos, la organización y las características de dichos espacios no son atractivas.

[...] acá de noche me acuerda a una película de terror de esas que sale el asesino o el monstruo que se come la gente (F9EH87C).

En este sentido, Álvarez et ál. (2005) señalan la necesidad de que la estructura hospitalaria favorezca el bienestar físico y psicológico a través de espacios de recreación y descanso que sean atractivos y familiares para los usuarios de servicios pediátricos. En este punto, surge la importancia de las aulas y ludotecas hospitalarias, en tanto son espacios de recreación y bienestar para los usuarios.

Con relación a la experiencia propia de la hospitalización, los niños, niñas y adolescentes son conscientes sobre lo que les está sucediendo, reconocen su condición de salud y los cuidados derivados de esta. Sin embargo, la experiencia displacentera inherente a su condición física y al dolor, genera en ellos sentimientos de frustración que se asocian con la imposibilidad de moverse o de hacer otro tipo de actividades, pero lo compensan con el ideal de que esto es parte de su recuperación y necesario para estar bien. Esto, genera una percepción positiva de la estancia hospitalaria, al reconocer la importancia de su salud y la necesidad de contar con cuidados médicos permanentes.

[...] si, yo sé que es para curarme, pero hace rato me duele el cuerpo (...). Todas las inyecciones me duelen, la que me aplicaron

acá duele por lo que las venas están desgastadas, pero tengo que soportarlo para estar bien (M01EX92D).

Esto no me gusta, estoy aburrido, pero necesito estar acá para que me pongan el medicamento en mi casa no se puede [...] (DU10EX32D)

Lo anterior se relaciona con el hecho de que los usuarios tienen mayor tranquilidad y unas expectativas más altas de eficacia del tratamiento que sus cuidadores. Sin embargo, Davis et ál. (2000) afirman que los niños hospitalizados cuyos padres presentan episodios de ansiedad tienen mayor probabilidad de tener presentar estrés durante la hospitalización, evidenciando el rol del cuidador primario dentro del proceso de recuperación del usuario pediátrico.

Mi mamá solo llora y llora, pero yo sé que voy a estar bien y que esto es para que se quite esa bacteria que tengo. Me falta mi casa, pero acá me pueden poner el medicamento allá no, mi mamá no entiende esto (JA9EX34E).

Mis papás están tristes, yo estoy tranquilo yo sé que voy a curarme si me porto juicioso y hago lo que dice el doctor [...] (AN6EX12E).

En general, los niños, niñas y adolescentes entrevistados tenían mayor conocimiento de los diagnósticos, tratamientos y condiciones de salud en contraste con sus cuidadores (padres, abuelas y tíos). Esto generaba que los pacientes estuvieran más tranquilos y sintieran algún tipo control sobre la situación en contraste con sus cuidadores, quienes presentaban cuadros de ansiedad y afirmaban no tener ningún tipo de conocimiento de la situación, diagnóstico o tratamiento, por lo cual, el niño era quien explicaba las características de su situación de salud.

Nadie me dice nada, yo no sé, a él le comenzó un dolor en el cuello, pensé que era una muelita y se le hincho la cara. Me lo lleve al puesto de salud y me lo echaron

en una ambulancia y me lo trajeron para aquí. Pero nadie me explica nada [...] (Mamá, CA10EH34F).

[...] Me estaba doliendo mucho el cuello y me trajeron para acá en ambulancia. Lo que tengo es una bacteria y ya me hicieron una especie de limpieza, tengo que esperar a que me pongan el medicamento y otra limpieza para sentirme mejor (...), mi mami está muy preocupada y el doctor le habla y ella no entiende (CA10EH44F).

En particular, las situaciones de hospitalización se entienden como un estresor y generador de frustración para los niños, niñas y adolescentes, puesto que se caracterizan por el temor constante a un contexto extraño y por la percepción de la ansiedad de su cuidador principal, lo cual genera conductas disruptivas y de regresiones en el desarrollo, como estrategias psicológicas para la adaptación a este nuevo entorno (Fernández, s.f.).

Vinculación afectiva primaria e interacción con adultos

Diferentes estudios plantean la importancia del vínculo familiar en los contextos hospitalarios de pediatría, señalando que es necesario que exista un cuidador primario del núcleo familiar acompañando a los usuarios en todo momento (Álvarez et ál., 2005; Barros et ál., 2012; Herrero, 2014; Noreña y Cibanal, 2008; Ochoa, 1999). La mayoría de los niños en estas unidades prefieren la compañía de sus padres, por encima de la compañía de otro tipo familiar o acudiente legal, esto se debe a que el cuidador primario es quien media la situación con los profesionales de la salud y el tratamiento, además de ser el soporte emocional de los pacientes (Álvarez et ál., 2005).

Cabe resaltar que los padres son cuidadores primarios recurrentes en horas diurnas y las madres las cuidadoras en horas nocturnas,

generando una distribución del rol de cuidado en el núcleo familiar, porque los padres no se pueden quedar en la noche por directrices del hospital.

Mi papito se queda en el día, porque mi mami se queda en la noche. Ella en el día tiene que cuidar a mi hermanita chiquita (2 años) y tiene que trabajar en el carrito de tintos [...] (JO5VA23A).

Una característica relevante de las experiencias de hospitalización de esta población es que se convirtieron en espacios de reestructuración familiar, a partir de la resignación de roles, tiempos de cuidado y cambios en las rutinas diarias por parte sus padres (Barros et ál., 2012). De acuerdo con Noreña y Cibanal (2008) el binomio entre familia y usuario pediátrico se debe entender como una relación interdependiente que busca mantener un funcionamiento normal afectivo y psicológico de sus partes en un momento de cambio como lo es la enfermedad y la hospitalización.

Me gusta el hospital, porque mi papá esta todo el día conmigo, me acompaña y cuida, otros días está siempre trabajando y solo lo veo en la noche (MA6VA13B).

[...] me gusta que mi papi este acá cuando me ponen inyecciones, porque me coge la mano y me dice que no va a doler, pero si duele, pero el después me consciente y se me pasa el dolor [...] (AN5VA41B).

Es claro que la experiencia de cuidado por parte del parent reconfigura su relación con el hijo o hija, puesto que se resignifica como una figura de protección y cariño. En varios casos, el parent era visto solo como una figura de autoridad y proveedor de recursos, pero al estar involucrado en la situación de cuidado en el hospital, los niños comenzaron a reconocer en ellos otra serie de cualidades y atribuciones que eran propias de las madres.

Los niños y niñas necesitan establecer vínculos afectivos seguros, incondicionales y estables para poder desarrollarse de forma autónoma (Bowlby, 1979). Los participantes en donde, alguno de sus padres estaba ausente, presentaban vínculos evitativos y ambivalente con sus cuidadores y con la figura paterna ausente. Ellos reconocen que uno de los deberes de los padres es acompañarlos y cuidarlos en este tipo de situaciones, al no estar presentes tienden a juzgarlos fuertemente y poner entredicho su relación afectiva. Sin contar, que ellos están constantemente comparando su situación con la de los otros usuarios en la misma sala y habitación.

[...] a mí me cuida mi mamá y mi abuela, mi papá no me ha visitado, ni me ha llamado, yo no le importo (CA8VA21C).

Mis papás son divorciados, yo vivo con mi mamá y el novio de ella, mi papá nunca ha servido para nada, ni para venir a visitarme [...] (ES13VA23C).

Mi padrastro está conmigo en el día, mi papá ni debe saber que estoy acá, pero bueno él (padrastro) me quiere y esta acá conmigo, mi mami llega de noche (MA08VA28C).

La ausencia de la figura paterna en los participantes produce un acceso constante a recuerdos emocionales negativos y respuestas de inhibición emocional que, de acuerdo con diferentes estudios, puede perjudicar la salud física (Barra, 2003a, 2003b; Salovey, Rothman, Detweiler y Steward, 2000)

Es por esto por lo que el vínculo familiar es primordial, debido a que son los cuidadores primarios quienes brindan un marco emocional para el niño, lo cual, reduce la percepción negativa de los usuarios frente a la situación que está afrontando. También, es de resaltar que el rol de cuidado no solo se da por parte del núcleo primario (papá y mamá) sino también esta presente la familia extensa, con una gran

participación de las abuelas quienes son un soporte material y afectivo para las madres o padres solteros en este tipo de situaciones.

Los doctores me tienen que hablar a mi porque mi abuela no entiende nada de lo que le dicen [...] (RI14VA29D).

Mi abuelita me cuida y consiente porque mi mami trabaja y cuida a mis hermanas pequeñas (AN06VA19D).

En su mayoría, los cuidadores primarios de los participantes fueron las abuelas, ya que sus padres se encontraban trabajando o totalmente ausentes, las abuelas eran quienes los acompañaban la mayor parte del tiempo y las que trataban de motivarlos y controlar factores estresores. Sin embargo, fueron ellas quienes más recurrieron a afirmar que no conocen o entienden las condiciones de salud y los tratamientos de sus nietos, lo cual generó situaciones de ansiedad y frustración, y son un estresor adicional para los usuarios.

Educación formal y no formal

En este sentido, las actividades cotidianas en la escuela, con los pares y familiares se convierten en contextos de desarrollo de la capacidad de autonomía, debido a que los niños y adolescentes son quienes deciden sobre los diferentes aspectos de sus deberes escolares, juegos y relaciones, a través de la socialización con pares y adultos en diferentes tipos de relaciones.

Comenzando por el contexto educativo, los participantes con residencia en zonas urbanas se encontraban inscritos en instituciones educativas públicas con currículos regulares y cursando los grados de acuerdo con la edad esperada desde los parámetros del Ministerio de Educación Nacional (2016). Sin embargo, una característica compartida por los participantes con residencia en zonas rurales y en resguardos indígenas, era que

se encontraban inscritos en colegios en las modalidades de internado, escuela nueva y etnoeducación, lo cual diversifica las experiencias y trayectorias educativas para esta población.

La organización de la experiencia de los usuarios de zonas rurales y comunidades indígenas a partir de tareas en espacios abiertos y el uso de habilidades que requieren motricidad gruesa, afecta la percepción y juicio sobre la experiencia de hospitalización, en tanto, los niños, niñas y adolescentes le dan un mayor valor e importancia a la movilidad en espacios abiertos y a su autonomía.

[...] yo pescó, cuido los animales, juego futbol, ando por ahí, acá nada en la cama (AL12CA37)

Los niños establecen una diferencia marcada entre el colegio y el hospital a partir de la descripción de actividades que se realizaban en el colegio (por ejemplo, jugar, ver películas, conversar con los amigos) y que ya no se pueden realizar dentro del centro hospitalario. Recalcan que en el colegio realizan múltiples actividades no solo escolares, sino sociales, recreativas y culturales mediadas por el juego, en comparación con las limitadas actividades que pueden realizar en el hospital.

En el colegio juego futbol, tengo mis amigos, juego banquitas, hago muchas cosas, aquí no puedo hacer casi nada, eso me tiene aburrido y me quiero ir [...] (AN11CA19).

Juego y tiempo de ocio

De acuerdo con Herrero (2014), el juego tiene un papel fundamental en la recuperación del niño hospitalizado, además de convertirse en un factor de socialización con pares y profesionales de la salud. Es un gran reto para las entidades prestadoras de salud el estimular la creatividad y la interacción de los usuarios pediátricos, como una medida para reducir los niveles de ansiedad y estrés, tanto

en los usuarios como en sus cuidadores, sin contar que es una medida para garantizar la necesidad de participación, interacción con pares y tiempo de ocio (Ochaita y Espinoza, 2012).

Protección del riesgo psicológico

Los preadolescentes y adolescentes resignifican la experiencia de hospitalización como un aprendizaje moral de carácter que les ha enseñado virtudes como la valentía y la paciencia. En estos términos, ellos reconocen que sus situaciones de salud conllevan experiencias de aprendizaje no formales relevantes para su vida.

[...] acá (en el hospital) aprendí a ser valiente, ya no le tengo miedo a la muerte, antes le temía, pero ahora sé que puedo vivir con esto (JU12AC26F).

Acá me toco ser paciente, esperar y esperar y quedarme quieto, también estar tranquilo, antes yo molestaba mucho, pero acá me di cuenta de que también puedo comportarme bien [...] (MA10AC28G).

Los participantes construyeron significados alternos alrededor de la interpretación de su situación y su experiencia. De acuerdo con White (2004) las actividades de significación de la experiencia definen la forma en que las personas juzgan sus vidas y las de los demás, dándole sentido a su experiencia particular. En este contexto los fragmentos muestran cómo se resignifica la experiencia, no solo a partir de la situación de salud, sino a partir de un marco moral y axiológico. Dichos significados alternos también se relacionan con la capacidad de resiliencia de los participantes, en tanto representan la posibilidad de movilizar recursos, sistemas de apoyo, emociones y situaciones bajo control (Gran Rubio y Fernández, 2010).

Discusión

Las experiencias de estancias hospitalarias pediátricas de esta población se pueden caracterizar como un momento transitorio y de reorganización psicoafectivo para los niños, las niñas, los adolescentes y sus familias. Las experiencias de hospitalización son una situación social compleja que acarrea cambios estructurales y normativos, donde se pierden los patrones conductuales y relacionales habituales y se reemplazan por situaciones de estrés, dolor, sobreprotección y, en algunos casos, abandono.

Adicionalmente, es importante enfocarse en la integralidad del usuario pediátrico, entendiendo que la estancia hospitalaria es solo una parte en la globalidad de su experiencia vital. En este sentido, los niños relacionan la experiencia displacentera en este contexto con la perdida de autonomía para decidir sobre sí mismos en situaciones sencillas, como la alimentación y la vestimenta, pero, sobre todo, enfatizan en que la imposibilidad de movilidad, la falta de interacción social con pares y de juego libre es lo que más genera frustración, porque en estos espacios es donde pueden ejercer su autonomía y construir situaciones socialización y desarrollo de forma cotidiana.

Los usuarios en el área de cuidados primarios pediátricos del HDV se caracterizan por la diversidad étnica, cultural y económica, lo cual implica que sus trayectorias vitales tienen diferentes repertorios conductuales y culturales que generan que la experiencia sea diferencial para cada uno. En este sentido el servicio de salud tiene que ser flexible, incluyente y sensible a las diversidades, las barreras comunicativas y actitudinales debido al lenguaje y los hábitos diferenciales se convierten en factores estresores que pueden afectar la adherencia al tratamiento.

Frente a dicha diversidad cultural, étnica y social, es necesario plantear programas de acompañamiento psicosocial que respondan a las diversas necesidades y características, desde una perspectiva poblacional.

Las familias y cuidadores juegan un rol central dentro de la experiencia de hospitalización, siendo la red de apoyo permanente para los usuarios, por lo cual, es necesario plantear procesos de psico-educación que favorezcan la comprensión de su condición de salud actual, debido a que el desconocimiento de las diferentes condiciones y tratamientos generan altos niveles de frustración y ansiedad, lo cual afecta directamente la condición de salud y estabilidad emocional del usuario. La psicoeducación debe ser un elemento importante en las estancias hospitalarias.

Las aulas hospitalarias se convierten en una necesidad en dichos contextos porque permiten la satisfacción de las necesidades secundarias de autonomía, en tanto la interacción y el juego. Sin embargo, la caracterización del aula hospitalaria de acuerdo con la experiencia de la población no puede ser fija e inamovible, sino que tienen que responder a las características particulares de los usuarios. Esto, en términos de favorecer sus procesos de adaptación al medio hospitalario y a su tratamiento, a través de herramientas que le permitan al niño, niña y adolescente la autonomía, movilidad y socialización de acuerdo a sus condiciones y se conviertan en espacios de aprendizajes significativos.

La autonomía no solo implica la capacidad de elección sino la posibilidad de ejecutar dicha elección y de que su comportamiento sea un producto de esta. Adicionalmente, implica el reconocimiento del otro como un sujeto libre y ético, que hace parte de una comunidad, de unos grupos y de una familia, lo cual no puede perderse en el ámbito de la salud. En este sentido,

la autonomía en el contexto de pediatría debe estar acompañada constantemente por la información, la educación y la socialización: información para conocer su estado de salud y comprender y significar la estancia hospitalaria; educación en términos morales y psicosociales que le brinden al usuario y su familia nuevas herramientas de afrontamiento y adaptación; y socialización constante, no solo con otros usuarios sino con sus cuidadores y profesionales de la salud, en términos de una buena actitud, compromiso y equidad.

Conclusión

Las experiencias de los niños, niñas y adolescentes con estancias hospitalarias en el área de cuidados primarios pediátricos del Hospital Departamental de Villavicencio se caracterizan por ser un acontecimiento de carácter biológico, en términos de la perdida de salud, que conlleva a la construcción de un espacio cultural a partir de los constructos verbales de los actores implicados (profesionales de la salud, usuarios y familias). Dichos espacios culturales reflejan el rol social, identidad individual, valores culturales y patrones de interacción entre los participantes, convirtiendo la experiencia de pérdida de salud como un fenómeno social en su preciso contexto sociocultural.

Los niños, niñas y adolescentes participantes en esta investigación construyen interpretaciones y prácticas para relacionarse no solo con el padecimiento sino con el contexto hospitalario y sus saberes. En este contexto, la autonomía se convierte en un factor fundamental en el proceso de desarrollo de los participantes, en tanto, les brinda la capacidad de toma de decisión y elección responsable e independiente. Lo anterior influye en su desarrollo emocional y cognitivo, a la vez que permite la adhesión al tratamiento y una significación positiva

de la experiencia en el área de cuidados primarios pediátricos. Es importante señalar, la importancia de espacios como las aulas hospitalarias, programas de acompañamiento lúdico-recreativo y bibliotecas móviles para la experiencia de los niños, niñas y adolescentes en estos contextos hospitalarios, puesto les permite una mayor autonomía y normalización de su rutina diaria.

Referencias

- Alcaldía de Villavicencio. (2018). *Boletín epidemiológico*. Villavicencio: Alcaldía de Villavicencio. Recuperado de http://www.villavicencio.gov.co/Documents/BOLETIN_EPIDEMIOLOGICO_VILLAVICENCIO_PERIODO_8_DE_2018.pdf.
- Álvarez, M., Mesa, I., Cano, T., David, M., Quiceno, N. y Rendón, N. (2005). Incomodidad en niños hospitalizados de siete a catorce años: Factores propios de los hospitales. *MEDICINAUPB*, 24(1), 39-47.
- Arfuch, L. (2002). *El espacio biográfico. Dilemas de la subjetividad contemporánea*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Barra, E. (2003a) Influencia del estado emocional en la salud física. *Revista Terapia Psicológica*, 21(1), 55-60.
- Barra, E. (2003b). *Psicología de la salud*. Santiago: Mediterráneo.
- Barros, I., Fonseca, M., Collet, N., Benegelania, M., Carvalho de Brito, N. y Smith da Nóbrega, G. (2012). The disease and the childish hospitalization: Understanding the impact on family dynamics. *Journal of Nursing*, 6(11), 2641-2648.
- Benítez-Agudelo, J., Barceló-Martínez, E. y Gelves-Ospina, M. (2016). Características psicológicas de los pacientes con larga estancia hospitalaria y propuesta de protocolo para su manejo clínico. *Cirugía plástica Iberolatinoamericana*, 42(4), 391-398. <http://dx.doi.org/10.4321/S0376-78922016000400012>
- Bowlby, J. (1979). *The making and breaking of affectional bonds*. London: Tavistock.
- Ceballos-Acevedo, T., Velásquez-Restrepo, PA. y Jaén-Posada, JS. (2014). Duración de la estancia hospitalaria. Metodologías para su intervención. *Revista de Gerencia Política Salud*, 13(27), 274-295.
- Connelly, M. y Clandinin, J. (1995). Relatos de experiencia e investigación narrativa. En Larrosa, J. (Ed.). *Déjame que te cuente. Ensayos sobre narrativa y educación*. Barcelona: Laertes.
- Cuevas, A. (2002). Consideraciones en torno a la investigación cualitativa en psicología. *Revista cubana de psicología*, 9(1), 33-100. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rp/v19n1/06.pdf>
- Daviss, WB., Racusin, R., Flischer, A., Mooney, D., Ford, JD. y Mc Rugo, A. (2000). Acute stress disorder symptomatology during hospitalization for pediatric injury. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39(5), 569-75. <https://doi.org/10.1097/00004583-20000500-00010>
- Fernández, G. (s. f.). *Paciente pediátrico hospitalizado*. <http://www.dem.fmed.edu.uy/materno/Disciplinas%20Asociadas/PACIENTE%20PEDIATRICO%20HOSPITALIZADO%20-%20Ps.%20Gabriela%20Fernandez.pdf>
- Gran Rubio, C. y Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008
- Herrero, N. (2014). *Hospitalización infantil: el niño y su familia* (Tesis de Pregrado). Universidad de Cantabria, Cantabria, España. Recuperado de <https://repositorio.unican.es>

- io.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/5238/HerreroFernandezN.pdf
- Lizcano, J. (2012). Investigación cualitativa de segundo orden y la comprensión de la realidad. *Hallazgos*, 9(1), 149-162. <http://doi.org/10.15332/s1794-3841.2013.0019.09>.
- Mazo, H. (2011). La autonomía: principio ético contemporáneo. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 3(1), 115-132. <https://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/RCCS/article/view/880>
- Mendoza, L., Arias, M. y Ángel, M. (2014). Factores asociados a estancia hospitalaria prolongada en neonatos. *Revista Chilena de Pediatría*, 85(2), 164-173. <http://doi.org/10.4067/S0370-41062014000200005>.
- Ministerio de Educación Nacional. (2016). *Derechos básicos del aprendizaje*. Bogotá: Aprende Colombia. https://aprende.colombiaaprende.edu.co/sites/defalt/files/naspublishing/DBA_Lenguaje.pdf.
- Noreña, A. y Cibanal, L. (2008). El contexto de la interacción comunicativa. Factores que influyen a la comunicación entre los personales de enfermería y los niños hospitalizados. *Cultura de los cuidados*, 12(23), 70-79. <http://doi.org/10.14198/cuid.2008.23.09>.
- Ochaita, E. y Espinosa, M. (2012). Los Derechos de la Infancia desde la perspectiva de las necesidades. *Educatio Siglo XX*, 30(2), 25-46. <https://revistas.um.es/educatio/article/view/153671>
- Ochoa, V. L. C. (1999). El niño hospitalizado, su familia y el equipo de salud. En Correa, V. J. A. (Ed.). *Generalidades y neonatología*. Medellín: Editorial CIB.
- Sacrini, M. (2008). *La fenomenología práctica por Merleau-Ponty*. Sao Paulo: Universidad de Sao Paulo. Recuperado de https://www2.uned.es/dpto_fim/InvFen/InvFen_M.01/pdf/06_SACRINI.pdf
- Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(1), 71-78. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009
- Salovey, P., Rothman, A., Detweiler, J. y Steward, W. (2000). Emotional states and physical health. *American Psychologist*, 55(1), 110-121. <http://doi.org/10.1037/0003-066x.55.1.110>.
- UNICEF (2006). *Niños, niñas y adolescentes: sujetos de derechos*. Buenos Aires: Grupo Pharos. Recuperado de http://files.unicef.org/argentina/spanish/Cuadernillo_Ley_13298.pdf.
- White, M. (2004). *Guías para una terapia familiar sistémica*. Editorial Gedisa, S.A.

Notas

- * Artículo de Investigación resultado del proyecto “Saberes hospitalarios: construcción de un programa de aula hospitalaria móvil para niños, niñas y adolescentes”, de la 6.^a convocatoria FODEIN, línea modular de investigación Tomás de Aquino.