



***INVESTIGACIÓN**

EXPERIENCIA VIVIDA POR EL NIÑO HOSPITALIZADO EN LA UNIDAD DE CUIDADO INTENSIVO CON RELACIÓN AL CUIDADO RECIBIDO.

LIVED EXPERIENCE OF THE HOSPITALIZED CHILD IN THE INTENSIVE CARE UNIT RELATED TO THE CARE RECEIVED.

Herly Alvarado¹, Claudia Ariza Olarte², Rosalba Pardo³.

¹Magister en Ciencias Sociales. Profesora Asistente. Departamento de Enfermería Clínica, Facultad de Enfermería. Pontificia Universidad Javeriana.

²Doctora en Enfermería. Profesora Asociada. Departamento de Enfermería Clínica, Facultad de Enfermería. Departamento de Ciencias Fisiológicas. Facultad de Medicina. Pontificia Universidad Javeriana.

³Médica Intensivista. Coordinadora de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico. Clínica de Colsubsidio.

Recibido el 08 de diciembre de 2018; aceptado el 16 de febrero de 2018

RESUMEN

Introducción. Con frecuencia los niños han sido objeto de fenómenos de invisibilización; sus voces y perspectivas han sido ocultadas u opacadas por otras personas, generalmente adultos, quienes consideran tienen más poder o capacidades. Es así como comparados con los adultos, los niños tienen mayor facilidad de expresar sus emociones. La investigación con niños en el campo de la salud se orienta a construir condiciones reales para que sus voces y experiencias se incluyan como parte del conocimiento y el análisis de sus realidades y en el diseño de programas, acciones y políticas. Acorde con Duque-Páramo, son tres los propósitos centrales en la investigación con niños: una intencionalidad hermenéutica que se concreta en acciones como conocer, escuchar, comprender e interpretar sus voces y experiencias. El segundo está centrado en conocer desde ellos mismos sus perspectivas acerca de sus problemas, necesidades, requerimientos y alternativas de solución. Y el tercero se focaliza en la intervención y transformación de sus realidades. Estos tres propósitos se entretajan de tal forma que se constituyen en medios para que a través de las interacciones, los participantes puedan reconocer sus propias voces, logren empoderarse como actores y agentes de sus experiencias y realidades. **Objetivo:** Comprender cómo fue y qué significó la experiencia vivida por el niño hospitalizado en la UCIP con relación al cuidado recibido.

Metodología: Se desarrolló un estudio en el que se empleó un abordaje cualitativo de tipo fenomenológico, basado en Husserl, utilizando el método de

Colaizzi. Indagar fenomenológicamente la experiencia vivida por el niño hospitalizado en la UCIP con relación al cuidado recibido, fue un intento para entender los aspectos empíricos desde la perspectiva de quienes fueron estudiados.

Resultados: Emergieron 4 categorías relacionadas con la experiencia vivida: sentimientos, comunicado, manifestaciones y satisfacción.

Conclusiones: Comprender y conocer el significado de la experiencia vivida por el niño hospitalizado en la UCIP, permite que el cuidado brindado sea enfocado hacia la solución de sus problemas reales y potenciales.

Palabras claves: Experiencia vivida, niño hospitalizado, unidad de cuidado intensivo, cuidado del niño.

ABSTRAC

Introduction. Children have often been the object of invisibility phenomena, their voices and perspectives have been hidden or obscured by other people, generally adults, who consider themselves to have more power or capabilities. Compared to adults, children are more capable to express their emotions. Research with children in the field of health is aimed at constructing real conditions so that their voices and experiences are included as part of the knowledge and analysis of their realities and in the design of programs, actions and policies. According to Duque-Páramo, there are three main purposes in research with children: a hermeneutic intentionality that is concretized in actions such as knowing, listening, understanding and interpreting their voices and experiences. The second is focused on knowing from their own perspectives about their problems, needs, requirements and alternative solutions. And the third focuses on the intervention and transformation of their realities. These three purposes are interwoven in such a way that, through interactions, they can become means for participants to recognize their own voices and then became empowered as actors and

Dirección para Correspondencia:

Claudia Ariza Olarte.

Carrera 7a Núm. 40-62, Facultad de Enfermería. Facultad de Medicina. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá, Colombia. Tel: (57)-13208320, ext.2782 (57) 3158557077 E-mail: caariza@javeriana.edu.co, pompa72@hotmail.com

agents of their experiences and realities.

Objective: To understand how the experience lived by the child hospitalized in the PICU was and what it meant in relation to the care received.

Methodology: A study was developed in which a qualitative approach of phenomenological type was used, based on Husserl, using the Colaizzi method. Phenomenologically investigate the experience lived by the child hospitalized in the PICU in relation to the care received, it was an attempt to understand the empirical aspects from the perspective of those who were studied.

Results: 4 categories emerged related to the lived experience: feelings, communication, manifestations and satisfaction.

Conclusions: Understanding and knowing the meaning of the experience lived by the child hospitalized in the PICU, allows the care provided to be focused on the solution of their real and potential problems.

Key words. Live experience, child hospitalized, intensive care units, child care.

INTRODUCCIÓN

La investigación con niños aporta elementos confiables y pertinentes para el diseño de programas, políticas y acciones basados en sus problemas, necesidades y perspectivas, tal como pretendió el presente estudio, con relación al cuidado que el niño recibe en la unidad de cuidado intensivo pediátrico (UCIP).

Asimismo perder la salud, produce malestar y trastorno en la vida diaria, máximo si esto implica ser admitido en una unidad de cuidado intensivo (UCI). El ingreso a la UCI suele ser traumático, no solo por la alteración de la salud sino porque el niño es separado del entorno social y familiar¹ y además es expuesto a la realización de diversos procedimientos, algunos molestos, y al uso de tecnología, necesaria para la estabilidad fisiológica, pero además, fuente de dolor que causa incomodidad. La hospitalización en la UCI es una experiencia para la cual nunca se está preparado; no solo afecta al paciente sino también a la familia. Durante este periodo surgen “sentimientos de dolor, angustia y miedo a perder al ser querido”². Los padres y cuidadores de los niños hospitalizados en cuidado crítico pueden ver afectada su salud mental, convirtiéndose también en sujetos de cuidado^{3,4}.

Algunos estudios presentan narraciones de pacientes contando experiencias negativas, debido a diferentes alteraciones; unas de ellas cognitivas entre las que se menciona la amnesia causada por agentes sedantes y la incomodidad por el ruido; otras físicas originadas por el uso de elementos invasivos como sondas y catéteres, otros pacientes refieren el sentimiento de impotencia ante la limitación para moverse libremente, incluso para realizar actos sencillos como cambiar de posición o la dificultad para comunicarse y hacer entender a los cuidadores lo que requieren^{5,6,7}.

Los pacientes que requieren ventilación mecánica, expresan sentimientos de frustración secundarios a las alteraciones en la comunicación; diversos niveles de negación de la enfermedad, de aprensión y de temor ante la muerte que se siente próxima. Asimismo ha habido pacientes que describen momentos en los cuales sintieron alivio y gratitud, especialmente cuando se sintieron entendidos y se les proporcionó alivio a sus necesidades^{8, 9, 10, 11}.

La hospitalización en una UCIP genera en el niño sentimientos como incomodidad, tristeza y estrés. Algunos pacientes los exteriorizan a través del llanto, de gestos de disconfort o de gemidos, otros pequeños responden con mutismo. Los niños son un reto mayor para el equipo de salud, ya que muchos no pueden comunicarse ya sea por la edad o por la gravedad de la enfermedad que afecta el estado de conciencia. Conocer la experiencia vivida por el niño en la UCIP, permite identificar la percepción que tiene él acerca del cuidado que recibió y cuáles son los problemas reales y/o potenciales que lo caracterizan.

Con base en estos problemas, se identificó la necesidad de, a través de futuros estudios, diseñar una propuesta de cuidado caracterizada por ser holística, basada en la realidad del niño hospitalizado en la UCIP y reforzada por la implementación de estrategias que conduzcan a establecer una comunicación entre el equipo de salud-niño-familia, lo que favorecerá que el cuidado brindado no solo se oriente a la solución de los problemas físicos sino que tenga como prioridad el hacer menos traumática la experiencia de la estancia en la unidad. Jean Watson llama a estos aspectos “cuidado transpersonal”¹², esta teoría da gran importancia a la comunicación eficaz y a la interacción con el paciente y con su familia. Asimismo se pretendió identificar aspectos relacionados con el cuidado brindado en este servicio que deban mantenerse, ser complementados o necesiten modificarse.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se empleó un abordaje cualitativo de tipo fenomenológico, basado en Husserl, utilizando el método de Colaizzi. Indagar fenomenológicamente la experiencia vivida por el niño hospitalizado en la UCIP con relación al cuidado recibido, fue un intento para entender los aspectos empíricos desde la perspectiva de quienes fueron estudiados. Como lo establece Bruyn, “la fenomenología sirve como racionalización detrás de los esfuerzos, para entender a los individuos a través de su campo de percepción para ver la vida tal como estos individuos la ven”. Con el propósito de fortalecer el cuidado del niño durante la experiencia vivida como paciente pediátrico hospitalizado en la UCI, y en respuesta a la razón de ser del equipo de salud, es necesario comprender la percepción de dicha experiencia desde la perspectiva de quien la vive^{13,14}.

Se indagó a los participantes en el servicio de Pediatría, de un hospital de cuarto nivel. Fue elegido el método de Colaizzi, por su visión conceptual en la que apoya la importancia de la descripción fenomenológica como parte de la futura acción y por coincidir con el propio estilo

de las investigadoras como parte del proceso cualitativo y sus necesidades en la práctica. De acuerdo a Colaizzi, para ampliar el conocimiento de un fenómeno, primero se deben reconocer las fundamentaciones del mismo. Este método establece la definición del fenómeno de interés con base en la recolección de descripciones de los participantes, análisis secuenciales para depurar la esencia de la información y validación, con los mismos participantes, para llegar a elaborar una descripción exhaustiva del fenómeno estudiado.

POBLACIÓN Y MUESTRA

Los participantes fueron identificados en el servicio de Pediatría; tener entre 5 y 17 años, haber sido dado de alta de la UCI, que se encontraran conscientes y orientados en las tres esferas para que pudieran comunicar su experiencia verbalmente; que aceptaran compartir su experiencia con relación al cuidado recibido, constituyeron los criterios establecidos para ser invitados al estudio. Participaron 12 pacientes; la muestra estuvo constituida por la información obtenida a través de un dibujo que realizó cada participante, en el que reflejó cómo se sintió con el personal que lo cuidó mientras estuvo en la UCIP y qué significó para él. El criterio de saturación empleado fue determinado por la no recepción de información nueva que llevara a códigos o categorías diferentes a las ya obtenidas. Fueron tenidos en cuenta los lineamientos éticos y legales internacionales para la investigación con seres humanos y las autoras atendieron la política institucional de protección del medio ambiente.

PROCEDIMIENTO

Como técnica para recolectar la información, se utilizó la realización de un dibujo por parte de cada niño; luego se le pidió que explicara lo que quiso reflejar con el dibujo, explicación que fue grabada y posteriormente transcrita, para luego corroborarla con los informantes. Conforme a las explicaciones dadas por los participantes, se profundizó con preguntas adicionales preguntando por aspectos como actitud de servicio, presentación personal, nivel académico y científico que tiene el personal que labora en la UCIP, oportunidad, capacidad para solucionar los problemas y dar respuesta a las inquietudes y/o dudas.

Se hizo prueba piloto de la técnica del dibujo. Y luego se eligieron nuevos participantes, solicitándose previamente su consentimiento para participar en el estudio, advirtiéndoseles la inclusión de grabación de la explicación del dibujo realizado sobre la experiencia vivida con relación al cuidado recibido durante su hospitalización en la UCIP, en la que se incluirían los sentimientos y significados encontrados durante la misma. Previamente se solicitó a los padres de los participantes la firma del consentimiento informado y asimismo se tuvo en cuenta el asentimiento informado dirigido a los niños participantes. Se clarificó que tenía todo el derecho a suspender y/o retirarse del estudio, cuando lo considerara necesario. Además se les indicó que se mantendría su anonimato y que la información se utilizaría solo con propósitos académicos.

Se dio por finalizada la entrevista cuando el participante expresó que no tenía más información para agregar. En los casos necesarios se complementó la entrevista con anotaciones sobre expresiones no verbales. Estas anotaciones se realizaron durante las dos horas siguientes a haber sido finalizada la entrevista; asimismo la transcripción de éstas se realizó durante las siguientes 36 horas de haberlas realizado. Se hicieron preguntas complementarias cuando se consideró necesario, para clarificar lo que los participantes relataban.

Se siguieron los pasos propuestos por Colaizzi. Se leyeron todas las descripciones; se eligieron las frases significativas y los planteamientos relacionados directamente con el fenómeno investigado; se eliminó la información no relacionada; se formuló el significado a cada frase de acuerdo a la registrada en la descripción original; se asignó a cada una un código. Luego los códigos se agruparon por temas surgiendo de esta forma las categorías, las que fueron referidas a los textos originales con el objetivo de ser validadas.

Se obtuvo una descripción exhaustiva del fenómeno; el retrato realizado sobre la experiencia vivida por el niño hospitalizado en la UCIP con relación al cuidado recibido, tuvo un paso de validación, el cual se realizó volviendo a más de la mitad de los participantes y preguntándoles si la descripción presentada correspondía a la experiencia descrita por ellos. No hubo observaciones por parte de los niños participantes, razón por la que no hubo necesidad de realizar modificaciones.

Con la intención de facilitar la comprensión del proceso que se ha desarrollado, se presentan los códigos y las categorías resultantes de su agrupación, y además, ejemplos de expresiones de los participantes y la descripción de un código elaborado con base en dichas expresiones, eliminando la información repetida. Estas descripciones ni juzgan ni interpretan lo que se ha dicho, sino que transmiten el sentir y pensar de los participantes que han vivido la experiencia. En el estudio se encontraron 18 códigos que representan la esencia de los pacientes que dieron su testimonio a través de la entrevista.

Una vez finalizada la codificación de los significados expresados, éstos fueron organizados en categorías, las que constituyeron los temas que emergieron y fueron comunes a todas las descripciones. Realizado este proceso, la descripción de cada categoría se contrastó con el texto original con el fin de ser validada, pretendiendo identificar si algo no hubiese sido tenido en cuenta en el grupo de temas y si el grupo de temas presentaba algo que no se encontrara en el texto original.

Luego se continuó con la descripción exhaustiva del fenómeno para lo cual se requirió de la integración de la descripción de cada uno de las categorías encontradas. La descripción de la experiencia vivida por el niño hospitalizado en la UCIP con relación al cuidado de enfermería, refleja la esencia de su estructura.

Finalmente, se hizo la última validación que consistió en constatar que la descripción elaborada por las investigadoras, contenía la esencia de la experiencia vivida por los participantes.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

DESCRIPCIÓN DE LAS CATEGORÍAS

Una vez realizadas las entrevistas, codificadas las expresiones relacionadas con el fenómeno de estudio y establecidas las categorías resultantes de la agrupación de los códigos creados, se procedió a contrastar la descripción con la literatura de enfermería existente relacionada con el fenómeno. Puesto que éste no fue encontrado como tal, se tuvieron en cuenta las categorías que enmarcaron su descripción. Sin embargo, es importante clarificar que este contraste no está contemplado dentro del método elegido (Colaizzi) y las investigadoras consideraron valioso hacerlo para enriquecer el análisis a realizar.

La literatura presenta diversos estudios realizados en la UCI, desarrollados más que todo con pacientes adultos; con el niño se han realizado algunos que han tenido un enfoque biomédico. Asimismo reportan la indagación del cuidado en la UCI, centrado en las necesidades físicas y en la prevención de complicaciones orgánicas¹³, incluso en un estudio fenomenológico los niños cuentan desde su experiencia, que “se siente que se cuida la enfermedad, pero no a la persona enferma”¹⁴.

Con relación a necesidades socio-afectivas y emocionales, son escasos los estudios realizados. La literatura revisada sobre el tema reporta el cuidado en la UCI centrado en las necesidades físicas y en la prevención de complicaciones orgánicas¹³. Es más frecuente encontrar estudios que mencionan aspectos relacionados con las ventajas de elevar la cabecera de la cama de los niños ventilados¹⁵ y la ventaja de la posición prona o supina, que estudios sobre los sentimientos o sobre el bienestar de los pacientes. Se destaca el estudio “A strategy to improve Outcomes of critically ill Young Children and Their Parent”¹⁶, en el que se estudiaron los factores generadores de estrés en el niño hospitalizado en la unidad, entre los que destacaron la separación de los padres, los procedimientos invasivos, el miedo al entorno, la pérdida del rol de los padres desempeñado por extraños, entre otros.

Bruce y Sundin, desarrollaron un estudio fenomenológico indagando la esencia de la experiencia vivida por adolescentes y adultos jóvenes con enfermedad cardíaca congénita, reportando que ésta implica un proceso dinámico de movimiento entre los defectos invisibles y la convivencia con la enfermedad; emergieron seis temas: (1) defectos invisibles: la existencia de comprensión imperfecta; (2) conflicto: frustraciones interpersonales; (3) desequilibrio: pérdida de auto-equilibrio; (4) sufrimiento: el aumento de la ansiedad; (5) encuentros: satisfacción de las necesidades; y (6) convivencia: estrategias de afrontamiento positivas¹⁷.

Los planteamientos hechos por los autores mencionados son semejantes a los descritos en este estudio como sentimientos.

Los *sentimientos* han sido estudiados dentro de las experiencias de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. Sánchez, en su estudio, menciona autores que los han estudiado en diferentes circunstancias, tales como la forma de apoyar a cuidadores de pacientes esquizofrénicos, mujeres adultas que cuidan a sus madres y la tristeza crónica de los padres cuidadores. Dichos estudios han relatado sentimientos de carga, sentimientos de impotencia, incertidumbre, estrés, entre otros¹⁸.

Además de los sentimientos mencionados, el presente estudio plantea otros como descontento, abandono, temor, tristeza, impotencia, incertidumbre y sufrimiento, percibidos por los niños que han estado hospitalizados en la UCIP, con relación al cuidado. Brindar un cuidado de enfermería cálido, humano, empático, comprensible, caracterizado además por la interacción entre el niño, su familia y el equipo humano de salud, contribuiría a la disminución de los sentimientos expresados por los participantes, lo que a la vez redundaría en su recuperación y en hacer menos traumática su experiencia.

En la categoría *comunicado*, esta investigación plantea incomodidad y vivencia negativa. Y en la categoría *manifestación*, el estudio reportó petición, queja, recomendación, sugerencia y propuesta. Estos planteamientos son similares a los hallazgos de Howard, Fleming y Parker, quienes estudiaron las acciones tomadas por los pacientes que habían sido ingresados en un hospital y la insatisfacción con la prestación de servicios. Los resultados de este estudio reportan que el paciente no se queja en el momento del suceso, pero después del evento el paciente desea haber expresado su descontento. Los temas que surgieron reflejan la pérdida de oportunidades potenciales e incluyen problemas con la comunicación ineficaz, el ser tratados con falta de respeto, estándares inconsistentes de atención, percepción de negligencia y falta de información sobre cómo presentar una queja. Los hallazgos sugieren que los profesionales de la salud deben tener un papel más activo en identificar y responder a los pacientes que están experimentando insatisfacción, pero que no se queja de forma activa. Este nivel de valoración y capacidad de respuesta asegurará el mejoramiento de la prestación de servicios de salud y la seguridad de los pacientes¹⁹.

Asimismo se encuentra semejanza con los hallazgos reportados por Andersson en su estudio con adultos jóvenes con infarto agudo de miocardio, cuyo tema central fue la lucha cotidiana para restablecer el equilibrio en la vida, que abarcó una batalla existencial, física y emocional para recuperar un punto de apoyo en la vida cotidiana. Las consecuencias de un evento que amenaza la vida implica un proceso de transición, mientras que al mismo tiempo la creación de un nuevo sentido de la vida. La falta de energía y su impacto en la compleja interacción

de la mediana edad combinada con exigencias poco razonables de los empleadores y profesionales de la salud pareció dar color a la experiencia de los informantes²⁰.

Aunque el niño que ha estado hospitalizado en la UCIP expresa satisfacción, confianza y seguridad con el cuidado, recomienda cuidar el pudor y la intimidad en el momento en que se realizan actividades tales como el aseo del cuerpo; asimismo le encantaría poder contar con actividades recreativas y con la compañía de los padres.

Estos hallazgos coinciden con los presentados en el estudio de Dobrowolska B, et al., quienes mediante un trabajo fenomenológico indagaron el concepto de cuidado desde los estudiantes de Medicina y Enfermería y su influencia en la educación médica. Como resultado emergieron nueve temas comunes para ambos grupos, definiendo el cuidado como: compasión, compromiso, competencia, confianza, conciencia, comunicación, paciencia, valor y apoyo. Los estudiantes de enfermería veían su cuidado dentro de dos dimensiones prácticas y emocionales, siendo ésta la característica central de su identidad como enfermeras. Los estudiantes de medicina, lo vieron como una actividad adicional. Para todos, el tiempo de cuidado tiene un significado moral²¹.

Asimismo los hallazgos de los estudios mencionados, son semejantes a los suscitados en la categoría de **satisfacción**: reconocimiento, seguridad, confianza y agradecimiento. A la vez se encuentra semejanza con el estudio de Ariza, quien indagó los sentimientos, emociones y preocupaciones del paciente de revascularización miocárdica en posoperatorio temprano. Este estudio concluye que existe reconocimiento acerca de la preparación del profesional de enfermería que brinda el cuidado a estos pacientes, lo que genera en ellos seguridad, confianza y satisfacción con el cuidado recibido²².

Luego del contraste entre la literatura y los hallazgos del estudio, se identifica un aporte relevante al generar una descripción exhaustiva del fenómeno de la experiencia vivida por el niño que ha estado hospitalizado en la UCIP con relación al cuidado recibido.

DESCRIPCIÓN

Exhaustiva de la experiencia vivida por el niño hospitalizado en la UCI con relación al cuidado recibido.

La experiencia vivida por el niño hospitalizado en la UCIP con relación al cuidado recibido, permite indicar que dentro de este proceso, se dan condiciones, situaciones y ambientes, en las que están involucrados de manera directa el niño hospitalizado en la UCIP y el equipo interdisciplinario encargado de su cuidado.

Esta experiencia genera **sentimientos** negativos en el niño; en unos casos sentimientos relacionados con su persona tales como incertidumbre en cuanto a que entiende que el estar en un servicio como la UCIP indica que sus condiciones de salud son delicadas y contempla la posibilidad de poder morir; tristeza por tener que es-

tar hospitalizado, por extrañar la compañía de sus padres y por sentir alterada su salud; temor por el uso de la tecnología que invade este tipo de servicios, por los informes dados por el equipo de salud que lo atienden y que éstos no fueran a ser positivos y por la realización de procedimientos que no eran conocidos para él; igualmente experimenta temor y miedo a expresar sus inquietudes y dudas y a la llegada de la noche.

Asimismo experimenta sentimientos originados por el cuidado recibido tales como descontento, desconsuelo, abandono, sufrimiento e impotencia. El niño expresa sentir falta de humanismo en el cuidado brindado, específicamente porque se presentan ocasiones en que es difícil mantenerse inmóvil con el monitoreo que lo invade y a cambio recibe llamados de atención; además la presencia de dolor ocasiona sufrimiento, así como la realización de algunos procedimientos. Impotencia ante la situación, tener que permanecer acostado, en algunos momentos teniendo que mantenerse en un reposo relativo y a la vez sintiendo que se cuenta con energía para poder realizar cosas.

Las **manifestaciones** acerca del cuidado recibido también hacen parte de la experiencia vivida por el niño hospitalizado en la UCIP. Éstas son expresadas como petición, propuesta, recomendación, sugerencia y queja por parte de los participantes quienes expresan que sería bueno obtener información sobre su situación de salud al momento del ingreso a la UCIP, recibir información con relación a los procedimientos que se le realizan, conocer cuánto tiempo estará en este servicio y sobre todo, recibir información sobre la tecnología con la que se invade como apoyo para lograr su recuperación, debido a que ésta le genera temor y miedo. Además, recomienda cuidar la individualidad, la intimidad y el pudor del niño sobre todo cuando se le realizan actividades tales como el aseo del cuerpo; de la misma manera le gustaría que se cuidara el ruido y el encender la luz cuando se encuentra dormido. También expresa que debería contarse con medios y actividades recreativas y de entretenimiento tales como la televisión y la música, para lo cual sugiere la instalación de una sala a donde puedan ir los niños a quienes sus condiciones de salud se lo permitan, lo que al mismo tiempo contribuiría a la disminución del sentimiento de tristeza y soledad; para ello a la vez sugiere extender los horarios de visita para los padres de familia y de esta forma poder contar con más tiempo para disfrutar de su compañía. De igual forma el niño comenta la importancia de la existencia de un baño en el servicio, a donde pueda ir a realizar el baño diario y otras funciones fisiológicas. Por último, él se queja de las conversaciones sostenidas en algunas ocasiones, por parte del personal que trabaja en el servicio, en las que las temáticas no tenían relación con su trabajo.

La **satisfacción** expresada como seguridad, confianza, reconocimiento y agradecimiento, es también parte de la experiencia del niño hospitalizado en la UCIP. Los participantes expresan tranquilidad y satisfacción cuando el equipo de salud que lo atiende responde con conoci-

mientos científicos, con actitud positiva y dispuesta para atender a los llamados que se hace; cuando les preguntaron acerca de cómo se sentían y qué deseaban para sentirse bien. De la misma manera hubo agradecimiento por el cuidado recibido al considerar que el personal de enfermería cuenta con una capacidad alta de tolerancia y paciencia, brinda compañía y apoyo, está solícito a los problemas y las necesidades que el niño presente; expresa haber recibido un trato humano, haber experimentado sentirse atendido, consentido y sobre todo, haber visto que de parte del equipo médico y de enfermería, se brindaba información pertinente a los papás.

CONCLUSIONES

Los hallazgos de este estudio aportan al conocimiento y comprensión del significado de la experiencia vivida por el niño hospitalizado en la UCIP con relación al cuidado recibido. Es así como se ha podido señalar que para el niño, vivir el proceso de estar hospitalizado en una UCIP, implica situaciones y condiciones que generan sentimientos, comunicados del cuidado, manifestaciones del mismo y satisfacción con relación al cuidado recibido. Dichos hallazgos conducen a implicaciones en la práctica del equipo de salud, no solo a nivel asistencial sino también en la docencia y en la investigación.

Los resultados de esta investigación proponen que el cuidado requerido por el niño hospitalizado en una UCIP, implica verlo como un ser integral que cuenta con una esfera biológica, psico-social y espiritual. A la vez esto conlleva a que estas tres esferas sean incluidas por el equipo de trabajo de este servicio, en sus intervenciones con este paciente. Es fundamental atender los sentimientos que se experimentan al tener el rol de paciente, estar hospitalizado, en muchas ocasiones en ambientes completamente desconocidos e invadidos por la tecnología, en medio de un equipo interdisciplinario conformado por personas igualmente desconocidas, y para hacer más compleja la situación, separado de sus papás y seres queridos. Este panorama genera además vulnerabilidad que debe ser contemplada por quienes participan en el cuidado.

Los sentimientos, comunicados del cuidado, manifestaciones del mismo y satisfacción con relación al cuidado recibido, deberán ser atendidos por el equipo interdisciplinario que labora en la UCIP, encargado del cuidado de los niños hospitalizados, velando porque sus intervenciones se caractericen por ser humanas, delicadas, profesionales, lo que contribuirá a que el paciente experimente el cuidado como ayuda, apoyo y solidaridad en el proceso que vive. Ante estos problemas se recomienda que el equipo analice y evalúe el cuidado brindado con el propósito de que pueda modificarlo y/o complementarlo, al incluir acciones que conduzcan a que el cuidado brindado al niño hospitalizado, logre satisfacer la totalidad de problemas que éste presenta.

Asimismo la satisfacción expresa aspectos que deberán continuar presentes al brindar el cuidado tales como el reconocimiento, seguridad, confianza y agradecimiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. [Beltrán O. La experiencia de estar hospitalizado en una unidad de cuidado intensivo. Aquichán. 2009; 9\(1\):11.](#)
2. [Gutiérrez B, Blanco A. Experiencias, percepciones y necesidades en la uci: revisión sistemática de estudios cualitativos. enfermería global. 2008;12:1-14.](#)
3. [Castledine G. Is nursing care losing its holistic focus? Br J Nurs. 2001;10\(16\):1091.](#)
4. [Castillo E. Viviendo con el Cáncer de un hijo. Colomb Med. 2003;34\(3\):155-163.](#)
5. [Wang K, Zhang B, Li C, Wang C. Qualitative analysis of patients' intensive care experience during mechanical ventilation. J Clin Nurs. 2009;18\(2\):183-190.](#)
6. [Vila VSC, Rossi LA. O significado cultural do cuidado humanizado em unidade de terapia intensiva: "muitofalado e pouco vivido". Rev. Latino-Am. Enfermagem \[Internet\]. 2002\[cited 2011-11-18\];10\(2\):137-144. Disponible en: <http://www.scielo.br/scielo.php>.](#)
7. [Lindahl B, Sandman P, Rasmussen BH. On being dependent on home mechanical ventilation: Depictions of patients' experiences over time. Qualitative Health Research. 2006; 16\(7\):881-901.](#)
8. [Austin D. The psychophysiological effects of music therapy in intensive care units. Paediatr Nurs. 2010; 22\(3\):14-20.](#)
9. [Beltrán-Salazar OA. Significado de la experiencia de estar críticamente enfermo y hospitalizado en una unidad de cuidado intensivo. Aquichan. 2009;9\(1\):23-37.](#)
10. [Poblete M, Valenzuela SS. Cuidado humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios. Actapaul. Enferm. 2007; 20\(4\):499-503.](#)
11. [Marriner TA. Introducción al análisis de las teorías de enfermería. Bogotá: Manual Moderno; 2002.pp.3-14.](#)
12. [Watson J. Caring science as sacred science. Philadelphia: F.A. Davis Company; 2005.](#)
13. [Ward-Begnoche W. Posttraumatic Stress Symptoms in the Pediatric Intensive Care Unit. J Spec Pediatric Nurs. 2007;12\(2\):84-92.](#)
14. [Carnevalle FA, Gaudreault J. The experience of critically ill children: A phenomenological](#)

- [study of discomfort and comfort. Dynamics. 2013; 24\(1\):19-27.](#)
15. [Small L, Melnyk BM. Early predictors of post-hospital adjustment problems in critically ill young children. Res Nurs Health. 2006;29\(6\): 622-635.](#)
 16. [Melnyk BM, Alpert-Gillis LJ. The COPE program: a strategy to improve outcomes of critically ill young children and their parents. Pediatric Nurs. 1998; 24\(6\): 521-527.](#)
 17. [Chiang YT, Chen CW, Su WJ, Wang JK, Lu CW, et al. Between invisible defects and visible impact: the life experiences of adolescents and young adults with congenital heart disease. J. Adv. Nurs. 2015;71\(3\):599.](#)
 18. [Sánchez B. Experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de Enfermedad crónica. Investigación y Educación en Enfermería. 2001; XIX\(2\):36-50.](#)
 19. [Howard M, Fleming ML, Parker E. Patients do not always complain when they are dissatisfied: implications for service quality and patient safety. J Patient Saf. 2013 Dec; 9\(4\):224-31.](#)
 20. [Andersson EK, Borglin G, Willman A. The experience of younger adults following myocardial infarction. Qual. Health Res. 2013; 23\(6\):762-772.](#)
 21. [Dobrowolska B, Slusarska B, Zarzycka D, McGonagle I, Pawlikowski J, et al. Care concept in medical and nursing students' descriptions-philosophical approach and implications for medical education. Ann. Agric. Environ. Med. 2014;21\(4\):854-860.](#)
 22. [Ariza C. Situaciones que requieren cuidado de enfermería en el paciente en posoperatorio temprano de una revascularización miocárdica. Avances en Enfermería. 2010; XXVIII\(1\):129-142.](#)