



UNIVERSIDAD ESPECIALIZADA DE LAS AMÉRICAS

Facultad de Ciencias Médicas Y Clínicas

Escuela de Ciencias Clínicas

Trabajo de Grado para optar por el título de Licenciada en

Terapia Ocupacional

Proyecto

Programa de Autocuidado para Padres de Niños en la Unidad de
Cuidados Intensivo, Hospital del Niño Dr. José Renal Esquivel

Presentado por:

Ramos Ramos, Irina Aylín 8-956-937

Asesor:

Mgtr. Jorge Martínez

Panamá, 2025

DEDICATORIA

Dedico este trabajo a todos los padres y madres que cada día se levantan y reúnen fuerzas para enfrentar con valentía la difícil situación que implica tener a un hijo hospitalizado en una unidad de cuidados intensivos, Que este programa sea una herramienta de alivio y esperanza en medio de la adversidad. A cada niña y niño hospitalizado que formó parte de este proceso, cuya resiliencia es de admirar, son la inspiración en cada página.

A mis tutores y docentes que a lo largo de estos años de formación contribuyeron a mi aprendizaje, han marcado mi vida de forma positiva, y los conocimientos que plantaron en mi todos estos años son el fruto de este trabajo. A los Terapeutas Ocupacionales en formación y profesionales que aportan al crecimiento y mejora de esta noble profesión, espero que este proyecto sea de interés para ampliar los campos de investigación de la Terapia Ocupacional en nuestro país.

Al personal de salud del Hospital del Niño, espero que este proyecto aporte una visión más clara y amplia del abordaje de la Terapia ocupacional y su papel fundamental en la recuperación y bienestar de las personas.

Irina Ramos

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios, por nunca soltarme, por guiar mis pasos e iluminar este camino a través de personas y enseñanzas que se mantuvieron conmigo en cada etapa a lo largo de estos años de formación. Ha sido la fuerza suprema que me llena de fuerza y fe para lograr esta meta. A mí misma, por la dedicación y el compromiso con mi formación profesional durante estos años, este logro es el resultado de mi pasión por la Terapia Ocupacional y mi firme deseo de aportar al crecimiento de nuestra hermosa profesión.

Agradezco a la vida por mi hijo Noah, cuya inocencia y amor incondicional me han inspirado a ser mejor cada día y a no rendirme en este proyecto. A mi familia, por creer en mí, por brindarme su apoyo y palabras de aliento cuando más lo necesitaba.

Agradezco muy de corazón a mi tutora, la Licenciada Emilly Alonso, por su constante disposición para compartir su valioso conocimiento conmigo, su guía, apoyo y dedicación han sido fundamentales en cada paso de este proyecto.

Irina Ramos

RESUMEN

Los cambios en las rutinas diarias afectan significativamente la calidad de vida de las personas, en particular cuando se trata de cambios generados por una condición médica grave que termina en la hospitalización de una unidad de cuidados intensivos, tanto para el paciente como para su entorno familiar, en especial en los padres, afectando sus roles y equilibrio ocupacional.

El objetivo de este proyecto es diseñar un programa de autocuidado para padres de niños hospitalizados en las Unidades de Cuidados Intensivos del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel, para promover el equilibrio ocupacional. Para ello, se utilizó un enfoque cualitativo a partir de una entrevista semi-estructurada que permitió conocer del impacto en el equilibrio ocupacional de los padres al tener un hijo en UCI. Esta entrevista reveló que los padres enfrentan dificultades para organizar sus actividades diarias y mantener sus ocupaciones.

Ante esta realidad, surge “CuidArte”, un programa de autocuidado diseñado para apoyar a los padres en áreas de mayor desequilibrio ocupacional. Este programa promueve el autocuidado como una ocupación significativa, destacando su importancia en contextos de alta demanda como un hospital.

A partir de la implementación de este proyecto se contribuyó a restaurar temporalmente la estructura de las rutinas de los padres, además por medio de talleres que permitieron que los padres participaran en actividades significativas, ayudándoles a reconectarse con sus intereses personales y a redescubrir su capacidad para actuar, incluso en un contexto de alta carga emocional.

Palabras clave: Autocuidado, equilibrio ocupacional, hospitalización infantil, padres, Terapia Ocupacional.

ABSTRACT

Changes in daily routines significantly affect people's quality of life, particularly when they are caused by a serious medical condition that results in hospitalization in an intensive care unit, both for the patient and their family environment, especially for the parents, affecting their routines, roles, and occupational balance.

The present project aims to design a self-care program for parents of children hospitalized in the Intensive Care Units of the Dr. José Renán Esquivel Children's Hospital, to promote occupational balance. To this end, an interview was conducted to understand the impact on the occupational balance of parents with a child in the ICU. This interview revealed that parents face difficulties in organizing their daily activities and maintaining their occupations.

Given this reality, "CuidArte" emerges, a self-care program designed to support parents in areas of greater occupational imbalance. This program promotes self-care as a meaningful occupation, highlighting its importance in high-demand contexts such as a hospital.

From the implementation of this project, it contributed to temporarily restoring the structure of the parents' routines. Additionally, through workshops, parents were allowed to participate in meaningful activities, helping them reconnect with their personal interests and rediscover their ability to act, even in a context of high emotional load.

Keywords: occupational balance, Occupational Therapy, pediatric hospitalization, parents, Self-care

CONTENIDO GENERAL

Páginas

INTRODUCCIÓN7

CAPÍTULO I: MARCO REFERENCIAL DEL PROYECTO 9

- 1.1. Antecedentes Teóricos del proyecto 9
- 1.2. Diagnóstico de la situación actual 18
- 1.3. Justificación 24
- 1.4. Objetivos 28
- 1.5. Duración 28
- 1.6. Beneficiarios 29
- 1.7. Localización física 30
- 1.8. Marco institucional del proyecto 32

CAPÍTULO II: DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO 39

- 2.1. Fundamentación teórica 39
 - 2.1.1 Terapia Ocupacional 39
 - 2.1.2 Desempeño y Equilibrio Ocupacional 43
 - 2.1.3 Hospitalización Pediátrica 45
 - 2.1.4 Rol de Paternidad 46
- 2.2. Intervención 46
- 2.3. Estructura organizativa y de gestión 51
- 2.4. Especificación operacional y de las tareas a realizar 53
- 2.5. Productos 54
- 2.6. Cronograma de impartición del proyecto 55
- 2.7. Presupuesto 56

CAPÍTULO III: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS 68

CONCLUSIONES 80

RECOMENDACIONES Y LIMITACIONES DEL PROYECTO 81

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 82

ÍNDICE DE CUADROS 100

INTRODUCCIÓN

La hospitalización de un hijo en cuidados intensivos tiende a interrumpir las rutinas y roles ocupacionales, generando un desequilibrio ocupacional con efectos negativos para la salud física y mental de los padres. Terapia Ocupacional es la disciplina que se enfoca en promover la salud y el bienestar a través de las ocupaciones, se posiciona como el abordaje profesional más adecuado para intervenir en estos casos.

En el Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel, la atención se centra principalmente en el paciente, descuidando las necesidades de su entorno. Por ello, este proyecto, nace con la finalidad de crear un programa de apoyo para los padres de niños hospitalizados en las unidades de cuidados intensivos con el fin de favorecer la gestión de sus actividades diarias para mejorar su calidad de vida.

El Capítulo I presenta el marco referencial del proyecto, abordando los antecedentes teóricos, el diagnóstico de la situación actual, la justificación, los objetivos, la duración estimada, los beneficiarios y el marco institucional en el cual se desarrollará la intervención.

El Capítulo II describe detalladamente la estructura del proyecto, incluyendo su fundamentación teórica, el diseño de la intervención, la organización operativa, la especificación de actividades, los productos esperados, el cronograma de ejecución y el presupuesto requerido.

Finalmente, el Capítulo III expone el análisis de resultados, las conclusiones alcanzadas, recomendaciones derivadas del estudio, así como las referencias bibliográficas, anexos e índices de cuadros que complementan la propuesta.

CAPÍTULO I

CAPÍTULO I: MARCO REFERENCIAL DEL PROYECTO

1.1. Antecedentes Teóricos del proyecto

1- “Intervenciones de apoyo para padres durante hospitalizaciones pediátricas agudas: un metaanálisis”

Autor: Stephanie Doupnik, Doyglas Hill, Deepak Palakshappa, Diana Worsley, Hanah Bae, Aleesha Shaik, Maylene Qiu, Meghan Marsac, Chris Feudtner (2017). Centro Roberts de Investigación Pediátrica, South Street, Filadelfia.

Objetivos:

- Describir intervenciones diseñadas para brindar apoyo de afrontamiento a los padres de niños hospitalizados y realizar un metanálisis de los resultados de las intervenciones de apoyo de afrontamiento (ansiedad, depresión y estrés de los padres).

Principales resultados:

- Se observó como la intervención redujo significativamente la ansiedad y el estrés en los padres, pero no tuvo un efecto significativo sobre la depresión.

2- “Estresores parentales en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos”

Autor: Muriel Ramírez, Sandra Navarro, Cristián Clavería, Yerko Molina, Alfonso Cox (2018). Escuela de Enfermería Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile.

Objetivos:

- Determinar cuáles son los principales estresores percibidos por los padres/madres de niños/as en UCIP y qué variables se asocian.

Principales resultados:

- Se detectaron algunos factores que aumentan el estrés: Experiencias previas en UCIP, Ingreso programado, Ingreso por patología cardíaca, Hijo único, Mayor nivel educacional, No tener pareja.

3- “Nivel de estrés en padres de niños hospitalizados en unidades críticas pediátricas y neonatales”

Autor: Ángela Astudillo, Patricia Silva, Jenifer Daza (2019). Universidad del Bío-Bío Chillán, Chile.

Objetivos:

- Determinar el nivel de estrés de los padres de niños hospitalizados en unidades críticas pediátricas y neonatales y su relación con características sociodemográficas del padre y/o niño/a.

Principales resultados:

- El 48,8% de ellos clasificaron la hospitalización de sus hijos como extremadamente estresante.
- Se detectaron los principales factores de estrés para los padres: la alteración del rol parental, pronóstico, el tratamiento médico y la comunicación con el personal médico.
- Se encontraron diferencias significativas en los niveles de estrés según el número de días de hospitalización, indicando que el estrés aumenta con la duración de la hospitalización.

4- “Percepción del sueño de los pacientes en una unidad de cuidados intensivos”

Autor: L. Carrera, E. Aizpitarte, N. Zugazagoitia (2018). Clínica Universidad de Navarra, Pamplona, España.

Objetivos:

- Describir las percepciones de los pacientes con relación al sueño nocturno.

Principales resultados:

- Se notó que el patrón de sueño/descanso de los pacientes que fueron admitidos en la unidad se distinguió por ser un sueño de profundidad media, con ligeros despertares y una fácil conciliación.
- Los elementos que tuvieron un impacto considerable en el sueño incluyen: dolor, inquietud, ansiedad, voces del personal, sonidos de los monitores, alarmas, dispositivos.

5- “Un estudio cualitativo de las experiencias de los padres en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos: Montando una montaña rusa”

Autor: Zainab Alzawad, Frances Marcus, Ira Kantrowitz, Amy Howells (2020). Universidad de Washington, Seattle, Estados Unidos de América.

Objetivos:

- Describir la experiencia de los padres en la UCIP durante la estancia de su hijo, incluyendo los factores estresantes percibidos.

Principales resultados:

- Los análisis revelaron que los padres perciben sus experiencias como subir a una montaña rusa, estar en un mundo nuevo y estresante y, atravesando un huracán de emociones.

6- “Interacciones entre las madres y sus bebés prematuros durante el período de hospitalización”

Autor: Andrea Mira, Rodolfo Bastias (2020). Universidad Andrés Bello, Santiago, Chile.

Objetivos:

- Conocer cómo las madres viven las primeras interacciones entre ellas y sus bebés prematuros durante la hospitalización.

Principales resultados:

- Se evidenció la necesidad de reducir las barreras físicas que se encuentran día a día en las unidades de neonatología.
- Se señaló que la humanización de los procedimientos en las unidades neonatales debe incluir diversos factores biológicos, psicológicos, sociales y culturales, y que se administran medidas adecuadas a cada situación local.

7- “Estrategia de cuidado que contribuya a modular la incertidumbre de padres de niños hospitalizados en la unidad de cuidado intensivo pediátrica en una institución de tercer nivel de la ciudad de Bogotá”

Autor: Yenny Romero (2021). Universidad de Sabana, Cundimarca, Colombia.

Objetivos:

- Implementar una estrategia de cuidado que contribuya a modular la incertidumbre de padres de niños hospitalizados en la unidad de cuidado intensivo pediátrica en una institución de tercer nivel de la ciudad de Bogotá mediante el diseño de una estrategia educativa.

Principales resultados:

- Se evidenció mejor comprensión por parte de los padres a la información suministrada y al emplear una metodología a manera de conversatorio se logró en los padres mucho más confianza y fluidez para hablar y expresar sus inquietudes.

8- “Estrés parental y sus dimensiones en Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal – Pediátrica: Revisión Narrativa”

Autor: Beatriz Peña, Alejandro García, Mayra Miranda, José Caviedes, Valeria Ulloa & Yuyunisse Rementería (2021). Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, Chiclayo, Perú.

Objetivos:

- Determinar el nivel de estrés y dimensiones que más afectan a los padres de menores hospitalizados en Unidades de Cuidados Intensivos neonatales-pediátricos y la descripción de intervenciones para su disminución.

Principales resultados:

- Se demostró que un hijo en unidades críticas provoca un grado moderado de estrés en los padres, sin variaciones notables entre ambos sexos.
- Se reconocieron las principales causas de estrés para los padres, que incluyen la ruptura del rol de padres.
- Se identificaron intervenciones exitosas que contribuyeron a disminuir el estrés de los padres durante la hospitalización de sus hijos.

9- “Nivel de estrés en los padres con hijos prematuros hospitalizados en la Sala de Cuidados Intensivos Neonatal del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel durante el mes de Julio del 2022”

Autor: Mariam Cano, Karen Linero, Luis Coronado, Daniel Herrera (2023). Programa de Residencias en Pediatría, Servicio de Pediatría, Hospital Del Niño Dr. José Renán Esquivel, Panamá, Rep. de Panamá.

Objetivos:

- Medir y describir el nivel de estrés que presentaban los padres con hijos prematuros menor o igual de 36 SDG, admitidos a UCIN del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel durante el mes de Julio del 2022.

Principales resultados:

- Se obtuvo que el 69.2% de los padres se percibieron como nada a levemente estresados.
- Se identificó que, al subdividir la escala en niveles de estrés extra e intrapersonales, el 75% de los padres experimentaron un nivel de estrés moderado a extremadamente estresante en la dimensión intrapersonal.
- Se determinó que el 94.2% de los padres expresó el deseo de contar con un grupo de apoyo.

10- “Cambios en los roles ocupacionales de madres, padres y cuidadores tras el nacimiento de un niño con discapacidad”

Autor: Dyuly Freitas & Daniela Tonús (2022). Universidad Federal de Santa María. Santa María, Brasil.

Objetivos:

- Identificar cambios en los roles ocupacionales de madres, padres y cuidadores después del nacimiento de un niño con discapacidad.

Principales resultados:

- Se pudo comprobar que puede existir influencia en el desempeño de los roles ocupacionales a partir del nacimiento de un niño con discapacidad, con una pérdida del 70% y 60%, en los roles de estudiante y trabajador, así como de la adquisición de un nuevo rol, el de cuidador.

11- Equilibrio ocupacional entre padres de niños con desarrollo típico y padres de niños con discapacidad

Autor: Brightlin Nithis, Ricardo Carrasco, Gustavo Reinoso, Cataherine Backman (2023). Dos hospitales de la Corporación Médica Hamad, Doha, Catar.

Objetivos:

- Comparar la OB entre PCWD y padres de niños con desarrollo típico (PTDC), identificar posibles predictores de la OB y examinar la asociación entre la OB y la calidad de vida familiar (FQOL).

Principales resultados:

- Se reveló que La crianza de niños pequeños afecta la OB, independientemente de su discapacidad.

12- “Ser padre en una unidad de neonatología: una construcción a partir de creencias y vivencias en este contexto”

Autor: Andrea Mira, Rodolfo Bastias (2023). Universidad Andrés Bello, Santiago, Chile.

Objetivos:

- Comprender a través de las narrativas de los padres cómo construyen su rol parental durante la hospitalización de su bebé prematuro y cómo este puede ser influenciado por factores tanto externos como internos del sujeto.

Principales resultados:

- Se evidenció que los padres de bebés prematuros experimentan una profunda alteración de sus expectativas sobre la paternidad, enfrentando sentimientos de miedo, impotencia e incertidumbre.
- Se observó que el rol de los padres se construye a través de las interacciones con sus bebés.

13- “Exploración de la salud mental de padres de bebés prematuros hospitalizados en una unidad neonatal durante la pandemia de COVID-19”

Autor: Ruth Faundez, Valentina Herrera, Barbara Moreno, Marcela Vilca, Verónica Vargas, Sebastian Gallejos (2024). Hospital Clínic Universidad de Chile, Santiago, Chile.

Objetivos:

- Describir la salud mental de los padres de recién nacidos prematuros hospitalizados en el contexto de la pandemia en la Región Metropolitana de Chile.

Principales resultados:

- Se evidenció que las familias están conscientes de las condiciones de médicas de sus hijos, del proceso de hospitalización y de la situación de pandemia, sin embargo, sus actividades cotidianas se vieron afectadas significativamente, así como sus actividades de la vida diaria.

14- “Estrés Parental o Familiar en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos: Un Estudio Fenomenológico”

Autor: Rosa Veloz, David González (2024). Universidad Católica del Ecuador, Quito, Ecuador.

Objetivos:

- Determinar los factores relevantes que causan el estrés parental en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos en el Hospital Gineco Obstétrico Pediátrico de Nueva Aurora Luz Elena Arismendi.

Principales resultados:

- Los hallazgos indicaron que la tensión parental impactó a los progenitores de niños internados en la UCIP del Hospital Gineco Obstétrico Pediátrico de Nueva Aurora, Luz Elena Arismendi.
- Los principales factores de estrés fueron la inestabilidad en la condición de salud de los niños, las terapias invasivas y extendidas, la separación de los hermanos y la escasa implicación de los progenitores.

15- “Terapia ocupacional en una unidad de cuidados intensivos (UCI): relato de experiencia de trabajo con cuidadores/familiares en un hospital público”

Autor: Fabrizio Acevedo, Mónica Díaz (2024). Universidad de Santiago de Chile – USACH, Santiago, Chile.

Objetivos:

- Describir este proceso basado, por un lado, en un vínculo comprometido y terapéutico para comprender a cada sujeto/familia en su singularidad y, por otro, en una educación basada en el reconocimiento de la diversidad de saberes de las personas.

Principales resultados:

- Se demostró que la internación en una Unidades de Cuidados Intensivos provoca una modificación significativa en la vida de los pacientes y sus parientes, exigiendo una atención inmediata a sus requerimientos emocionales.
- Se evidenció la importancia de incorporar a los parientes en un proceso de terapia y educación, creando tácticas que potencien su bienestar en el ambiente hospitalario.

1.2. Diagnóstico de la situación actual

La hospitalización de un hijo puede alterar significativamente las rutinas, por tanto, el bienestar general de los padres, ya que, este desequilibrio afecta tanto la esfera personal como profesional, causando afectaciones en la salud física y mental de los padres. Autores afirman que el nacimiento y la hospitalización de un bebé generan cambios significativos en el equilibrio ocupacional de los padres, pues, la nueva tarea de ser madre y padre, así como, la actividad básica de la vida diaria relacionada con el cuidado de otros, se incorpora a sus vidas de una forma totalmente diferente a lo que esperaban (Mira & Bastías, 2020).

Es decir que cuando se espera la llegada de un hijo, se tienen expectativas que involucran escenarios de ternura, conexión y momentos en familia. Sin embargo, cuando surge una hospitalización de un bebé y más aún si esta recién nacido, la realidad es diferente a las expectativas previamente mencionadas. Por lo tanto la hospitalización dificulta el vínculo padres-bebé, esto debido al poco tiempo de tiempo que pasan juntos.

En la publicación *Survive and Thrive* se enfatiza la necesidad de implementar un modelo de atención que vaya enfocado en la familia con principios que incluyan la dignidad, el respeto, transparencia en la información y la participación de los padres, con el fin de transformarlos en agentes claves en la promoción del bienestar de los infantes (World Health Organization, 2019).

Recientemente un estudio, enfatiza en que se debe tener en cuenta que un hospital no es solo un lugar aislado al sistema de salud, sino que es un lugar que está activo en los procesos cotidianos de la sociedad, es un acceso a múltiples realidades y donde se crean espacios de vinculación y educación continua (Acevedo & Díaz, 2024).

Cada persona que está en un hospital de cualquier nivel, tiene una historia de vida, con emociones, carencias y sobre todo esperanzas. Es por eso que no debemos ejercer una ocupación sin ver a las personas completas. Como lo plantea la anterior investigación, el hospital es un reflejo de la sociedad, que relaciona dolor, esperanza y aprendizaje diariamente.

Por otra parte, un grupo de autores analizaron 17 estudios sobre el estrés en padres de niños hospitalizados en UCIN y UCIP. Como resultado se evidenció que la experiencia de hospitalización es moderadamente estresante para los padres, debido a la alteración del rol parental, la apariencia y comportamiento del bebé. En consecuencia, se realizaron intervenciones que contribuyeron a reducir el estrés parental (Peña et al. 2021).

Además, el Parlamento Europeo aprobó “Nuevas normas sobre el equilibrio entre la vida familiar y profesional de los padres” detallando los derechos mínimos para licencias parentales y de cuidado, incluyendo la posibilidad de solicitar arreglos de trabajo flexibles para cuidar de un niño enfermo (Unión Europea, 2019).

Años más tarde, en la Unión Europea (UE), entró en vigor “La Directiva relativa a la conciliación de la vida familiar y la vida profesional para progenitores y cuidadores”, la cual busca fomentar el equilibrio entre las obligaciones familiares y profesionales para ofrecer igualdad de oportunidades en el trabajo y en el hogar para los padres (UE, 2022).

Ante esta perspectiva, el reconocimiento institucional que planteó la Unión Europea, representa una señal de esperanza, ya que aceptar que los padres no pueden con todo solos, es el primer paso para construir una red de apoyo que les permita atravesar este proceso con menos carga.

Esto es de gran beneficio, ya que dar espacio y tiempo a los padres para acompañar a sus hijos en situaciones delicadas como hospitalizaciones, deja de verse como un privilegio, y empieza a percibirse como un derecho

permitiendo que la flexibilidad laboral se transforme en una herramienta de humanidad más que una estrategia laboral.

En Suiza un grupo de investigadores estudió los factores estresantes más intensos de la UCIP, entre sus resultados determinaron que la alteración del rol parental es el factor más importante de estrés para los padres, ya que inicia cuando el niño es hospitalizado e incluso continúa después del alta debido a que los padres tienen que adaptarse a las nuevas necesidades del niño (Debelić et al. 2022a).

Generalmente el rol de los padres en la UCIP se afecta también por factores ambientales como el equipo médico que impide a estos moverse libremente, acercarse y ayudar a su hijo. En consecuencia surgen sentimientos de incapacidad por no saber cómo ayudar a su propio hijo, y es sumamente complicado para un padre que suele atender a su hijo todos los días en condiciones normales.

El estudio también mostró que los padres que tienen un niño en la UCIP pasan menos tiempo en casa y con el resto de su familia. En consecuencia este cambio en la dinámica familiar puede afectar negativamente sus otros roles (Debelić et al. 2022b). Este es un aspecto que casi siempre se deja a un lado, ya que la condición del niño hospitalizado pasa a tener prioridad, es importante que los padres tampoco olviden atender a sus otros hijos. Ya que los hermanos son parte de la situación y de igual manera son afectados por el sufrimiento de su hermano enfermo y de sus padres.

En América Latina el 58,3% de los niños hospitalizados y sus familias presentan factores de riesgo psicosocial. Es decir, pueden ser más propensos a experimentar angustia, ansiedad, respuestas de afrontamiento inadaptadas así como, desequilibrios en los factores de resiliencia de los que disponen (Rocque, 2019).

Por otra parte, en América Latina se ha evidenciado que, tras el nacimiento de niños con discapacidad, los roles ocupacionales sufren cambios

significativos, con una disminución del 70% y 60%, en los roles de estudiante y trabajador/a (Freitas & Tónus, 2022). Estas cifras evidencian una realidad dura que nos compete a todos como profesionales y como comunidad, por lo tanto demuestra la urgencia de políticas y acompañamientos que no solo se enfoque en el paciente sino en su entorno.

Un estudio realizado en América del Sur observó un predominio en el comportamiento de dependencia expresado en temor a la separación filial, a personas desconocidas y sobreprotección a pesar del bajo porcentaje de estrés parenteral en familias que vivenciaron hospitalización en cuidados intensivos (Parra & Mojica, 2020). Esto evidencia una realidad dura que nos compete a todos como profesionales y como comunidad, por lo tanto demuestra la urgencia de políticas y acompañamientos que no solo se enfoque en el paciente sino en su entorno.

Un estudio realizado en América del Sur, evidencia que, dentro del autocuidado, las principales actividades afectadas son la alimentación y el autocuidado (...) Sin embargo, el área ocupacional más afectada es el ocio, lo que refleja cómo la hospitalización de un hijo puede limitar significativamente las oportunidades de recreación y descanso de los padres (Sánchez & Gonzalo, 2019).

Es evidente que la vida gira alrededor del cuidado de su hijo, por ende, las necesidades básicas, como por ejemplo: comer, hidratarse, descansar, son postergadas. Del mismo modo, el ocio y la recreación dejan de existir por tanto la sensación de alivio y la posibilidad de respirar en medio del caos igual.

En México La División de Ciencias Biológicas y de la Salud estudió las necesidades de familiares de los pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos y encontró que las necesidades de los familiares deben ser identificadas, ya que al tener algún familiar en la unidad de cuidados

intensivos genera un ambiente de estrés porque se enfrentan a un ambiente desconocido (Merino & Zarate, 2021).

En esa misma línea, un estudio realizado en Chile por el departamento de Terapia Ocupacional, evidenció que los padres y madres de prematuros hospitalizados se han visto significativamente afectadas sus actividades de la vida diaria. Además reportan sentimientos de pena, miedo y angustia en este proceso (Faúndez et al. 2024).

Otro estudio observó que el 40% de los padres reportaron síntomas de ansiedad y depresión en consecuencia al estrés generado por la hospitalización de sus hijos. Por otro lado, el 60% de los participantes experimentaron dificultades para equilibrar su trabajo y la atención a su hijo en la UCI (Montoro et al. 2020).

Esto quiere decir que no solo se trata de estar emocionalmente afectados, sino de tener que enfrentar problemas en su día a día para organizar y equilibrar el trabajo con el tiempo que conllevan las visitas de su bebé en UCI. De hecho, como se evidenció, una gran parte de los padres presenta síntomas de ansiedad y depresión por el alto nivel de estrés que viven. Es que esta es una situación que en realidad golpea fuerte, y además, muestra lo necesario que es ofrecer apoyo real, cercano y constante a estas familias.

Así mismo el siguiente estudio determinó que los cuidados compasivos centrados en la familia se fundamentan en la conexión humana entre el equipo médico y la familia, para de esta manera, reconocer el cuidado como un asunto de familia, promover un abordaje colaborativo del cuidado y fortalecer los vínculos familiares (Alcón & González, 2024). Para alcanzar estos objetivos, es necesario hacerlos partícipes en la toma de decisiones, informar y formar a los padres en el proceso de enfermedad y rehabilitación así como mantener la transparencia con la familia para crear una relación de confianza mutua.

El artículo "Burnout maternal: "no es la crianza sino el contexto", destaca que el agotamiento extremo de las madres se atribuye más al contexto social y laboral que a las demandas de la crianza en sí (Oliver, 2025). Esto quiere decir, que factores como la falta de apoyo, reconocimiento y las responsabilidades de este rol, pueden conducir a efectos negativos en la salud mental de las madres, afectando su equilibrio entre las actividades laborales y personales. De manera que ser madre o padre no es en sí agotador, lo que realmente agota es hacerlo sin apoyo, con constantes exigencias y poco reconocimiento a todo el esfuerzo que implica.

El Ministerio de Trabajo y Desarrollo Laboral (Mitradel) de Panamá dio un paso en pro de las familias, ya que reglamentará la ley que otorga licencias a padres de menores con enfermedades crónicas en estado grave o terminal, permitiendo que toda madre o padre que labore en el sector público o privado y tenga a su guarda o cuidado a un hijo o hija menor de dieciocho años de edad, que padezca alguna enfermedad degenerativa en estado grave o terminal gozará del derecho a licencia especial remunerada (Ministerio De Trabajo, 2020).

En esencia, esta estrategia reconoce que el desequilibrio ocupacional provocado por la enfermedad crónica de un hijo requiere del apoyo social y laboral para procurar un mejor equilibrio en la vida de estas familias, permitiéndoles atender las necesidades de cuidado de su hijo/a sin sobrecargar sus áreas ocupacionales.

Así mismo, una investigación en la Sala de Cuidados Intensivos Neonatal del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel reveló que, aunque el 69.2% de los padres percibieron niveles de estrés de leves a moderados, al analizar factores intrapersonales, el 75% experimentó niveles de estrés de moderados a extremadamente estresantes. Además, el 94.2% expresó el deseo de contar con un grupo de apoyo (Cano et al. 2023).

Este deseo de tener un grupo de apoyo, es en realidad un llamado de auxilio por parte de los padres, por saber que no están solos, sin embargo el sistema

de Salud de Panamá a la fecha no ha planteado ni desarrollado algún tipo de apoyo para estos padres.

Finalmente, la coordinadora del departamento de Terapia ocupacional del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel ha expresado la importancia y el compromiso del departamento de capacitar a los padres y cuidadores de sus pacientes, de tal modo que los padres se puedan convertir en actores principales en la estabilidad y recuperación de sus hijos (Martínez, 2022).

Esta estrategia es un acto de empoderamiento a los padres ya que el hecho de saber qué hacer, como acompañar y apoyar, permite que los padres salgan de este círculo pasivo de sufrimiento y pasar a uno activo y protector reforzando su rol de padre.

1.3. Justificación

El ingreso de un hijo a una unidad de cuidados intensivos representa una situación complicada y agobiante para cualquier familia, especialmente para los padres. Aun más cuando esto sucede de manera inesperada, ya que, conlleva a una interrupción drástica de las rutinas diarias, por ende, un desajuste en la vida tanto de los pacientes como de sus familiares, esta situación requiere afrontar un proceso de adaptación a todos los cambios que implican este contexto y lamentablemente en numerosas ocasiones no se gestiona de manera saludable.

Ser padre o madre de un hijo que se encuentra hospitalizado en una unidad de cuidados intensivos, podría conllevar a sentimientos de culpabilidad, dudas, agobio, ansiedad e incluso episodios de disociación que dificultan la asimilación de la realidad. Esto se agudiza al recibir constantemente información médica complicada de comprender, al temor por el diagnóstico y pronóstico de su hijo. Durante estos periodos de crisis, es habitual ver cómo los padres empiezan a dejar de lado sus necesidades básicas, aplazando

actividades tan vitales como el autocuidado, la alimentación, el descanso, la gestión del hogar, el tiempo libre y la participación social debido al desánimo y poco interés por las mismas.

Esto causa considerables desequilibrios ocupacionales que afectan la salud mental y física de los padres, provocando síntomas clínicos como: depresión, ansiedad generalizada, trastornos del sueño y trastornos psicosomáticos. Y aunque evidentemente lo primero que es afectado es la calidad de vida de los padres, también, afecta todos sus roles ocupacionales, entre estos, el rol de padre o madre al no poder estar presente para cuidar directamente a su hijo durante esta hospitalización.

En la actualidad, se han realizado diversas investigaciones a nivel mundial que sustentan como es afectada la salud de los padres por el estrés que enfrentan durante la hospitalización de sus hijos en unidades de cuidados intensivos y como dichas afectaciones pueden provocar efectos a largo plazo, tanto en la salud de los padres como en el crecimiento emocional y conductual de sus hijos.

Aunque esta problemática ha sido abordada en diversos países a nivel mundial, en Panamá, no existen suficientes estudios, políticas ni estrategias institucionales que enfatizen la importancia de respaldar a los padres desde un enfoque terapéutico ocupacional, en consecuencia Panamá presenta una notable deficiencia por la falta de programas que aborden el efecto de la hospitalización pediátrica en el equilibrio ocupacional de los padres.

Esta deficiencia es notable en los hospitales del país y el Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel, no es la excepción siendo este el más importante centro médico pediátrico del país. En este centro, los servicios de atención psicosocial se enfocan principalmente en el paciente dejando de lado su entorno familiar, ignorando las necesidades de los padres o cuidadores.

Los padres de niños hospitalizados en las unidades de cuidados intensivos en este hospital, a menudo se enfrentan a estas situaciones en periodos

extensos, lo cual afecta de manera más profunda los roles y las rutinas de los involucrados, esto conlleva a dificultades en las capacidades y habilidades de los padres para tomar decisiones, mantener una presencia emocional para sus hijos y participar de manera activa en su proceso de rehabilitación. Por lo tanto, es imprescindible actuar con un enfoque que contrarreste el desequilibrio ocupacional y proporcione herramientas para gestionar de manera efectiva sus roles y rutinas diarias durante este periodo tan complejo y delicado.

En este sentido, el modelo de intervención propio de Terapia Ocupacional más apropiado para llevar a cabo dicha intervención es el Modelo de Ocupación Humana (MOHO). Este modelo se enfoca en el impacto que tiene el entorno a la motivación, el comportamiento y el desempeño ocupacional de las personas, además, cuenta con evaluaciones para valorar e intervenir de manera holística las áreas de desempeño ocupacional.

La puesta en marcha de un programa enfocado en el desequilibrio ocupacional de los padres de los niños hospitalizados en las unidades de cuidados intensivos, no solo favorecería directamente bienestar de los padres de niños hospitalizados, sino que también tendría un efecto beneficioso en la recuperación de los propios pacientes, asegurando que sus progenitores dispongan del apoyo requerido para mantener su rol activo y presente durante el proceso de tratamiento.

Es por esto que este proyecto, nace con la finalidad de crear un programa de apoyo para los padres de niños hospitalizados en las unidades de cuidados intensivos del Hospital del Niño José Renán Esquivel. Durante la implementación de talleres teóricos y prácticos que permitirán a los padres reconocer, cambiar y potenciar aquellas áreas ocupacionales más afectadas, por medio de la creación de nuevas rutinas y estrategias adaptadas que les permitirán sobrellevar de manera más efectiva el proceso de hospitalización de sus hijos promoviendo de esta manera su bienestar general.

Además, la realización de este programa fomentará espacios seguros y de apoyo a los padres, en los que puedan compartir sus vivencias, miedos y lecciones con otros padres que se encuentran en circunstancias parecidas. Estos espacios de apoyo mutuo no solo promueven la validación emocional, sino que también promueven la participación social.

Este proyecto beneficiará directamente a los padres de niños hospitalizados en unidades de cuidados intensivos, ya que será los personajes principales de esta intervención y al departamento de Terapia Ocupacional, ya que promocionará la profesión como disciplina puramente ocupacional; mientras que los beneficiarios indirectos abarcará desde a los mismos niños hospitalizados, sus familiares, el equipo médico de las unidades de cuidados intensivos, y el equipo de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Del Niño José Renán Esquivel y a las familias y comunidades ya que se benefician indirectamente a largo plazo al transmitir sus habilidades generarán un impacto positivo en la sociedad en general. Además, a nivel institucional, reforzará la perspectiva biopsicosocial en la atención a la infancia y fomentará la humanización de los servicios hospitalarios, incorporando a la familia como un componente esencial del proceso de recuperación del paciente.

Además, esta clase de programa favorecerá la promoción de la profesión, expandiendo el conocimiento a nivel social, institucional y político acerca del trabajo que brinda el terapeuta ocupacional en la atención holística a las familias. Por eso, este proyecto representa una importante oportunidad para el crecimiento y la presencia de la Terapia Ocupacional en Panamá.

Teniendo en cuenta que la presencia limitada de terapeutas ocupacionales en el entorno hospitalario, y el poco conocimiento de su función en contextos complejos como las unidades de cuidados intensivos, mantiene restringida el impacto de esta profesión y su contribución al sistema sanitario.

Es por eso que la existencia de este programa de autocuidado para los padres de los niños que se encuentran hospitalizados en las unidades de cuidados intensivos en el Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel, posibilitará expandir el ámbito de la Terapia Ocupacional en Panamá, al evidenciar su eficacia en este contexto poco estudiado y de que abrirá nuevas vías para la investigación y la innovación profesional a nivel nacional e internacional.

1.4. Objetivos

1.4.1. Objetivo general:

Diseñar un programa de autocuidado para padres de niños hospitalizados en las Unidades de Cuidados Intensivos del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel, para promover el equilibrio ocupacional.

Objetivos específicos

- Evaluar las áreas ocupacionales de los padres durante la hospitalización de sus hijos.
- Identificar las áreas ocupacionales más afectadas en los padres durante la hospitalización de sus hijos.
- Implementar el programa de autocuidado “CuidArte” dirigido a los padres de los niños hospitalizados en las unidades de cuidados intensivos.

1.5. Duración

El presente proyecto tendrá una duración de 26 semanas, desde el mes de octubre del 2024 hasta el mes de marzo de 2025. Dicho programa comenzará en octubre con la planificación e investigación, seguido de la elaboración del instrumento para evaluar las áreas ocupacionales de los padres durante la hospitalización de sus hijos en el mes de noviembre del 2024. Luego en el mes de diciembre se implementará la entrevista a los

padres de los niños hospitalizados en salas de intensivo, y se analizarán los resultados obtenidos, para después en el mes de enero del 2025, diseñar un programa de autocuidado dirigido a los padres de los niños hospitalizados en las unidades de UCI que brinde herramientas para mejorar la gestión de las actividades diarias de los padres, el cual se implementará durante los meses de febrero y marzo del 2025.

1.6. Beneficiarios

Los beneficiarios directos de este proyecto serán:

Padres de niños hospitalizados en las unidades de cuidados intensivos del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel que participarán en el programa de autocuidado, en el cual por medio de talleres prácticos y teóricos aprenderán a gestionar de mejor manera sus actividades de la vida diaria y en consecuencia tendrán las herramientas necesarias para afrontar mejor la hospitalización de sus hijos y mejorar su calidad de vida.

Departamento de Terapia ocupacional del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel será beneficiario directo debido a que este programa es una innovación en nuestro país que contrarrestará las carencias y debilidades de la Terapia Ocupacional, además promocionará la profesión como disciplina puramente ocupacional debido a que por medio de talleres los padres mejorarán su desempeño ocupacional.

Los beneficiarios indirectos de este proyecto serán:

Niños hospitalizados en las unidades de cuidados intensivos del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel, aunque no participan directamente en el programa, los pacientes se beneficiarán del equilibrio ocupacional de sus padres, ya que gestionarán mejor sus roles y rutinas por tanto, podrán ofrecer un mejor apoyo a la rehabilitación de sus hijos. En consecuencia los niños vivirán en un ambiente más estable y positivo.

Personal de salud de las unidades de cuidados intensivos del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel, como los médicos intensivistas, residentes, internos, enfermeras y terapeutas, serán beneficiarios indirectos debido a que tener padres equilibrados en sus unidades mejora la comunicación y la calidad del tratamiento y atención brindada.

Equipo de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel se beneficiará indirectamente, ya que el equipo contará con un programa de autocuidado que promoverá una intervención humanizada haciendo la diferencia en las atenciones sanitarias del país.

Las familias y comunidades se benefician indirectamente de este programa a largo plazo, ya que los padres que gestionan mejor sus roles y rutinas pueden transmitir estas habilidades a su entorno familiar, lo que genera un impacto positivo en la sociedad en general.

1.7. Localización física

El presente proyecto se llevará a cabo en el Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel, ubicado en: Panamá, Panamá, , Calidonia. Cerca del Hospital Santo Tomás.

Este hospital fue seleccionado, ya que es el centro de atención médica pediátrica de tercer nivel en todo el país, especialmente por su especialización en la atención médica de pediátrica en unidades de cuidados intensivos.

La población objetivo de este proyecto estará compuesta por los padres de los niños hospitalizados en las unidades de cuidados intensivos del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel.

Cabe destacar que este hospital presenta una infraestructura adecuada para la realización de la investigación y la recopilación de datos de manera eficiente. La población estimada de padres en las unidades de cuidados

intensivos es de aproximadamente 40 personas entre las salas de intensivo 1, intensivo 2, intensivo 3 y semi-intensivo.

La muestra para la aplicación de la entrevista estará compuesta por 12 padres entre las unidades de cuidados intensivo 1, intensivo 2, intensivo 3 y semi-intensivo. El periodo de la aplicación de las entrevistas será de un mes, durante el cual se evaluarán las áreas ocupacionales de los padres durante la hospitalización de sus hijos en las unidades de cuidados intensivos.

Se prestará especial atención a las áreas más afectadas de su vida diaria debido a la hospitalización de sus hijos. Posteriormente el periodo de aplicación del programa será de dos meses durante los cuales se implementará el “Programa de autocuidado para padres de niños hospitalizados en unidades de cuidados intensivos en el Hospital del Niño”.

1.7.1. Macro localización

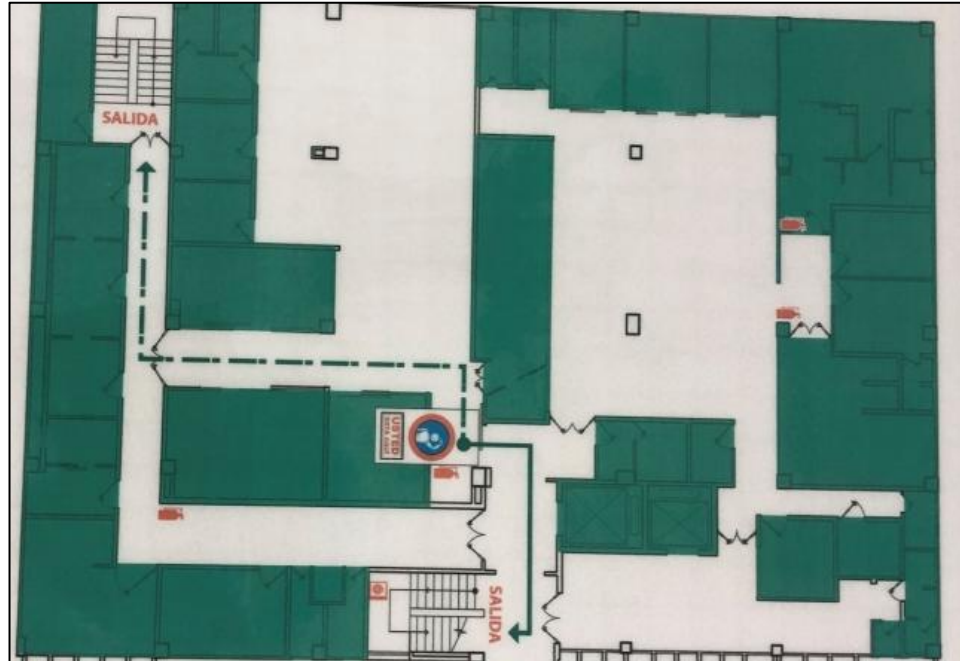
Figura 1. Macro localización



Fuente: Google Maps, 2025.

1.7.2. Micro localización

Figura 2. Micro localización



Fuente: Hospital del Niño, 2025.

1.8. Marco institucional del proyecto

Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel, es la institución elegida para realizar este proyecto el cual está ubicado en la ciudad de Panamá, provincia de Panamá, distrito de Calidonia. A continuación el marco institucional de dicha Institución:

Mediante el Decreto Ley N°.17, de 23 de agosto de 1958, se crea y organiza una Institución de Asistencia Infantil que se denominará Hospital del Niño (Gaceta Oficial, viernes 24 de mayo de 2013).

Ley 18 de 30 de septiembre de 2014, que denomina Hospital del Niño doctor José Renán Esquivel al Hospital del niño (Gaceta Oficial, miércoles 1 de octubre de 2014).

Inicialmente, la atención pediátrica se brindaba en dos salas con cuarenta camas para niños en la planta baja del Hospital Santo Tomás, en ese entonces el Dr. Rodolfo Arce ejercía como pediatra, años más tarde, se incorporaron otros pediatras: Edgardo Burgos y Pedro Vasco Nuñez.

Figura 3. Sala de niños del Hospital Santo Tomás



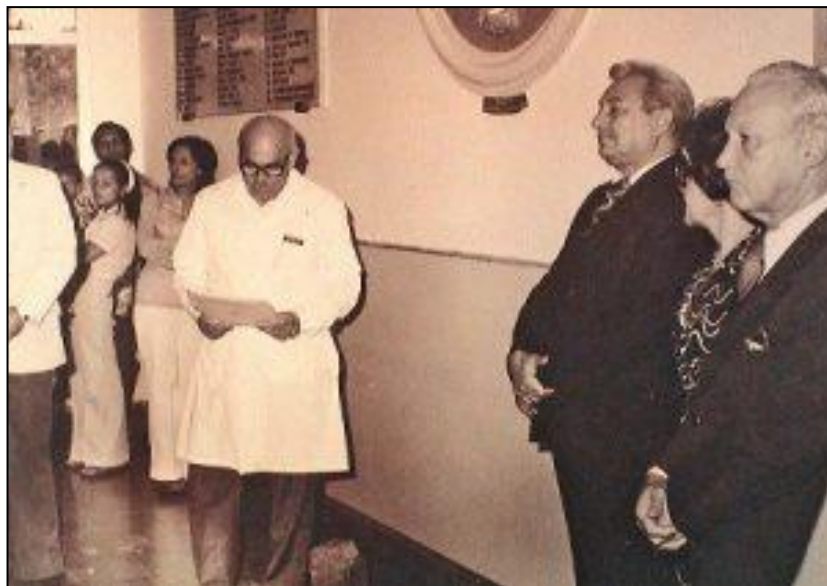
Fuente: Hospital del Niño, 2024.

En el año 1939, el Dr. Arce propuso al Club de Leones de Panamá, construir un hospital solo para atención pediátrica. Para el año 1947, Don Pablo Durán, el Presidente del Club de Leones, designó un Comité Ejecutivo y una Comisión Especial de Recogidas de Fondos para comenzar la campaña en beneficio del Hospital del Niño de Panamá. Los Leones Vicente Pascual, Pablo Durán, Gustavo Trius, Enoch Adames, Gonzalo Sosa, Leopoldo Benedetti y Pedro Vasco Núñez conformaron el Comité Ejecutivo, que estuvo encabezado por el León Raúl Rubio. Con el objetivo de mantener al público correctamente informado, se instaló en el Parque de Santa Ana un gran termómetro con una marca de doscientos cincuenta mil balboas en su parte superior. Este número se buscaba conseguir para proporcionar un edificio equipado y listo para ser puesto de inmediato al servicio de los niños.

Don Enrique Jiménez, el Presidente de la República, donó el terreno que llegaba hasta la avenida Balboa, entre la calle 34 y el Hospital Santo Tomás. La edificación del Hospital del Niño comenzó el 14 de mayo de 1948 y culminó y se entregó al Club de Leones el 31 de enero de 1950, por la Constructora Martinz, S. A.

El Dr. Leopoldo Benedetti fue designado como el primer Director Médico por el Patronato en 1959. En 1961, el Patronato comenzó la edificación de los pisos tres y cuatro. En 1962, tras la dimisión del Dr. Benedetti, el Patronato designó por votación al Dr. José Renán Esquivel como Director Médico y al Dr. Pedro Vasco Nuñez como Subdirector. Se designó a la Sra. Raquel Arango de Orillac como Administradora y a la Srta. Juana Montenegro como Coordinadora de Enfermeras. Este año también comenzó la capacitación de Pediatras y los Seminarios Médicos en el Hospital del Niño.

Figura 4. Dr. José Renán Esquivel



Fuente: Hospital del Niño, 2024.

Para el año 1965, El Cuarto De Recién Nacidos De La Maternidad “María Remón Cantera” pasó a ser parte de la administración del Hospital del Niño. En el 1971, Se empezó a permitir a la madre acompañar a su hijo/hija durante la hospitalización. En 1973, se retira el Dr. Renán Esquivel. En 1979, se inaugura el anexo N° 1. En este edificio se encuentran los servicios de Terapia Intensiva, Quemados, Neonatología y Docencia. La Revista Del Hospital Del Niño apareció por primera vez como “Boletín Del Hospital Del Niño” en el año 1979. En el año 1990, se inicia la construcción del anexo N°2 y en el 1992, este edificio empieza a funcionar como edificio de oficinas administrativas.

En el año 1992, La familia Tzanetatos dona el “Hogar Lucy Tzanetatos” en la calle 33, con el mismo fin del “Cuarto de Reposo” el cual fue construido en el año 1983 para las madres de lugares lejanos por la sociedad de Damas Griegas. En 1996 el Club Activo 20-30 celebra la Teletón para construir un edificio para la Consulta de Especialidades y en el 1999, se entrega la nueva consulta de Especialidades.

En el año 2003 se realizaron diversas obras como: la remodelación de la sala de Neonatología por la Fundación Emily Motta y la iglesia de los Santos de los Últimos días, Firma de convenios con universidades públicas y privadas, entre estas La UDELAS, inauguración de la biblioteca infantil por la fundación Mc Donalds, la construcción del servicio de urgencias por el Club Activo 20-30.

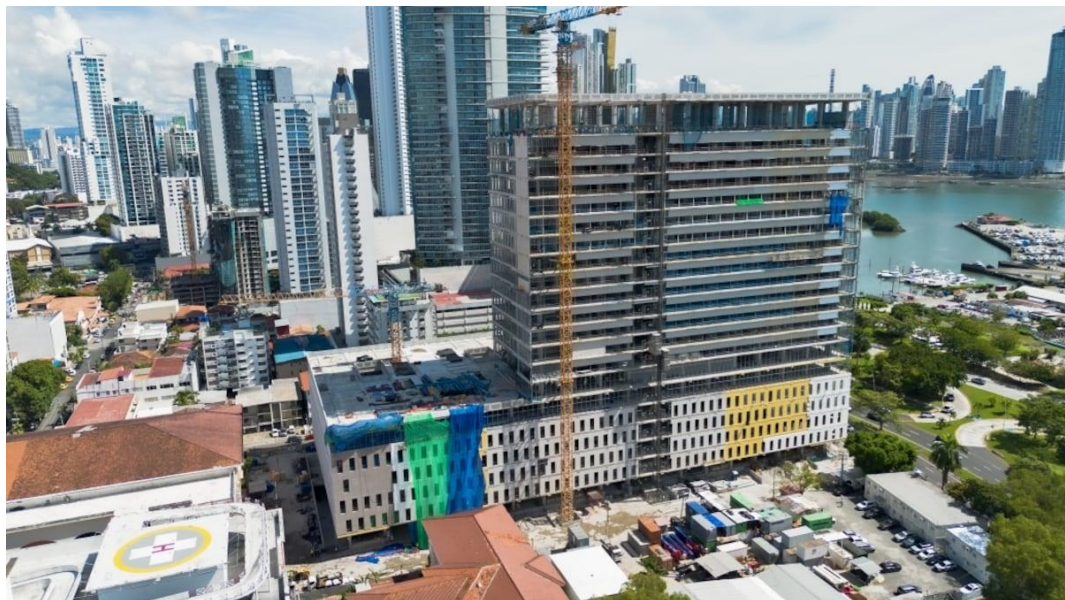
Para el año 2004, se presenta el diseño del proyecto de un nuevo hospital, que para el 14 de agosto de 2012, el Presidente Ricardo Martinelli, dona los terrenos para la construcción del nuevo Hospital y en el 2017 se inició el diseño y desarrollo de los planos para la construcción del Hospital del Niño y finalmente en el 2020, se firma el contrato entre el Minsa y Acciona Construcción para la edificación del HDJRE.

Figura 5. Primera etapa de la construcción del Nuevo Hospital del Niño.



Fuente: Hospital del Niño, 2022.

Figura 6. Avance de la construcción del Nuevo Hospital del Niño



Fuente: Hospital del Niño, 2025.

La misión y visión del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel se detallan a continuación:

- La Visión de la institución es ser líder de la atención, docencia e investigación pediátrica nacional, con acreditación internacional.
- La Misión de la institución es ofrecer servicios de atención pediátrica, con calidad y humanismo, haciendo énfasis en la solución integral de problemas de alta complejidad.

El proyecto contará con el apoyo del Departamento de Terapia Ocupacional del hospital, el mismo será el encargado de proporcionar el apoyo necesario en términos de equipos y materiales para la implementación de los talleres.

La estudiante proponente del proyecto, Irina Ramos, se encargará de los costos asociados a las impresiones de las entrevistas, los materiales necesarios para la aplicación de la misma y los costos de los recursos faltantes para la realización de los talleres que forman parte del proyecto.

Responsables del Lugar del proyecto:

- Jefa encargada de Salas de Unidades de Cuidados Intensivos: Dra. Sonia Vargas
- Enfermeras encargadas de las salas de cuidados intensivos: Miss Judit Córdoba (UCI-1), Miss Linda Santiago (UCI-2), Miss Zareth Peñalba (UCI-3), Miss Elida Valdez (Semi-intensivo).
- Terapeuta Ocupacional Encargada de las salas de cuidados intensivos del hospital: Lcda. Emilly Alonso.
- Padres de los niños hospitalizados en las salas de cuidados intensivos: 12 padres de niños hospitalizados en salas de cuidados intensivo1, intensivo 2, intensivo 3 y semi-intensivo.

Responsables del proyecto:

- Estudiante autora del proyecto: Irina Ramos
- Tutora: Lcda. Emilly Alonso

CAPÍTULO II

CAPÍTULO II: DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

2.1. Fundamentación teórica

2.1.1 Terapia Ocupacional

2.1.1.1 Definición

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales define la terapia ocupacional como:

Es una disciplina de la salud centrada en el usuario, cuyo principal objetivo es promover la salud y el bienestar mediante la participación en ocupaciones. Su finalidad esencial es facilitar que las personas puedan participar activamente en las actividades cotidianas que son significativas para ellas (World Federation of Occupational Therapy, 2010).

La Asociación Americana de Terapia Ocupacional define la Terapia Ocupacional como:

La terapia ocupacional promueve la salud, el bienestar y la participación. Su intervención es por medio de actividades cotidianas para promover la salud, el bienestar y su capacidad para participar en las actividades importantes de su vida. La esencia de la Terapia Ocupacional es ver al ser humano como un ser holístico, por esto, la Terapia ocupacional aborda a cada persona de manera única, reconociendo que sus necesidades y deseos son claves para su proceso de rehabilitación (American Occupational Therapy Association, s.f.).

2.1.1.2 Objetivo y principios

La terapia ocupacional busca facilitar la participación satisfactoria de las personas en rutinas ocupacionales significativas (Kielhofner, 2010). Además, busca que las personas desarrollen un estilo de vida independiente, productivo y satisfactorio. Para ello los terapeutas ocupacionales se encargan de restaurar, mantener o desarrollar habilidades de la persona, analizar y

adaptar las actividades o modificar el entorno (Colexio Oficial de Terapeutas Ocupacionais de Galicia, 22 de marzo del 2023).

Los siguientes son principios que guían la práctica de la Terapia Ocupacional según el paradigma Ocupacional Contemporáneo (Willard y Spackman, 2015, citado por Jiménez. 2018):

- Práctica centrada en el cliente: la Terapia Ocupacional debe concentrarse en el cliente como agente activo en la realización de actividades cotidianas.
- Práctica centrada en la ocupación: se concentra en las ocupaciones significativas seleccionadas por los clientes y realizadas en sus ámbitos típicos.
- Práctica basada en la evidencia: implica integrar la evidencia de la investigación en el proceso de razonamiento clínico para explicar el fundamento de las intervenciones.
- Práctica culturalmente relevante: la Terapia Ocupacional se integre con el entorno social, político y cultural en el que se relaciona el cliente para que la intervención sea eficaz.

A partir de esa comprensión, el terapeuta ocupacional crea planes de intervención personalizados enfocados en los intereses del cliente con el fin de mejorar la función física, apoyar su salud emocional y facilitar la reintegración social del mismo.

2.1.1.3 Terapia Ocupacional en Panamá

La Terapia ocupacional en Panamá se fundó en 1950, durante los primeros años, los servicios de la Terapia Ocupacional eran muy pocos y la presencia de los terapeutas ocupacionales era escasa, aquellos terapeutas que tenían presencia en Panamá para esta fecha, eran formados en el extranjero, ya que la primera generación de Terapeutas Ocupacionales panameños se

graduó en el 2004, desde entonces se inició la expansión de la profesión en el país.

Sin embargo, no fue hasta la ley N° 36 del 02 de agosto del 2010 que se reconoció la profesión de Terapia Ocupacional, ley que además, garantiza que las personas puedan acceder a los servicios necesarios de estos profesionales para recuperar su independencia y participar activamente en las actividades cotidianas que son significativas para ellos (Procuraduría General de la Nación, 2010).

A partir del 2007, la Terapia Ocupacional tuvo sus inicios en el Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel, desde entonces se han mantenido como una pieza clave en la atención pediátrica de esta institución que con el pasar de los años se ha consolidado y fortalecido el enfoque centrado en el desarrollo integral del menor y el acompañamiento familiar (Domínguez, 2020).

Actualmente el Hospital Del Niño cuenta con un equipo de siete terapeutas ocupacionales, el cual está compuesto por especialistas capacitadas en la rehabilitación de las siguientes áreas: hemato-oncología, sala de quemados, neonatología, cuidados intensivos, clínica de hemofilia, clínica de insuficiencia renal, clínica post toxina botulínica, y consulta externa en el Equipo de Medicina Física y Rehabilitación (Martínez, 2022b).

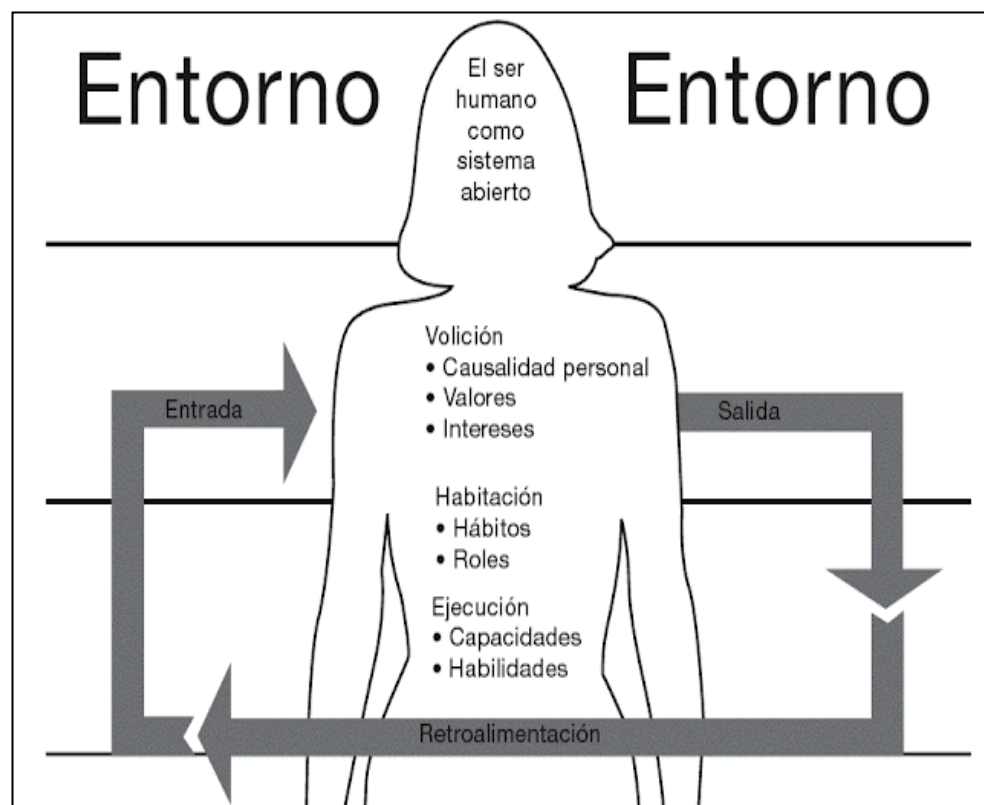
2.1.1.4 El Modelo de Ocupación Humana (MOHO)

Actualmente existen varios modelos que se utilizan en la intervención de la terapia ocupacional, estos modelos son útiles para comprender la manera en como las personas interactúan con el entorno mientras desarrollan sus ocupaciones. Entre los modelos más influyentes está el Modelo de Ocupación Humana (MOHO), el cual fue desarrollado por Gary Kielhofner en el año 1980, desde entonces ha tenido modificaciones, siendo la cuarta edición publicada en 2008 la más actual.

El Modelo de Ocupación Humana es un enfoque teórico propio de la terapia ocupacional, el cual describe la influencia que tienen las ocupaciones y el entorno sobre la persona. Este modelo de intervención reconoce que la ocupación es sumamente importante para la identidad y para la función humana que está ligado a 3 componentes que son fundamentales para el desempeño ocupacional del ser humano: Volición, Habitación y Capacidad de desempeño (Kielhofner, 2008, citado por Musculoskeletal Key, 2024).

Cabe destacar que el Modelo de Ocupación Humana no categoriza las ocupaciones, además explica que la persona o colectivos particulares son los encargados de otorgar el sentido de la ocupación, esto va ligado a las experiencias históricas que han sido establecidas en la cultura y sociedad (De las Heras, 2015).

Figura 7. Componentes del Modelo De Ocupación Humana



Fuente: *Model of Human Occupation: Theory and Application* 4th ed., 2008.

2.1.2 Desempeño y Equilibrio Ocupacional

La World Federation Occupational Therapy actualizó la definición de ocupación en 2012:

En la terapia ocupacional, las ocupaciones se refieren a las actividades cotidianas que las personas realizan como individuos, en familias y con las comunidades para ocupar el tiempo y dar significado y propósito a la vida. Las ocupaciones incluyen cosas que la gente necesita, quiere y se espera hacer (WOFT, 2012).

Cuando se habla de desempeño ocupacional se hace referencia a la capacidad que tiene una persona para participar de manera efectiva en las actividades de la vida diaria que son importantes para dicha persona.

Estas actividades se dividen por áreas de desempeño ocupacional (el trabajo, el ocio, el autocuidado, el descanso - sueño, la participación social y gestión de la salud). Además, el desempeño ocupacional incluye la interacción de las habilidades, los hábitos, los roles y el entorno de la persona para ejecutar las áreas de desempeño ocupacional (AOTA, 2020a).

El equilibrio ocupacional es la habilidad de una persona para gestionar las actividades diarias para mantener una distribución adecuada entre el trabajo, el descanso, el autocuidado y el ocio, esto es importante, ya que promueve el bienestar general. Cuando hay desequilibrio en alguna de estas áreas puede dar lugar a estrés, agotamiento físico o/y mental y otros problemas de salud (AOTA, 2020b).

Figura 8. Áreas de desempeño Ocupacional

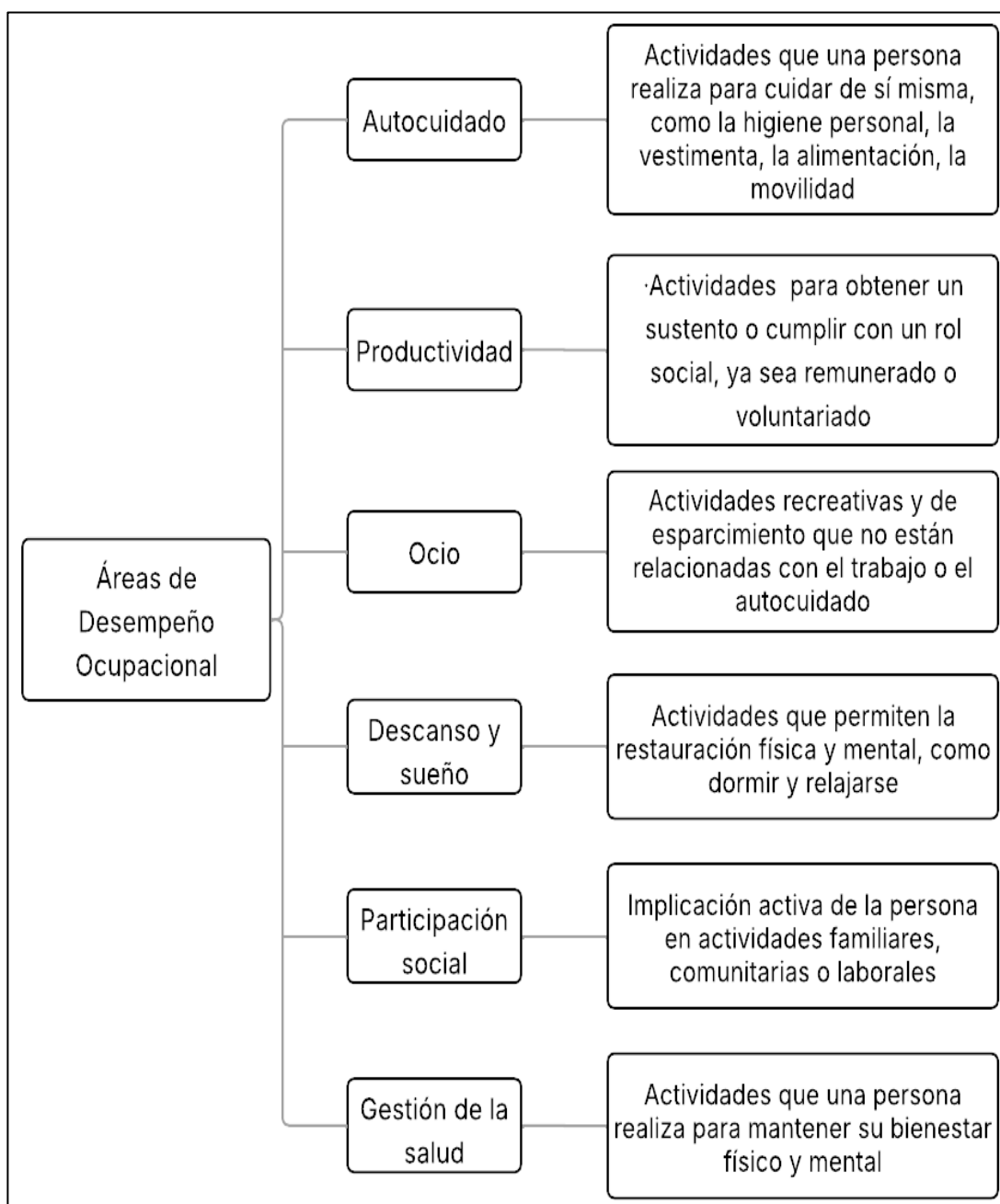
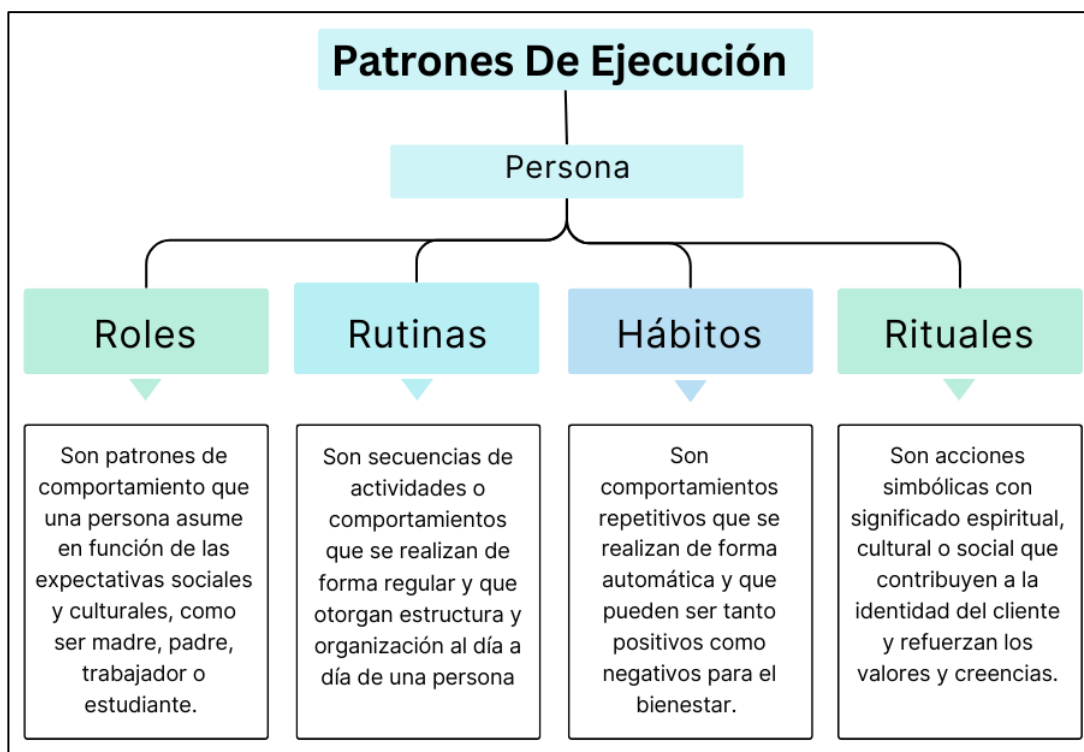


Figura 9. Patrones de ejecución



2.1.3 Hospitalización Pediátrica

La hospitalización pediátrica es la admisión de niños o adolescentes a un hospital para recibir la atención médica necesaria, a consecuencia de diversas condiciones de salud, este es un proceso complicado por lo tanto se debe considerar también el bienestar emocional y psicológico del paciente y su familia (González, 2019).

Por otro lado la hospitalización infantil abarca un conjunto de factores, que son capaces de generar emociones como el estrés. Sin embargo el efecto de este, varía en función de la edad, de las experiencias previas, personalidad y las habilidades de afrontamiento que tenga el niño (Maldonado, 2015, citado por Cruz, Hernández, Pérez, 2017).

Entre los tipos de hospitalizaciones se encuentra la hospitalización en cuidados intensivos que podría ser neonatal o pediátrica, en el caso de la pediátrica, implica la administración de cuidados especializados para niños con condiciones de salud graves que requieren monitoreo constante y

tratamiento intensivo, esta atención se lleva a cabo en unidades diseñadas para brindar soporte vital y asistencia médica continua (Díaz, 2020).

2.1.4 Rol de Paternidad

Desde que nacemos, asumimos roles de masculinidad o feminidad propios de cada momento histórico como una herencia cultural de generación en generación. Entre los roles en adultos, ya sean hombres o mujeres, se encuentra el rol de la paternidad. Sin embargo cada nueva década hay mayor justicia en la búsqueda de equilibrios en los roles que estén más centrados en lo humano, verdaderamente equitativos, donde se refuercen creativamente sus semejanzas para alcanzar familias más maduras, sociedades más sanas y solidarias (Díaz, 2020b).

La paternidad es un concepto multifacético que no solo abarca la función biológica de ser padres, sino que también implica un compromiso emocional, social y legal en el proceso de crianza y educación de los hijos (Sánchez, 2017).

La paternidad es un cambio importante en la vida de un adulto, que se inicia como proyecto de vida o como una necesidad de trascender y posteriormente, al adoptar el rol social de padre o madre, se adhieren a una serie de responsabilidades, obligaciones legales, y más importante, el deber de cuidar y educar a sus hijos (Martínez, 2018c).

2.2. Intervención

Etapas 1: Planificación del Proyecto

Durante esta fase se llevó a cabo la planificación del proyecto, la cual abarcó una investigación minuciosa sobre el equilibrio ocupacional en los padres y su impacto en contextos relacionados con la hospitalización de sus hijos en unidades de cuidados intensivos.

Posteriormente se determinó el modelo de intervención más apropiado para llevar a cabo toda la intervención: el Modelo de Ocupación Humana (MOHO), este es un modelo propio de la Profesión de Terapia Ocupacional, el cual se centra en la relación entre la persona, las actividades que realiza y el entorno que le rodea, para entender como estos tres factores influyen en el desempeño ocupacional de la persona.

En esa misma línea el modelo de Ocupación Humana (MOHO) cuenta con una entrevista que es tipo semi-estructurada que permite identificar las áreas ocupacionales que están más afectadas en las personas, en ese sentido se tomó como referencia dicha entrevista para elaborar una propia con preguntas que permiten identificar las áreas ocupacionales que se ven más afectadas en los padres durante la hospitalización de sus hijos.

Etapas 2: Elaboración del cuestionario de entrevista

Prosiguiendo en la línea de la etapa anterior, se tomó como referencia la entrevista del Modelo De Ocupación Humana, la OPHI-II (Occupational Performance History Interview-II) para realizar una entrevista semi-estructurada con preguntas enfocadas en el contexto de la hospitalización de hijos, esto sirvió para realizar un diagnóstico más preciso y adecuado de sus áreas ocupacionales más afectadas.

La entrevista se dividió en 5 secciones:

- Sección 1 de Roles y Comportamiento: incluyó preguntas para conocer las responsabilidades diarias de los padres, su historia laboral y educativa, y cómo la hospitalización ha afectado estos aspectos.
- Sección 2 Rutina Diaria: contuvo preguntas para conocer la estructura de su día a día, detallando dos días de la semana (martes y domingo), los cambios en la rutina desde la hospitalización y su satisfacción con la rutina actual.
- Sección 3 Ambiente Ocupacional: Se incluyeron preguntas relacionadas con el entorno familiar y la relación que tienen con los miembros del

hogar, esto permite evaluar si el ambiente en casa les proporciona bienestar y apoyo durante este periodo.

- Sección 4 Actividades de Ocio: con preguntas para indagar si los padres tienen tiempo libre para disfrutar, qué actividades realizan en su tiempo libre, y como ha sido la participación en estas actividades desde la hospitalización de sus hijos.
- Sección 5 Metas: se incluyeron preguntas para conocer los planes y metas futuras de los padres, los obstáculos y su capacidad para manejar y resolver problemas que surjan.

Etapas 3: Aplicación del cuestionario de la entrevista

En esta tercera etapa se procedió con la aplicación del cuestionario de la entrevista a aquellos padres de niños hospitalizados en las Unidades de Cuidados Intensivos del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel. Para ello se seleccionaron 12 padres para participar, distribuidos de manera equitativa entre las tres UCI (UCI 1, UCI 2, UCI 3) y sala de semi-intensivo.

Para seleccionar a los 12 padres participantes se plantearon criterios de inclusión y de exclusión para asegurar que los participantes seleccionados cumplieran con los criterios adecuados para obtener datos relevantes. A continuación, se presentan los criterios de inclusión:

- Los padres de niños que en el momento de realizar la entrevista se encontraron hospitalizados en alguna de las unidades de cuidados intensivos, ya sea UCI-1, UCI-2, UCI-3 o en la sala de Semi-Intensivo.
- Los padres de niños con más de 10 días hospitalizados en alguna de las unidades de cuidados intensivos, ya sea UCI-1, UCI-2, UCI-3 o en la sala de Semi-Intensivo.
- Aquellos padres que tuvieron disposición para participar en la entrevista, ya sea de manera voluntaria o porque se les propuso la opción.
- Los padres de niños que asistieron a la visita de sala, ya que la entrevista se realizó durante las horas de visita establecidas en la institución.

A continuación, se detallan los criterios de exclusión:

- Se excluyeron a los padres de niños que no se encontraran hospitalizados en alguna de las unidades de cuidados intensivo (UCI-1, UCI-2, UCI-3) o Semi-Intensivo.
- Se excluyeron aquellos padres que no hablaran español o no tuvieran una comprensión básica del idioma.
- Se excluyó a los padres que no se encontraban emocionalmente disponibles para participar en la entrevista (por ejemplo, aquellos que se encontraban llorando o visiblemente angustiados).
- Se excluyó a aquellos padres que no aceptaron o no desearon participar en la entrevista.
- Se excluyeron los padres que estuvieron bajo investigación o intervención por situaciones de abuso o negligencia infantil.

Etapas 4: Análisis de los resultados de la entrevista

Luego de completar las 12 entrevistas en la etapa 3, se procedió a realizar el análisis de los resultados obtenidos. Para ello, se llevó a cabo un análisis de las narrativas de los padres participantes con el fin de identificar los aspectos comunes entre las distintas entrevistas.

A partir de estos análisis se logró adentrarse en las experiencias de los padres durante la hospitalización de sus hijos en las unidades de cuidados intensivos, esto permitió identificar las áreas ocupacionales más afectadas, y los patrones comunes entre los participantes.

El análisis de estos resultados indicaron que, aunque la mayoría de los padres conservaran la capacidad de cumplir con sus obligaciones, la ejecución de las mismas se vio afectada por la falta de motivación, preocupación y la culpa que sentían por no poder estar presente para sus hijos hospitalizados. Además, se encontró que los padres enfrentaron

dificultades para equilibrar sus ocupaciones, organizar sus rutinas y atender sus propias necesidades físicas y emocionales. Es por eso que a partir de estos resultados obtenidos, surgió la necesidad de implementar un programa de autocuidado que abordara dichas necesidades en el equilibrio ocupacional, el descanso, la hidratación, el cuidado personal, el ocio, la actividad física y el fortalecimiento de su rol como padres.

Etapas 5: Diseño y Creación del Programa

En esta etapa se procedió a diseñar un programa de autocuidado llamado “CuidArte”, dirigido a los padres de niños hospitalizados en las unidades de cuidados intensivos del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel como una respuesta a las necesidades identificadas en el desempeño ocupacional de los padres, con el fin de mejorar su gestión de las actividades diarias.

Etapas 6: Implementación del Programa

Para llevar a cabo la implementación del programa “CuidArte” se identificaron al menos 12 padres para ser participantes, ya sea que habían sido entrevistados o que expresarán su disposición para participar en el programa. En la primera sesión se brindó una orientación detallada sobre los objetivos del programa, las actividades y el propósito de cada una. Los talleres que conformaron el programa se caracterizaron por ser en su totalidad sesiones grupales. Además, se llevó a cabo un seguimiento para que los padres pudieran aplicar las herramientas y recibieran apoyo cuando lo necesitaran.

2.3. Estructura organizativa y de gestión

Figura 10. Estructura Organizativa del proyecto



Funciones

Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel (HNJRE) tiene la función de brindar el espacio físico, garantizar la seguridad y el bienestar del personal y los padres participantes durante la implementación del proyecto.

Universidad Especializada de las Américas (UDELAS): Se encarga de proporcionar los recursos académicos así como permisos necesarios para el desarrollo del proyecto.

Facultad de Ciencias Médicas y Clínicas: es la encargada de ofrecer programas para la formación de disciplinas del ámbito de la salud.

Escuela de Ciencias Clínicas: encargada de gestionar las carreras específicas del ámbito de la salud y de formar directamente a los estudiantes.

Coordinador de la licenciatura en Terapia Ocupacional: se encarga de supervisar el desarrollo del proyecto desde la perspectiva académica.

Estudiante Proponente del Proyecto: es la responsable de la creación, desarrollo e implementación del proyecto.

Terapeuta Ocupacional encargada de la sala de cuidados intensivos: debe supervisar la implementación del taller y apoyar directamente en la ejecución del programa.

Dra. Encargada de las salas de cuidados intensivos 1, 2, 3 y semi intensivo del Hospital: es quien se encarga de facilitar la comunicación y coordinación entre las diferentes unidades de cuidados intensivos del hospital.

Enfermeras de cada intensivo: apoyar con la identificación y selección de los padres, además de informarles sobre las fechas de los talleres.

Padres de los niños hospitalizados en cada intensivo: su función es participar en los talleres, recibir y poner en práctica lo aprendido.

2.4. Especificación operacional y de las tareas a realizar

Cuadro 1: Objetivos y tareas del proyecto

Objetivos	Tareas
• Diseñar un programa de autocuidado para padres de niños hospitalizados en las Unidades de Cuidados Intensivos del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel, para promover el equilibrio ocupacional. • Evaluar las áreas ocupacionales de los padres durante la hospitalización de sus hijos. • Identificar las áreas ocupacionales más afectadas en los padres durante la hospitalización de sus hijos. • Implementar el programa “CuidArte” dirigido a los padres de los niños hospitalizados en las unidades de UCI	• Investigar la situación actual del equilibrio ocupacional en padres de niños hospitalizados • Investigar los modelos de Terapia ocupacional enfocados en el entorno y desempeño ocupacional • Elaboración de entrevista semi-estructurada • Aplicación de las entrevistas a los padres. • Análisis de los resultados de la entrevista • Comparación de las áreas afectadas entre los padres • Determinar las áreas más afectadas • Creación del programa • Elaboración del cronograma • Elaboración de talleres • Implementación del programa • Recolección de retroalimentación de padres y personal para evaluar la efectividad del programa.

2.5. Productos

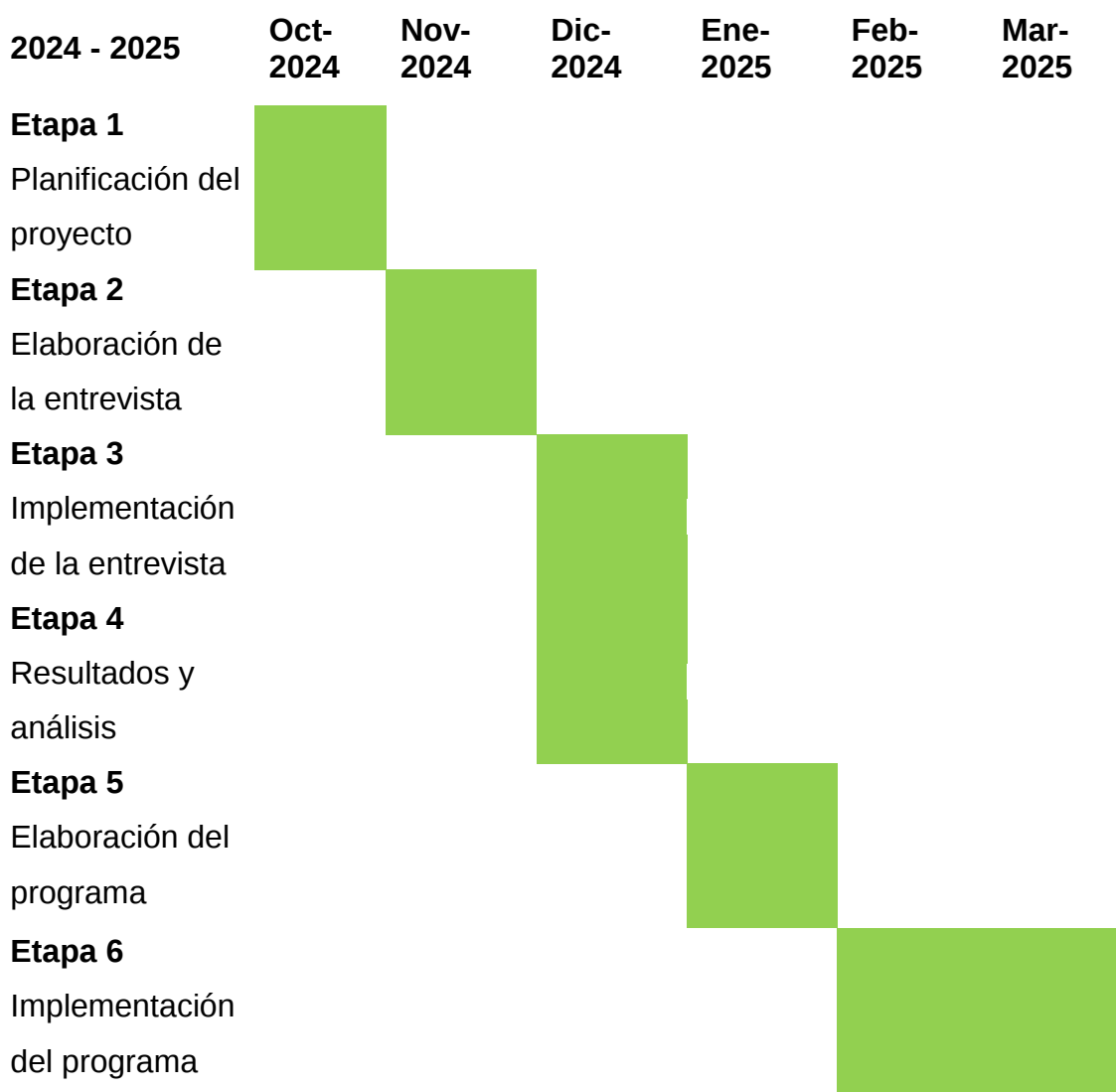
El objetivo central de este proyecto es diseñar un programa de autocuidado para padres de niños hospitalizados en las Unidades de Cuidados Intensivos del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel, para promover el equilibrio ocupacional. En consecuencia, los productos resultantes son:

Cuadro 2: Productos esperados del proyecto

Objetivos	Productos
• Evaluar las áreas ocupacionales de los padres durante la hospitalización de sus hijos.	• Identificación de las áreas ocupacionales de los padres de niños hospitalizados en las UCI
• Identificar las áreas ocupacionales más afectadas en los padres durante la hospitalización de sus hijos.	• Identificación de las áreas más afectadas: descanso/sueño, hidratación, autocuidado, ocio, participación social.
• Implementar el programa “CuidArte” dirigido a los padres de los niños hospitalizados en las unidades de UCI	• Implementación del programa “CuidArte” con talleres que ofrezcan herramientas para mejorar la gestión de las actividades diarias.

2.6. Cronograma de impartición del proyecto

Cuadro 3: Cronograma del proyecto



2.7. Presupuesto

Cuadro 4: Presupuesto

Rubro	Detalles de gasto	Costo
Recursos materiales		
Materiales de oficina	Bolígrafo, Paginas, impresiones, lápiz, engrapadora.	100.00
Materiales de arte	Goma, tijeras, lápices de colores, escarcha, molde de letras, pilotos, tempera, papel adhesivo	100.00
Equipo físico	Pelota, mat de yoga, espejo, crema hidratante, arcos, conos, equipo de sonido	1,250.00
Recursos humanos		
Personal de UCI	Médicos, enfermeros encargados	500.00
Personal del equipo de medicina física y rehabilitación	Jefa, coordinadora, enlace, tutora	1,000.00
Otros		
Transporte	Durante la estancia en el hospital	500.00
Alimentación	Desayuno, almuerzo	100.00
Promoción del programa	Volantes y folletos	30.00
Revisión general	Confección de proyecto, revisión de español	350.00
Sumatoria		4,430.00

Figura 11. Portada del programa



Figura 12. Página 1 del programa

PROGRAMA DE AUTOCUIDADO PARA PADRES

CuidArte

Descripción



"Programa de autocuidado para padres de niños hospitalizados en las unidades de cuidados intensivos del Hospital del niño Dr. José Renán Esquivel"

“CuidArte” está dirigido a los padres de niños hospitalizados en las unidades de cuidados intensivos del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel como una respuesta a las necesidades identificadas en el desempeño ocupacional de los padres.

Es un programa que busca resaltar la necesidad de dedicar tiempo a las actividades que favorezcan el equilibrio ocupacional.

CuidArte es una invitación a practicar el autocuidado como una actividad significativa y esencial en la vida de todos en especial en la vida de los padres de niños hospitalizados.

Objetivo General

Restaurar el equilibrio ocupacional de los padres de niños hospitalizados en las unidades de cuidados intensivos a través de acciones intencionadas de autocuidado.

Objetivos Específicos

1. Fomentar la integración de actividades de autocuidado en las rutinas diarias de los padres.
2. Promover actividades que favorezcan el ocio durante el tiempo libre.
3. Facilitar la participación social de los padres durante la hospitalización de sus hijos.

Figura 13. Página 2 del programa

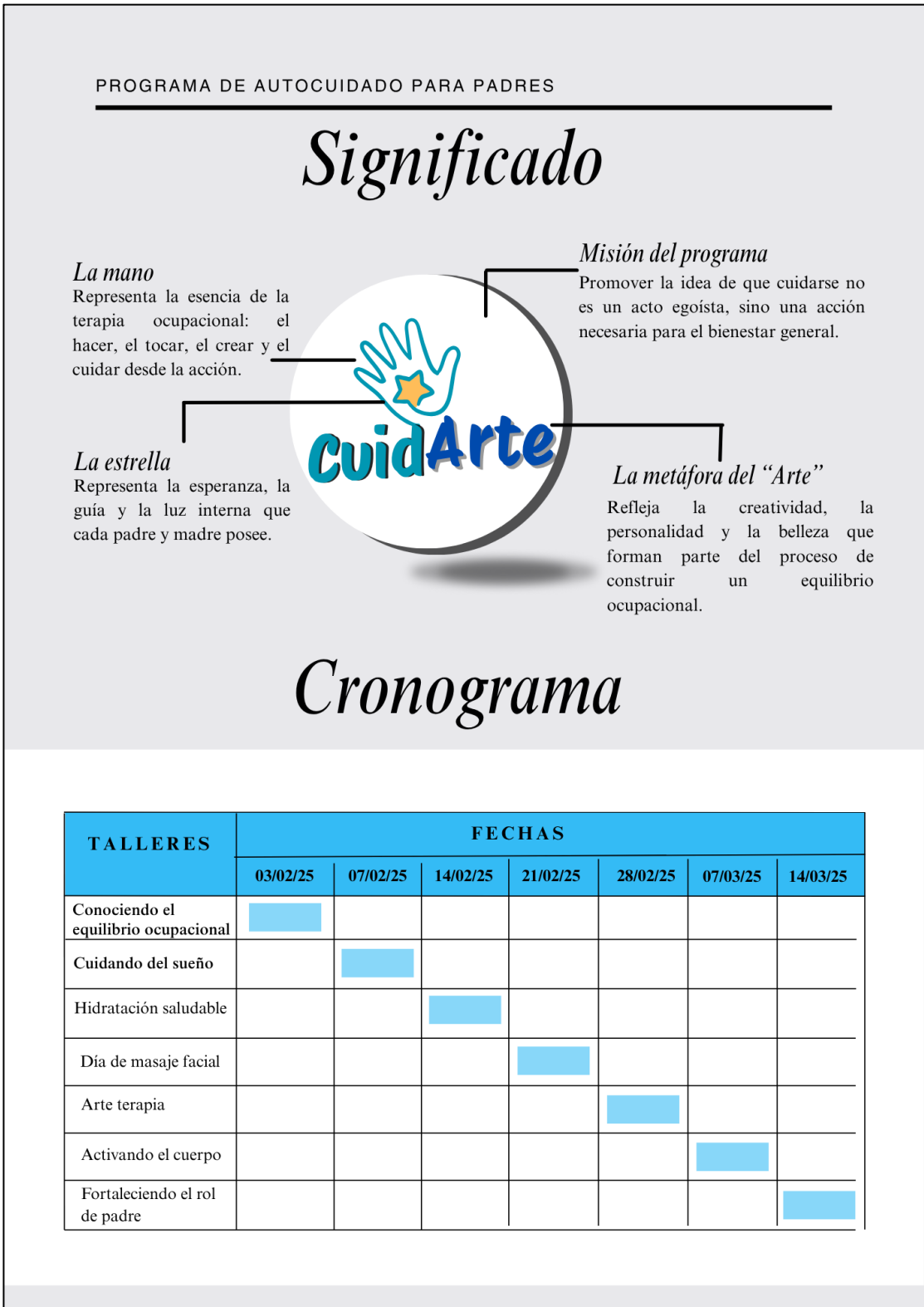


Figura 14. Página 3 del programa

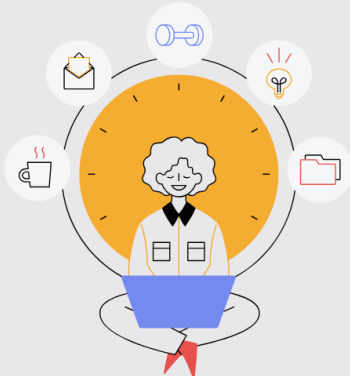
PROGRAMA DE AUTOCUIDADO PARA PADRES				
Taller 1 Conociendo el equilibrio ocupacional				
Hora	Objetivo específico	Contenido	Metodología	Recursos
10:00 - 10:05	Fomentar la participación social	Actividad de inicio "Quiero conocerte"	Decir la frase "Quiero conocerte" acompañada de un movimiento y su nombre	
10:05 - 10:25	Identificar el impacto de la hospitalización de un hijo en el equilibrio ocupacional	¿Qué es una rutina diaria? La importancia del autocuidado en las rutinas diarias	Exposición Explicación por el expositor Dinámica grupal Lluvia de ideas	Material impreso Tablero Lápiz Pílogo
10:25 - 10:55	Promover la implementación de las rutinas en la vida diaria	Elaborar una rutina diaria	Taller terapéutico Dinámica individual Lluvia de ideas Guiado	Material impreso (plantilla y folleto) Lápiz
10:55 - 11:00	Conclusiones, aportes e introducción al siguiente taller			

Figura 15. Página 4 del programa

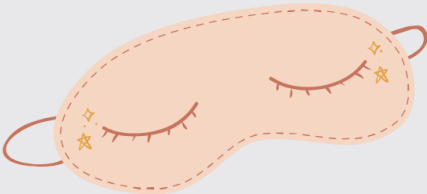
PROGRAMA DE AUTOCUIDADO PARA PADRES				
Taller 2 Cuidando del sueño				
Hora	Objetivo específico	Contenido	Metodología	Recursos
10:00 - 10:05	Fomentar la participación social	Actividad de inicio “una palabra”	Decir una palabra que defina su nombre	
10:05 - 10:25	Orientar la importancia de la higiene del sueño	Importancia del sueño Fases del sueño Estrategias para mejorar el sueño	Exposición Explicación por el expositor Dinámica grupal Lluvia de ideas	Material impreso Tablero Lápiz Pílogo
10:25 - 10:55	Favorecer la relajación antes del descanso y sueño	Yoga para antes de dormir	Posturas suaves y restaurativas Enfoque en la conciencia corporal	Alfombras o colchoneta Ruido blanco Ambiente tranquilo
10:55 - 11:00	Conclusiones, aportes e introducción al siguiente taller			

Figura 16. Página 5 del programa

PROGRAMA DE AUTOCUIDADO PARA PADRES				
Taller 3 Hidratación saludable				
Hora	Objetivo específico	Contenido	Metodología	Recursos
10:00 - 10:05	Fomentar la participación social	Actividad de inicio "la bola de bienvenida"	Pasar la bola al ritmo de la música, siguiendo los movimientos del guía	Pelota
10:05 - 10:25	Reconocer la importancia de la hidratación para el equilibrio ocupacional	Importancia de la hidratación ¿Cómo mantener una hidratación saludable?	Exposición Explicación por el expositor Dinámica grupal Lluvia de ideas	Material impreso Tablero Lápiz Pílogo
10:25 - 10:55	Promover hábitos de hidratación a través de bebidas	Crea una bebida hidratante con frutas	Taller terapéutico Hidratación Demostración práctica Videos	Botella con agua Frutas varias Cuchillo Papel toalla
10:55 - 11:00	Conclusiones, aportes e introducción al siguiente taller			

Figura 17. Página 6 del programa

PROGRAMA DE AUTOCUIDADO PARA PADRES				
<i>Taller 4</i> Día de masaje facial				
Hora	Objetivo específico	Contenido	Metodología	Recursos
10:00 - 10:05	Fomentar la participación social	Actividad de inicio "la papa caliente"	Dinámica grupal hacer el juego de la papa caliente	Pelota pequeña Música Bocina
10:05 - 10:25	Resaltar la importancia del cuidado personal	¿Qué es el mensaje facial? Beneficios del masaje facial	Exposición Explicación por el expositor Dinámica grupal Lluvia de ideas	Material impreso Tablero Lápiz Pílogo
10:25 - 10:55	Brindar técnicas de higiene personal	Realizarse un masaje facial guiado	Dinámica grupal Explicación por el expositor o guía	Música instrumental Aceite para masaje Espejo
10:55 - 11:00	Conclusiones, aportes e introducción al siguiente taller			

Figura 18. Página 7 del programa

PROGRAMA DE AUTOCUIDADO PARA PADRES				
Taller 5 Arte terapia				
Hora	Objetivo específico	Contenido	Metodología	Recursos
10:00 - 10:05	Fomentar la participación social	Actividad de inicio "agradecimiento"	Escribir en un papel una cosa por la que esté agradecido y colocarla en un recipiente	Papel Bolígrafo Recipiente
10:05 - 10:25	Reconoce la importancia de las actividades durante el tiempo de ocio	¿Qué es el tiempo de ocio? ¿Qué actividades podemos realizar en tiempo de ocio?	Exposición Explicación por el expositor Dinámica grupal Lluvia de ideas	Material impreso Tablero Lápiz Pílogo
10:25 - 10:55	Promover las actividades de ocio	Dibujar 5 flores y pintarlas Escribir una actividad una actividad	Expresión artística Reflexión y retroalimentación de los roles	Páginas blancas Lápices de colores, Pílogos Lápiz de escribir Borrador, Lista de actividades
10:55 - 11:00	Conclusiones, aportes e introducción al siguiente taller			

Figura 19. Página 8 del programa

PROGRAMA DE AUTOCUIDADO PARA PADRES				
Taller 6 Activando el cuerpo				
Hora	Objetivo específico	Contenido	Metodología	Recursos
10:00 - 10:05	Fomentar la participación social	Actividad de inicio "estiramientos guiados"	Realizar estiramientos de cabeza a pie guiados	Música
10:05 - 10:25	Brindar a los padres estrategias de actividad física en sus rutinas diarias	¿Qué es la actividad física? Tipos de actividad física	Exposición Explicación por el expositor Dinámica grupal Lluvia de ideas	Material impreso Tablero Lápiz Pílogo
10:25 - 10:55	Promover la actividad física en la rutina diaria de los padres	Tocar partes del cuerpo según mande el guía hasta tocar un cono	Taller Terapéutico Dinámica grupal cognitiva Competencia	Música conos
10:55 - 11:00	Conclusiones, aportes e introducción al siguiente taller			

Figura 20. Página 9 del programa

PROGRAMA DE AUTOCUIDADO PARA PADRES				
Taller 7 Fortaleciendo el rol de padre				
Hora	Objetivo específico	Contenido	Metodología	Recursos
10:00 - 10:05	Fomentar la participación social	Actividad de inicio "tierra y mar"	Pegar un tape en el piso: un lado es mar y el otro es tierra, saltar al lado que se les indiquen	Tape
10:05 - 10:25	Reconocer el impacto de la hospitalización pediátrica en los padres	El rol de padre en el entorno hospitalario	Exposición Explicación por el expositor Dinámica grupal Lluvia de ideas	Material impreso Tablero Lápiz Pílogo
10:25 - 10:55	Fortalecer el rol de padre durante la hospitalización de su hijo	Elaboración del nombre de su hijo, Colocar el nombre en la cuna de su hijo	Manualidad creativa Dinámica grupal	Foami Escarcha Goma Pílogo Tijeras
10:55 - 11:00	Conclusiones, aportes e introducción al siguiente taller			

CAPÍTULO III

CAPÍTULO III: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

A partir de las narrativas obtenidas en las entrevistas a los padres participantes, se generaron dos categorías principales para dar respuesta a los objetivos del proyecto:

1. Satisfacción en la rutina diaria
 - 1.1. Satisfacción general
 - 1.2. Cambios en la rutina
 - 1.3. Preferencias pasadas vs actuales
2. Autocuidado y paternidad en UCI
 - 2.1. Disponibilidad de tiempo libre y actividades
 - 2.2. Lo que puede hacer y lo que no

La primera categoría responde a la satisfacción de los padres en sus rutinas diarias en el contexto de un hijo hospitalizado en UCI, esta se divide en 3 subcategorías. La primera subcategoría está relacionada con la satisfacción general que sienten los padres participantes con su rutina diaria, esto se puede ver reflejado en los siguientes relatos:

Cuadro 5: Respuestas de los participantes en la satisfacción general

Participante	Relato
P(1)	“No me siento satisfecha con esta rutina... es muy agotadora y ya no tiene sentido... antes todo giraba alrededor de mi hijo y el ya no está en casa...”
P(2)	“Antes mi rutina era tranquila y tenía sentido, ahora mi vida se siente como un vaivén entre el hospital y la casa.”
P(3)	“La rutina que tengo ahora no me llena”
P(4)	“No estoy satisfecha, me siento como si mi vida fuera solo un ciclo de visitas al hospital, y eso no me da paz.”
P(5)	“Quisiera poder volver a mi rutina de antes, estar con mi hijo

- en casa... esta rutina no me gusta ni un poquito “
- P(6) “Sí, aunque no es la rutina que esperaba, intento adaptarme lo mejor que puedo.”
- P(7) “La rutina que tengo ahora no se siente como algo que me haga sentir bien porque tengo que dividirme entre el hospital y mi hogar.”
- P(8) “A veces estoy satisfecho, a veces no.”
- P(9) “No, porque no puedo estar presente en la vida de mi hijo como lo estaba antes.”
- P(10) “Antes tenía una rutina tranquila y significativa, ahora mi vida se siente como un vaivén entre el hospital y la casa.”
- P(11) “No, no estoy satisfecho. Esta nueva rutina me da angustia, no me siento en paz”
- P(12) “Sí, aunque no es ideal, trato de mantenerme lo más positivo posible por mi hijo.”

Las narrativas de los padres se relacionan con una profunda insatisfacción y frustración durante ese periodo, donde predominaban la falta de tiempo con sus hijos, el agotamiento emocional, la incertidumbre y el deseo de regresar a una rutina más tranquila y significativa, evidenciándose como estas primeras interacciones se pueden dar en un contexto marcado por sentimientos de incomodidad e insatisfacción por su rutina actual.

Sin embargo, hay relatos que muestran adaptación y resignación. Algunos de los participantes, intentan encontrar sentido en su rol, mostrando actitudes resilientes como: “Intento adaptarme lo mejor que puedo” (P6), “Estoy haciendo lo mejor que puedo en esta situación” (P12), e incluso “Trato de mantenerme lo más positivo posible por mi hijo” (P12).

En la siguiente subcategoría hace referencia a los cambios que han notado en su rutina diaria comparado con el pasado, los cuales han sido muy significativos tal como se aparece en los siguientes relatos:

Cuadro 6: Respuestas de los participantes en los cambios en la rutina

Participante	Relato
P(1)	"Sí, mi tiempo se ha transformado completamente, y todo se ha vuelto un constante ir y venir al hospital."
P(2)	"Sí, antes mi rutina era mucho más relajada"
P(3)	"Sí, me siento dividido entre lo que me gustaría hacer y lo que realmente puedo hacer."
P(4)	"Sí, antes tenía una rutina diaria con mi hijo. Pero ahora mi tiempo está fragmentado entre el hospital y mi hogar."
P(5)	"Sí, todo ha cambiado."
P(6)	"Mis rutinas han dejado de existir, solo me concentro en cómo puedo estar ahí para mi hijo."
P(7)	"Mi día ya no se mide por lo que hago en casa, sino por las noticias que reciba."
P(8)	"La mayor parte de mi tiempo se ha ido en el hospital, y mi rutina ha cambiado por completo."
P(9)	"Sí, todo ha cambiado desde que mi hijo está en la UCI, y mis prioridades están centradas en él."
P(10)	"Sí no sé cómo organizarme."
P(11)	"Definitivamente ha cambiado."
P(12)	"Por supuesto, porque mi rutina giraba alrededor de mi hijo. Ahora todo ha cambiado, y siento que el tiempo se me escapa entre las manos."

La mayoría de los participantes expresa que sus actividades habituales se han visto completamente alteradas: "Sí, antes mi rutina era mucho más relajada" (P2), "Antes tenía una rutina diaria con mi hijo. Pero ahora mi tiempo está fragmentado entre el hospital y mi hogar" (P4), o incluso de forma más contundente: "Mis rutinas han dejado de existir, solo me concentro en cómo puedo estar ahí para mi hijo" (P6). Esta reorganización forzada también se vincula con una nueva percepción del tiempo, el cual se experimenta como fragmentado, acelerado o suspendido: "Mi día ya no se mide por lo que hago en casa, sino por las noticias que reciba" (P7), "Mi tiempo se ha transformado completamente" (P1), y "Siento que el tiempo se me escapa entre las manos" (P12).

La última subcategoría se refiere las preferencias entre las rutinas pasadas que ofrecía estabilidad en su vida, sensación de pleno bienestar y propósito versus las actuales marcadas por una fuerte angustia debido al cambio drástico en su rutina diaria. En los relatos se detallan algunas de estas experiencias:

Cuadro 7: Respuestas de los participantes en preferencias pasadas vs actuales

Participante	Relato
P(1)	"Me gustaba mucho más la rutina anterior."
P(2)	"Sin duda, me gustaba más la rutina anterior. Ahora siento que la vida ha cambiado completamente."
P(3)	"Definitivamente, me gustaba más mi rutina anterior... Era mucho más estable."
P(4)	"Me gustaba más la rutina que tenía antes. Aunque estaba ocupado, sentía que podía ser un buen padre en casa."
P(5)	"Antes me gustaba mucho más mi rutina. Poder estar en casa con mi hijo, verlo crecer."

- P(6) "Mi rutina anterior me gustaba más... Tenía tiempo para mi hijo, para mi familia, para mí... Ahora siento que todo ha cambiado y que mi vida ya no tiene la misma estabilidad."
- P(7) "Me gustaba mucho más mi rutina antes."
- P(8) "Mi rutina anterior me gustaba mucho más... Al estar más tiempo con mi hijo, me sentía más conectado con él... Ahora, siento que todo está desorganizado."
- P(9) "Me gustaba más mi rutina anterior. Era mucho más sencilla y tranquila."
- P(10) "La anterior, A pesar de ser agitada, tener a mi hijo en casa era lo que me daba sentido."
- P(11) "Antes podía estar con mi hijo, cuidar de él, y sentirme tranquila en casa. Ahora, todo ha cambiado y la sensación de estar fuera de casa me agota."
- P(12) "Me gusta menos mi rutina actual... Antes podía estar con mi hijo en casa, y aunque todo era a veces caótico, sentía que mi vida tenía propósito... Ahora, siento que la rutina se ha vuelto vacía y estresante."

En estos relatos se puede observar que muchos padres vinculan esa rutina anterior con un sentido profundo de propósito y conexión afectiva. "Poder estar en casa con mi hijo, verlo crecer" (P5), "Tenía tiempo para mi hijo, para mi familia, para mí..." (P6), y "Al estar más tiempo con mi hijo, me sentía más conectado con él..." (P8) son ejemplos de cómo la rutina previa les permitía desarrollar vínculos significativos y roles familiares claros. En contraste, la rutina actual es descrita como vacía, desorganizada o incluso angustiante: "Ahora, todo está marcado por la angustia y la espera" (P3), "siento que todo

está desorganizado” (P8), “la sensación de estar fuera de casa me agota” (P11), o “siento que la rutina se ha vuelto vacía y estresante” (P12).

La segunda categoría aborda como los padres que tienen a sus hijos en una unidad de cuidados intensivos equilibran su rutina con el cuidado de sí mismos. La misma se divide en 2 subcategorías. La primera subcategoría está relacionada con la disponibilidad del tiempo libre y que actividades de ocio realizan en este tiempo. En los relatos se detallan algunas experiencias:

Cuadro 8: Respuestas de los participantes en disponibilidad de tiempo libre y actividades

Participante	Relato
P(1)	"En mi tiempo libre, me gusta ir a la granja."
P(2)	"Para disfrutar mi tiempo libre, me dedico a la oración. Me ayuda a encontrar paz y fuerza."
P(3)	"No hago nada... Aunque tengo algo de tiempo libre, no me dan ganas de hacer nada..."
P(4)	"Solo quiero estar con mi hijo y cuando no puedo, siento que cualquier otra cosa es insignificante."
P(5)	"A veces, uso el celular para distraerme."
P(6)	"Mi tiempo libre lo paso atendiendo a mi hija, pero no siento que lo esté disfrutando, es más una obligación que una actividad que me guste."
P(7)	"Aunque tengo tiempo libre, no tengo energía ni ganas para hacer nada. Mi mente siempre está en el hospital, pensando en mi hijo."
P(8)	"No realizo ninguna actividad."

- P(9) "En mi tiempo libre, trato de atender a mi familia... Ayudo en casa, pero no hago nada para mí misma... Todo lo que hago está relacionado con cuidar a los demás."
- P(10) "Todo mi tiempo y mi energía están centrados en lo que está ocurriendo con mi hijo, no tengo espacio para disfrutar de nada."
- P(11) "No hago nada en mi tiempo libre... Se me pasan las horas pensando en lo que pasa en el hospital."
- P(12) "Cuando tengo tiempo, lo uso para descansar o intentar procesar lo que estamos viviendo."

En la mayoría de los relatos, las actividades realizadas en ese tiempo no se perciben como placenteras. Muchos participantes manifiestan una clara dificultad para disfrutar de cualquier cosa: "No hago nada... Aunque tengo algo de tiempo libre, no me dan ganas de hacer nada... Solo pienso en mi hijo y en lo que está pasando" (P3), "Aunque tengo tiempo libre, no tengo energía ni ganas para hacer nada. Mi mente siempre está en el hospital, pensando en mi hijo" (P7), o "No hago nada en mi tiempo libre... Se me pasan las horas pensando en lo que pasa en el hospital" (P11).

Es evidente que el hecho de que no encuentren consuelo en actividades que antes le ofrecían satisfacción o descanso refleja un estado de agotamiento físico y emocional.

La segunda subcategoría se refiere las cosas que desde la perspectiva propia creen que pueden hacer y cuáles no pueden hacer en sus rutinas diarias.

Cuadro 9: Respuestas de los participantes en lo que puede hacer y lo que no

Participante	Relato
P(1)	"No puedo hacer ninguna actividad. Mi mente está completamente centrada en la situación de mi hijo."
P(2)	"Puedo hacer oficios en la casa."
P(3)	"Puedo hacer todas las actividades que hacía antes, pero la verdad es que no tengo ganas de realizarlas."
P(4)	"Puedo trabajar, pero no puedo cuidar de mi hija como lo hacía antes."
P(5)	"Puedo ver televisión o pasear, pero la verdad es que no quiero hacerlo."
P(6)	"Trabajo y atiende a mi hija, pero no puedo atender a mi hijo."
P(7)	"Puedo hacer oficios en la casa, pero no puedo atender a mi hija como quisiera."
P(8)	"Puedo visitar a mi hija en el hospital, pero ya no puedo jugar al fútbol como antes."
P(9)	"Puedo hacer oficios en casa y atender a mi familia, pero no puedo atender a mi hijo de la misma manera."
P(10)	"Puedo hacer voluntariado o manualidades, pero no se cómo empezar a hacerlo."
P(11)	"Puedo usar el celular, pasear o incluso colorear, pero no tengo ganas de hacer nada."
P(12)	"Puedo tejer, pero no lo hago. Aunque es algo que solía disfrutar, no me siento con ánimos de realizarlo."

En estos relatos los padres identifican su capacidad de aun poder realizar sus actividades y cumplir con sus obligaciones; sin embargo, expresan sentirse desmotivados por la preocupación, el estrés y el sentimiento de culpabilidad por no poder estar presentes para sus hijos.

En general, los relatos evidencian que los padres participantes se enfrentan a dificultades que les impide equilibrar sus ocupaciones, organizar sus rutinas diarias y cumplir con sus roles. Debido a que a menudo dedican toda su atención al cuidado de los demás, en consecuencia descuidan su propio bienestar. Esta situación se ve reflejada en la falta de atención a sus propias necesidades físicas y emocionales.

A partir del análisis realizado, indica que los padres de niños hospitalizados en las unidades de cuidados intensivos necesitan un programa de autocuidado que brinde orientación en áreas como el equilibrio ocupacional, el descanso, una hidratación saludable, el cuidado personal, las actividades de ocio, la actividad física y el fortalecimiento de su rol como padres.

Al finalizar el programa “CuidArte”, se recopilaron diversas opiniones a través de preguntas sobre su percepción en relación al programa. Estas respuestas fueron representadas de manera cualitativa y descriptiva, de forma individualizada, tanto para los padres participantes como para el personal de la UCI y de Terapia Ocupacional.

Las opiniones y experiencias de los padres reflejan el impacto directo que el programa tiene su calidad de vida, por otro lado, las opiniones del personal de cuidados intensivos y del personal de terapia ocupacional brindan una visión profesional sobre la implementación y efectividad del programa.

Cuadro 10: Expresiones de los padres después del programa

Participante	Relato
P(3)	“Mi hijo ha estado hospitalizado en diversas ocasiones, por una condición de salud delicada y es primera vez que en el hospital se realiza una actividad pensando en los padres”
P(5)	“Generalmente los padres nos sentimos solos estando en esta situación y con este programa siento que tengo un apoyo”
P(10)	“No dejen de hacer estos talleres, son muy importantes para nosotros, muchas gracias por tomarse el tiempo de instruirnos y escucharnos”
P(11)	“Durante estos talleres sonreí, me divertí y me centré en él aquí y mi cabeza dejó de sobre pensar en la condición de mi hijo”
P(12)	“He estado implementando las recomendaciones de hacer actividades físicas y me he sentido mucho mejor a comparación de un mes atrás”

Las expresiones de los padres evidencian un impacto positivo tanto a nivel emocional como ocupacional. Uno de los comentarios más impactantes es: “(...) *es primera vez que en el hospital se realiza una actividad pensando en los padres*” (P3), refleja que la inclusión del cuidador primario en este hospital es una necesidad que por muchos años ha estado desatendida. Frases como “(...) siento que tengo un apoyo” (P5) y “(...) me he sentido mucho mejor a comparación de un mes atrás” (P12), los participantes manifestaron haber encontrado un espacio de aprendizaje y apoyo.

Las expresiones como “(...) me divertí y me centré en el aquí y ahora” (P11) revelan de que los padres lograron desconectarse del estrés hospitalario y evidencia la efectividad del programa, además, la participación activa y el

agradecimiento expresado indican que los padres valoraron el espacio y expresaron el deseo de que estos talleres continúen.

Cuadro 11: Expresiones por el personal de Terapia Ocupacional al culminar los talleres:

Participante	Relato
TO(1)	“Este programa sirve como un llamado de atención a los terapeutas ocupacionales ya que por lo general centramos la atención en el paciente y olvidamos la importancia que tienen los padres en la rehabilitación de sus hijos”
TO(2)	“Este programa debería ser aplicado también en otras salas del hospital ya que los otros padres también podrían estar sufriendo desequilibrios ocupacionales”
TO(3)	“Me gustó ver a los padres de mis pacientes estar afuera de las salas sonriendo y compartiendo con otros padres ya que siempre los había visto tristes”

Las frases “es un llamado de atención” y “olvidamos la importancia que tienen los padres” reconoce el programa como una innovación necesaria dentro de la práctica de Terapia Ocupacional y muestran una reflexión sobre la atención centrada exclusivamente en el paciente. Por otro lado, la sugerencia de aplicar el programa en otras salas, sugiere su potencial.

La implementación del programa “CuidArte” contribuyó a restaurar temporalmente la estructura de las rutinas de los padres. Esto se refleja en comentarios como “He estado implementando las recomendaciones” (P12), lo que sugiere una internalización de nuevas rutinas positivas en medio del entorno hospitalario.

El desempeño de estas actividades se traduce en una mejora percibida del bienestar emocional, lo que es fundamental para mantener un equilibrio ocupacional. Por otra parte, se observó que los padres pudieron compartir con otros en situaciones similares esto promueve la participación social, reforzando las habilidades interpersonales en un contexto empático.

Por tanto, los comentarios de los padres reflejan una renovación de su motivación y sentido de agencia. Al expresar frases como “me he sentido mucho mejor” o “me divertí y me centré en el aquí y ahora”, se observa una recuperación del interés, disfrute y sentido de control personal, lo que indica una reactivación de su voluntad ocupacional. Los talleres que conforman el programa permitieron que los padres participaran en actividades significativas, ayudándoles a reconectarse con sus intereses personales y a redescubrir su capacidad para actuar, incluso en un contexto de alta carga emocional.

El entorno hospitalario se transformó temporalmente en un espacio que también acoge, valida e involucra a los padres. Esto es especialmente relevante dentro del Modelo de Ocupación Humana, que reconoce la influencia del entorno físico y social en la ocupación.

En este sentido, se logró el cumplimiento de los objetivos y tareas establecidos en esta investigación, evidenciando así el éxito en la implementación del programa y en el alcance de los resultados esperados.

CONCLUSIONES

Luego de evaluar las áreas ocupacionales de los padres entrevistados, se encontró que los padres enfrentaron dificultades para equilibrar sus ocupaciones, organizar sus rutinas y atender sus propias necesidades físicas y emocionales.

Analizando las áreas afectadas surgió la necesidad de implementar un programa de autocuidado que abordara las necesidades en el equilibrio ocupacional, el descanso, la hidratación, el cuidado personal, el ocio, la actividad física y el fortalecimiento de su rol como padres.

La implementación del programa “CuidArte” ofreció una intervención efectiva, enfocada en las necesidades inmediatas de los padres, además, facilitó la recuperación de elementos fundamentales de la ocupación como la motivación y la estructura de la rutina diaria.

El proyecto de autocuidado para padres de niños hospitalizados “CuidArte” ha demostrado la importancia de incluir el autocuidado y el apoyo a los padres de niños hospitalizados en la UCI, quienes por las circunstancias, experimentan un fuerte desequilibrio ocupacional.

Se evidencia la necesidad de que los terapeutas ocupacionales integren a los padres en los procesos de rehabilitación, ya que su bienestar influye directamente en la recuperación de los niños.

Finalmente, este proyecto abre nuevas puertas de investigación en la Terapia Ocupacional para indagar más sobre el equilibrio ocupacional de los padres en contextos hospitalarios y críticos como la unidad de cuidados intensivos y como podría el terapeuta ocupacional contrarrestar esta afectación de manera permanente.

RECOMENDACIONES Y LIMITACIONES DEL PROYECTO

Recomendaciones

Tras la implementación del programa “CuidArte”, se identificaron aspectos de mejora, en este sentido, se propone una serie de recomendaciones que beneficiarán y reforzarán este programa:

En primer lugar, se sugiere estructurar una planificación continua del programa, para su aplicación a largo plazo, para que los beneficios obtenidos no se pierdan con el tiempo y los padres refuercen las herramientas para que las puedan seguir implementando.

Asimismo, se recomienda la incorporación de un equipo multidisciplinario (Psicología, Trabajo Social, Terapia Física) ya que esto permitirá complementar la intervención con otras perspectivas, abordando no solo el equilibrio ocupacional, también, necesidades económicas, físicas, y emocionales.

Se sugiere establecer mecanismos de seguimiento, hacer una evaluación y retroalimentación continua del programa para garantizar su eficacia a lo largo del tiempo para identificar fortalezas, detectar áreas de mejora y adaptar las actividades del programa según sea necesario.

Se sugiere expandir el programa “CuidArte” a otras salas de hospitalización, especialmente aquellas con características similares a las UCI, como por ejemplo unidades de neonatología o sala de larga estancia, en consecuencia se abre la oportunidad de un mayor número de padres que podrían ser beneficiados.

Limitaciones

Finalmente se recomienda elegir un área tranquila, con un entorno físico apropiado para la implementación de más talleres, por ejemplo, una sala de espera para los padres de niños hospitalizados en UCI, que sea accesible.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acevedo, F., & Díaz, M. (2024). **Terapia ocupacional em Unidade de Terapia Intensiva (UTI): relato de experiência sobre o trabalho com cuidadores/familiares em um hospital público.** *Cadernos Brasileiros De Terapia Ocupacional*, 32, e3566. <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/artic/le/view/3566>
- Alcón, S. & Gonzalez, M. (2024). **Experiencia de padres de niños que han fallecido en una unidad de cuidados intensivos pediátricos sobre la conexión humana y los cuidados compasivos.** *Enfermería Intensiva*, 36(1). <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-experiencia-padres-ninos-que-han-S1130239924000786>
- Alzawad, Z., Lewis, F., Kantrowitz, Ira & Howells, A. (2020). **A Qualitative Study of Parents' Experiences in the Pediatric Intensive Care Unit: Riding a Roller Coaster.** *Journal of Pediatric Nursing*, 51, 8-14. [https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(19\)30372-0/abstract](https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(19)30372-0/abstract)
- American Occupational Therapy Association. (s.f.). **What is occupational therapy?**. <https://www.aota.org/about/what-is-ot>
- Asociación Americana de Terapia Ocupacional (2020). **Marco de práctica de la terapia ocupacional: Dominio y proceso (4.ª ed.).** *Revista Americana de Terapia Ocupacional*, 74 (Supl. 2), 7412410010. https://research.aota.org/ajot/article-abstract/74/Supplement_2/7412410010p1/8382/Occupational-Therapy-Practice-Framework-Domain-and?redirectedFrom=fulltext
- Astudillo, A., Silva, P. & Daza, J. (2019). **Nivel de estrés en padres de niños hospitalizados en unidades críticas pediátricas y neonatales.** *Ciencia y enfermería*, 25(18). https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532019000100214&lng=es&nrm=iso&tlng=es

- Cano, M., Linero, K., Coronado L. & Herrera, D. (2023). **Nivel de estrés en los padres con hijos prematuros hospitalizados en la Sala de Cuidados Intensivos Neonatal del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel durante el mes de Julio del 2022.** *Pediátrica de Panamá*. 52(02), 57-64.
<https://www.pediatricadepanama.org/index.php/rspp/article/view/2207>
- Carrera, L., Aizpitarte, E., Zugazagoitia, N., Goñi, R. (2018). **Percepción del sueño de los pacientes en una Unidad de Cuidados Intensivos.** *Enfermería Intensiva*, 29(2), 53-27.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130239918300245?via%3Dihub>
- Colexio Oficial de Terapeutas Ocupacionais de Galicia. (2023, 22 de marzo). **¿Qué es la terapia ocupacional? Definición y objetivos.** <https://cotoga.es/que-es-la-terapia-ocupacional-definicion-y-objetivos/>
- Cruz, O., Hernández, D., & Pérez I. (2017). **Bienestar en niños enfermos hospitalizados.** *Humanidades Médicas*, 17(2), 396-414.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202017000200011&lng=es&tlng=es.
- De las Heras, C. (2015). **Significado de la Terapia ocupacional: Implicaciones para la mejor práctica.** *TOG (A Coruña)*, 7, 127-154.
<https://www.revistatog.com/mono/num7/significado.pdf>
- Debelić, I., Mikolčić, A., Tihomirović, J., Barić, I., Lendić, Đ., Nikšić, Ž., Šencaj, B., & Lovrić, R. (2022). **Stressful Experiences of Parents in the Paediatric Intensive Care Unit: Searching for the Most Intensive PICU Stressors.** *International journal of environmental research and public health*, 19(18), 11450. <https://www.mdpi.com/1660-4601/19/18/11450>
- Dhas, B., Carrasco, R., Reinoso, G. & Backman C. (2023). **Occupational Balance Among Parents of Typically Developing Children and Parents of Children With Disabilities.** *The American Journal of Occupational Therapy*. 77(1),7701205150.

<https://research.aota.org/ajot/article/77/1/7701205150/24041/Occupational-Balance-Among-Parents-of-Typically>

Díaz, I. (2020). **Impacto Del Proceso De Hospitalización En La Infancia.** *Repositorio Institucional de la Universidad Autónoma de Madrid.* https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/691433/diaz_martinez_iren_e.pdf

Domínguez, A. (05 de septiembre del 2020). **Hoy celebramos el Día del Terapeuta Ocupacional.** Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel. <https://hn.sld.pa/hoy-celebramos-el-dia-del-terapeuta-ocupacional/>

Doupnik, S., Hill, D., Palakshappa, D., Worsley, D., Bae, H., Shaik, A., Qiu, M., Marsac, M. & Feudtner, C. (2017). **Parent Coping Support Interventions During Acute Pediatric Hospitalizations: A Meta-Analysis.** *Pediatrics*, 140(3). <https://publications.aap.org/pediatrics/article-abstract/140/3/e20164171/38313/Parent-Coping-Support-Interventions-During-Acute?redirectedFrom=fulltext>

Faúndez, R., Herrera, V., Moreno, B., Vilca, M., Vargas, V., & Gallegos, S. (2024). **Exploração da saúde mental de pais e mães de prematuros hospitalizados em unidade neonatal durante a pandemia de COVID-19.** *Cadernos Brasileiros De Terapia Ocupacional*, 32, e3604. <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/artic le/view/3604>

Freitas, D. & Tonús, D. (2022). **Cambios en los roles ocupacionales de madres, padres y cuidadores después del nacimiento de un niño o niña con discapacidad.** *Revista Ocupación Humana*. 22(01), 12–27. <https://latinjournal.org/index.php/roh/article/view/1145>

Jiménez, J. (2018). **La terapia ocupacional, fundamentos de la disciplina.** *Cuadernos Hospital de Clínicas*, 59(Especial), 82-87. [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1652-67762018000300012&lng=es&tlng=es.](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1652-67762018000300012&lng=es&tlng=es)

Martínez, C. (05 de septiembre del 2022). **Las terapeutas ocupacionales y la diversión como método de recuperación.** Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel. <https://hn.sld.pa/las-terapeutas-ocupacionales-y-la-diversion-como-metodo-de-recuperacion/>

Martínez, C. (05 de septiembre del 2022). **Las terapeutas ocupacionales y la diversión como método de recuperación.** *Hospital Del Niño Dr. José Renán Esquivel.* <https://hn.sld.pa/las-terapeutas-ocupacionales-y-la-diversion-como-metodo-de-recuperacion/>

Merino, L. & Zarate, B. (2021). **Necesidades de familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos adultos, determinadas por la aplicación de un inventario.** *Repositorio institucional XOOK.* <https://repositorio.xoc.uam.mx/jspui/handle/123456789/26247>

Ministerio de Trabajo y Desarrollo Laboral. (27 de febrero de 2020). **El Mitradel reglamentará la ley que otorga licencias a padres de menores con enfermedades crónicas en estado grave o terminal.** <https://www.mitradel.gob.pa/el-mitradel-reglamentara-la-ley-que-otorga-licencias-a-padres-de-menores-con-enfermedades-cronicas-en-estado-grave-o-terminal/>

Mira, A., & Bastías, R. (2020). **Interacciones entre las madres y sus bebés prematuros durante el período de hospitalización.** *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional.* 28(3), 875-889. <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/artic le/view/2695>

Mira, A., & Bastías, R. (2023). **Ser pai em unidade neonatal: uma construção a partir das crenças e experiências neste contexto.** *Cuadernos Brasilenos De Terapia Ocupacional,* 31, e3428. <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/artic le/view/3428>

- Montoro, N., Rodríguez M., Solaz, Á., Aranda R., Arrué, M., Montejano R. (2020). **Ansiedad parental y factores asociados en Urgencias pediátricas hospitalarias, un estudio descriptivo transversal.** *Revista Española De Salud Publica*. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11583140/>
- Musculoskeletal Key. (2024). **Model of human occupation.** <https://musculoskeletalkey.com/model-of-human-occupation/>
- Oliver, D. (04 de febrero de 2025). **‘Burnout’ maternal: no es la crianza sino el contexto.** El País. <https://elpais.com/mamas-papas/actualidad/2025-02-05/burnout-maternal-no-es-la-crianza-sino-el-contexto.html>
- Parlamento Europeo y Consejo de la Unión Europea. (11 de enero de 2024). **Conciliación entre la vida familiar y profesional de los progenitores y los cuidadores.** <https://www.consilium.europa.eu/es/policies/work-life-balance/>
- Parlamento Europeo. (12 de julio, 2019). **Equilibrio entre la vida familiar y profesional de los padres: nuevas normas.** <https://www.europarl.europa.eu/topics/es/article/20180706STO07413/equilibrio-entre-la-vida-familiar-y-profesional-de-los-padres-nuevas-normas>
- Parra, T. & Mujica, L. (2020). **Factores de riesgo psicosocial que afectan el comportamiento de escolares hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intermedios del Servicio Desconcentrado Hospital Pediátrico Dr. Agustín Zubillaga.** *Boletín Médico De Postgrado*, 36(1), 48-55. <https://revistas.uclave.org/index.php/bmp/article/view/2629>
- Peña B., García A., Miranda M., Caviedes J., Ulloa V. & Rementería, Y. (2021). **Estrés parental y sus dimensiones en Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal – Pediátrica.** *Dialnet*. 08(02), 67-84. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9343919>
- Procuraduría General de la Nación. (02 de agosto de 2010). **Ley 36 de 2010, Que reconoce la profesión de Terapia Ocupacional.** *Gaceta Oficial*, 26589-A. http://gacetas.procuraduria-admon.gob.pa/26589-A_2010.pdf

- Ramírez, M., Navarro, S., Clavería, C., Molina, Y., & Cox, A. (2018). **Estresores parentales en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos**. *Andes Pediatrica*, 89(2), 182–189.
<https://andespediatria.cl/index.php/rchped/article/view/331>
- Rocque, B., Kelly, M., Bader, J., Sykes, A., Samayoa, L., & Arif, M. (2019). **Psychosocial risk in families of children undergoing surgery: A systematic review**. *Journal of Pediatric Surgery*, 54(6), 1136-1143.
<https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/13764>
- Romero, Y. (12 de julio de 2021). **Estrategia de cuidado que contribuya a modular la incertidumbre de padres de niños hospitalizados en la unidad de cuidado intensivo pediátrica en una institución de tercer nivel de la ciudad de Bogotá**. *Intellectum*.
<https://intellectum.unisabana.edu.co/handle/10818/49374>
- Sanchez, A. & Gonzalo, L. (2019). **Programa de intervención dirigido a padres de niños prematuros: una visión desde terapia ocupacional**. *Zaguan*.
<https://zaguan.unizar.es/record/102047>
- The World Health Organization. (12 de agosto de 2019). **Survive and thrive: transforming care for every small and sick newborn**.
<https://www.who.int/publications/i/item/9789241515887>
- Veloz, E., & González, E. (2024). **Estrés Parental o Familiar en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos: Un Estudio Fenomenológico**. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 8(4), 13519-13535.
<https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/13764>

ANEXOS

ANEXO N°1

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS



UNIVERSIDAD ESPECIALIZADA DE LAS AMÉRICAS
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS Y CLÍNICAS
LICENCIATURA EN TERAPIA OCUPACIONAL
ENTREVISTA SOBRE ROLES Y RUTINAS (INSTRUMENTO)
DIRIGIDO A PADRES DE NIÑOS HOSPITALIZADOS EN UNIDADES DE
CUIDADOS INTENSIVOS EN EL HOSPITAL DEL NIÑO

Objetivo: • Evaluar las áreas ocupacionales de los padres durante la hospitalización de sus hijos.

Descripción: Esta es una entrevista semi-estructurada para evaluar los roles y rutinas, conformada por 5 secciones (sección 1: Roles y comportamiento; sección 2: Rutina diaria; sección 3: Ambiente ocupacional; sección 4: Actividades de ocio; sección 5: Metas).

Datos:

Edad: _____

Sexo: _____

Residencia: _____

Unidad: _____

Tiempo de hospitalización del hijo: _____

Sección 1: Roles y Comportamiento

1. ¿Qué responsabilidades tiene en su día a día?

- Respuesta:

2. En el pasado, ¿Ha trabajado, estudiado?

- Respuesta:

3. **¿Afectó la hospitalización de su hijo a estas actividades?**

- Respuesta:

4. **Actualmente, ¿Usted trabaja o estudia?**

- Respuesta:

Sección 2: Rutina Diaria

1. **Describa un día de la semana (martes):**

2. **Describa un fin de semana (domingo):**

3. **¿Está satisfecho con su rutina?**

- Respuesta:

4. **¿Ha notado cambios en su rutina comparado con el pasado?**

- Respuesta:

5. **¿Cuándo cambiaron las cosas para usted, puede explicar qué sucedió?**

- Respuesta:

6. **Antes, ¿su rutina era diferente? ¿Le gustaba más o menos que la actual?**

• Respuesta:

7. **¿Qué es lo que le gustaría cambiar de su rutina?**

Respuesta:

8. **¿Tenía o tiene algunos proyectos o hobbies que formaban parte de su rutina?**

• Respuesta:

Sección 3: Ambiente ocupacional

1. **¿Su casa es un lugar en el que se sienta a gusto?**

• Respuesta:

2. **¿Con quién vive?**

• Respuesta:

3. **¿Cómo es la relación con estas personas?**

• Respuesta:

Sección 4: Actividades de Ocio

1. **¿Cuenta con tiempo libre? ¿Disfruta?**

• Respuesta:

2. **¿Qué actividades realiza para disfrutar su tiempo libre?**

• Respuesta:

3. **¿Estas actividades son de su agrado?**

• Respuesta:

4. **Actualmente, ¿Qué actividades puede realizar y cuáles no?**

• Respuesta:

5. **Recientemente ¿no ha podido hacer una cosa realmente valiosa para usted?**

• Respuesta:

Sección 5: Metas

1. **¿Tiene planes o metas para el futuro? ¿Cuáles son?**

• Respuesta:

2. **¿Ha enfrentado obstáculos para alcanzar alguna de estas metas?**

• Respuesta:

3. **¿Puede manejar y resolver los problemas que surgen para lograr sus metas?**

• Respuesta:

Fuente: La entrevista fue basada en el Occupational Performance History Interview-II (OPHI-II), un instrumento desarrollado por Kielhofner en 2008 como parte del Modelo de Ocupación Humana.

ANEXO N°2

EVIDENCIAS DEL PROGRAMA

Figura 21. Volante de invitación

El Departamento de
Terapia Ocupacional le
invita a una orientación el
día ____ del mes ____ del
2025. A las 9:00 a.m. En
la sala de espera.

Figura 22. Actividad de iniciación



Figura 23. Plantilla de Rutina

Rutina Diaria

NOMBRE

AFIRMACIÓN DIARIA

RUTINA DE LA MAÑANA

INGESTA DE AGUA

PENDIENTES

RUTINA DE LA TARDE

HOY ME SIENTO

HOY DORMÍ

RUTINA DE LA NOCHE

EJERCICICO

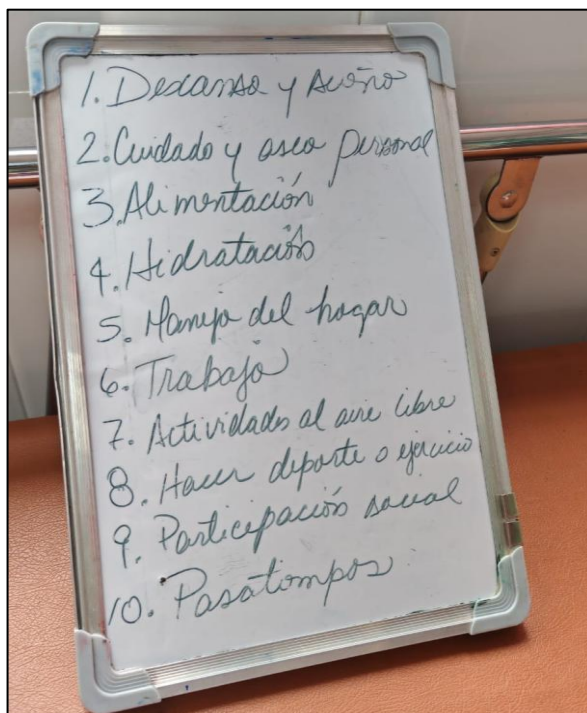
OBJETIVO PARA MAÑANA

Figura 24. Actividad Física



Fuente: Hospital Del Niño, 2025.

Figura 25. Material de Apoyo



Fuente: Hospital Del Niño, 2025.

Figura 15. *Actividad de Arte terapia*



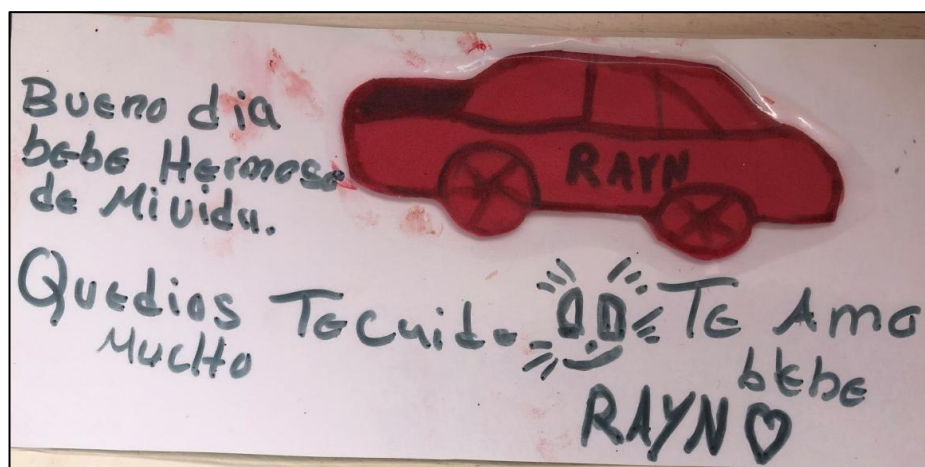
Fuente: Hospital Del Niño, 2025.

Figura 16. *Actividad creativa*



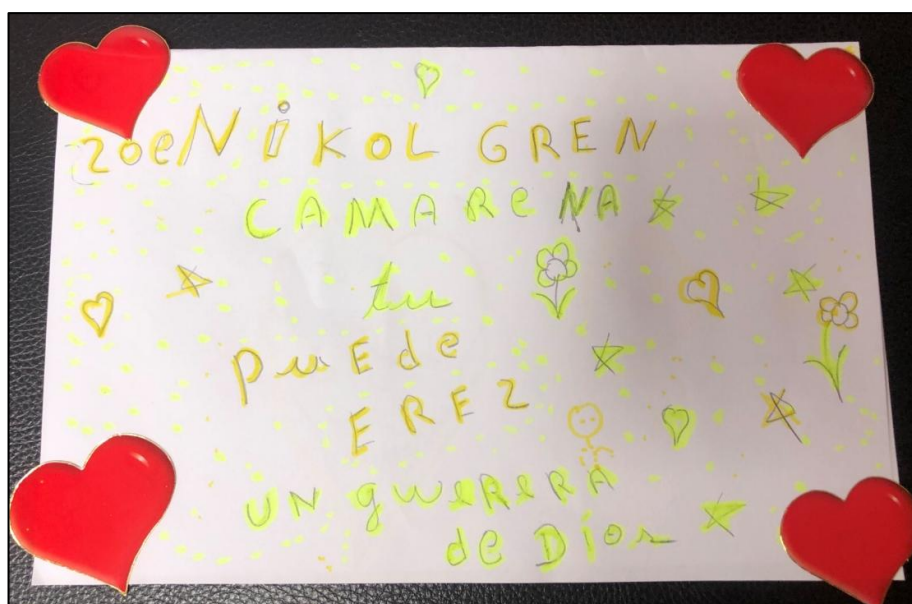
Fuente: Hospital Del Niño, 2025.

Figura 17. Resultado de Actividad



Fuente: Hospital Del Niño, 2025.

Figura 18. Resultado de actividad



Fuente: Hospital Del Niño, 2025.

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro	Descripción	Página
Cuadro 1	Objetivos y tareas del proyecto	53
Cuadro 2	Productos esperados del proyecto	54
Cuadro 3	Cronograma del proyecto	55
Cuadro 4	Presupuesto	56
Cuadro 5	Respuestas de los participantes en la satisfacción general	68
Cuadro 6	Respuestas de los participantes en los cambios en la rutina	70
Cuadro 7	Respuestas de los participantes en preferencias pasadas vs actuales	71
Cuadro 8	Respuestas de los participantes en disponibilidad de tiempo libre y actividades	73
Cuadro 9	Respuestas de los participantes en lo que puede hacer y lo que no	75
Cuadro 10	Expresiones de los padres después del programa	77
Cuadro 11	Expresiones por el personal de Terapia Ocupacional al culminar los talleres	78