

Mejora del bienestar
emocional en pediatría:
0-18 años

3

Guía de presencia de los padres en Unidades especiales UCI



Dirigida a profesionales

Mejora del bienestar emocional en pediatría: 0-18 años

Guía de presencia de los padres en unidades especiales UCI

Dirigida a profesionales

DIRECCIÓN Y COORDINACIÓN

Pilar Hilarión

Subdirectora. Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona.
Red de investigación en servicios de salud en enfermedades crónicas (REDISSEC)

Carola Orrego

Subdirectora. Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona.
Red de investigación en servicios de salud en enfermedades crónicas (REDISSEC)

Área Social de la Fundación Bancaria "la Caixa"

PERSONAS QUE HAN PARTICIPADO EN LA ELABORACIÓN DE LA GUÍA

Elena Carrillo

Enfermera UCIN del Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona.

Pilar Hilarión

Subdirectora. Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona.
Red de investigación en servicios de salud en enfermedades crónicas (REDISSEC)

Carola Orrego

Subdirectora. Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona.
Red de investigación en servicios de salud en enfermedades crónicas (REDISSEC)

REVISIÓN DE LA GUÍA

Esta Guía ha contado con la revisión de los profesionales de los hospitales participantes en el Programa *Miremos por sus derechos con ojos de niño la Obra Social de "la Caixa"*.

- Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de Las Palmas de Gran Canaria
- Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid
- Hospital Materno-Infantil Regional Universitario de Málaga
- Hospital Materno-infantil Sant Joan de Deu d'Esplugues. Barcelona
- Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona
- Hospital Universitario La Paz de Madrid
- Hospital Universitario y Politécnico de La Fe de Valencia

EDICIÓN: Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona y Fundación Bancaria "la Caixa"

FOTOGRAFÍAS: Adquiridas en Adobe Stock

DISEÑO Y MAQUETACIÓN: Estudi Francesc Sala

FECHA EDICIÓN: Abril 2018

© DE LA EDICIÓN: Instituto Universitario Avedis Donabedian - Fundación Avedis Donabedian para la calidad asistencial, 2018

fad@fadq.org

www.fadq.org - www.obrasociallacaixa.org

DOI: 10.26380/fadq.org/0003-18



Esta obra está sujeta a una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 3.0

Índice

1. INTRODUCCIÓN	7
1.1 Antecedentes	8
2. JUSTIFICACIÓN	10
2.1 Normativa española sobre la presencia de los padres en UCIP	10
2.2 La presencia de los padres como un derecho del niño	11
2.3 Recomendaciones clínicas relacionadas con la presencia de padres en la atención de los niños y adolescentes ingresados en una unidad de cuidados intensivos	12
3. EL PLAN DE ACOMPAÑAMIENTO DE LOS PADRES	17
3.1 Acciones dirigidas a los padres	17
3.1.1 Valoración del acompañamiento	17
3.1.2 Criterios de inclusión /exclusión	19
3.1.3 Objetivos	19
3.1.4 Información educativa	19
3.1.5 Apoyo emocional	19
3.1.6 Evaluación	20
3.2 Acciones dirigidas a los profesionales	20
3.3 Acciones dirigidas al servicio	20
4. DETALLE DE ACCIONES PARA FAVORECER LA PRESENCIA DE LOS PADRES EN LOS SERVICIOS ESPECIALES	23
4.1 Promoción de los cuidados centrados en el niño y su familia	23
4.2 Recomendaciones a las familias con un hijo hospitalizado	23
4.3 Papel del profesional que asume el rol de facilitador de los padres durante un procedimiento invasivo en el que requieren apoyo	25
4.4 Recomendaciones para facilitar la presencia de los padres durante procedimientos invasivos	26
4.5 Qué informar a los padres sobre su presencia en la unidad de cuidados intensivos pediátrico (UCIP) y neonatal (UCIN).	27
4.6 Principales acciones que disminuyen el estrés parental	29
4.7 Algunas implicaciones organizativas relacionadas con la presencia de los padres	32

5. BIBLIOGRAFÍA	33
5.1 Bibliografía citada en el documento	33
5.1 Bibliografía consultada para elaborar la guía	34
6. ANEXOS	43
Anexo 1. Guía para los padres sobre la unidad de cuidados intensivos pediátricos y neonatales	44
Anexo 2. Guía informativa para los padres sobre cómo gestionar los temas pendientes de casa mientras su hijo está en la UCI o en el hospital	48
Anexo 3. Listado de visitantes de familiares de UCIP y la UCIN	49
Anexo 4. Papel del facilitador de la presencia de los padres durante procedimientos invasivos o la RCP.	50
Anexo 5. Propuesta de indicadores para la evaluación del programa de presencia de los padres en la UCI pediátrica y neonatal.	53
Anexo 6. Ficha técnica indicadores de presencia de los padres y familiares en la UCI.	54
Anexo 7. Listado de comprobación para ver si estamos preparados para poner en marcha la medida de presencia de los padres en la UCI las 24 horas del día.	56

CAPÍTULO 1

Introducción

1. Introducción

La presencia de los padres en servicios especiales, más concretamente en unidades de cuidados intensivos pediátricos y neonatales (UCIP y UCIN), representa un reto para los profesionales, dado que todavía no es una medida aún generalizada en los hospitales pediátricos de nuestro entorno.

Por ese motivo, en la elaboración de este protocolo se ha hecho un especial esfuerzo en identificar la mejor evidencia disponible en esta área y, al mismo tiempo, en asegurar un enfoque práctico que facilite su implementación de la mejor forma posible.

Como en todo proceso de implementación de buenas prácticas, le sugerimos que una vez haya un documento consensado y aprobado por los líderes de la organización y de la unidad, se proceda a sistematizar su cumplimiento de forma progresiva.

Para ello, le hacemos unas recomendaciones que pueden facilitar que el proceso de cambio en su unidad se realice de la forma más adecuada:

- 1 Antes de cerrar el documento definitivo del protocolo, hágalo circular entre los profesionales de la unidad. Facilite la posibilidad de hacer aportaciones y de que se identifiquen los puntos de mayor dificultad antes de darlo por definitivo.
- 2 Sea ambicioso. Un protocolo para continuar con la situación que ya tiene no le añadirá valor a su proceso asistencial. La ambición requiere cambiar actitudes y cultura, posiblemente lo más difícil en el proceso de mejora continua de la calidad.
- 3 Priorice la construcción de “herramientas de implementación”, es decir, formularios, listados de comprobación, trípticos, pósters y hojas de registro. El protocolo acaba archivándose. Las herramientas de implementación aseguran el cumplimiento diario de las recomendaciones.
- 4 Evalúe su cumplimiento. Identifique en 3 o 4 pacientes el nivel de cumplimiento de las medidas promovidas. Celebre con el equipo las metas alcanzadas. No utilice un enfoque punitivo para aquellos aspectos en los que aún hace falta mejorar. Empodere a los mismos profesionales de la unidad en el proceso de evaluación.
- 5 Traspase las responsabilidades de implementación a los profesionales de la unidad que estén motivados. Estimúelos para que presenten los resultados obtenidos en algún evento científico. De esta forma conseguirá aliados y líderes no formales de cambio.
- 6 Traspaso de responsabilidades no quiere decir “olvidarse del asunto”. Para que una práctica “cale” en la organización, la implicación de los líderes es fundamental.
- 7 Celebre éxitos dentro y fuera de la organización. Reconozca la labor indispensable de los profesionales de su unidad.

CÓMO UTILIZAR ESTE PROTOCOLO

Encontrará este documento en formato Microsoft Word, con el objetivo de que en su centro puedan aprovechar aquella información que se considere más relevante, adaptarla a la identidad corporativa propia, o actualizar la documentación ya existente en la unidad.



También tendrá disponible una presentación PPT para la difusión del protocolo en su centro. Le recomendamos que lo revise, añada un apartado de introducción con la situación basal de la unidad, y lo utilice como material de apoyo si lo estima conveniente.

Encontrará, aparte del cuerpo del documento, un conjunto de materiales de implementación. Puede seleccionar y adaptar aquellos que crea más convenientes y adecuados a sus necesidades y características locales.

Le animamos a registrar cada mejora que realice y a compartirla con el resto de hospitales participantes en el proyecto.

Finalmente, comentar que en este documento se utilizará el término niño para facilitar la comprensión lectora. Este término se refiere tanto a los niños como a las niñas, así como a los adolescentes si no se especifica lo contrario.

1.1 Antecedentes

8 El ingreso en cuidados intensivos puede resultar de alto impacto emocional tanto para el niño como para su familia.

En este momento es cuando los padres suelen experimentar situaciones de estrés. Por un lado, debido al estado del hijo y, por otro, al tener que afrontar la solución inmediata de aquellos temas pendientes a nivel familiar o doméstico.

La necesidad de improvisación, reorganización y adaptación de estas familias, junto con la angustia por el diagnóstico y pronóstico del niño, empujan a esta familia a una situación de ansiedad ^{(1) (2)}. Usualmente en estos momentos se requiere realizar múltiples llamadas telefónicas, gestionar la logística familiar, el cuidado de los hermanos y los materiales y recursos necesarios para sobrellevar las primeras horas de ingreso.

La ansiedad, que en su origen tiene una función adaptativa, es una reacción emocional ante una situación que de forma real o imaginaria pone en peligro la integridad de la persona, siendo ésta percibida como una amenaza. Para facilitar este proceso de adaptación es necesario facilitar su control y abordaje desde el inicio del proceso de ingreso del niño a una unidad de cuidados intensivos.

Este nivel de ansiedad se ve aumentado cuando se produce el ingreso en una unidad de cuidados intensivos

pediátricos o neonatal (UCIP/UCIN). Estas unidades se caracterizan por estar dotadas con soportes altamente tecnológicos, personal de diferentes disciplinas e infraestructura destinada para el tratamiento y cuidado del niño enfermo. Por otra parte, el niño se encuentra con una inestabilidad de las constantes vitales, en situación de riesgo vital, y requiere una evaluación y seguimiento permanente por el profesional asistencial.

En este contexto, además de las necesidades del niño, también se deben tener en cuenta las necesidades de la familia. Los niveles de estrés de las familias de los pacientes de la UCI aumentan cuando sus necesidades no están cubiertas. En lo alto de la lista está:

- La necesidad de mantener la esperanza.
- El tener preguntas contestadas de forma honesta y en términos que las familias puedan entender.

- El que los padres tengan la certeza de que serán notificados de cualquier cambio en el estado de su hijo.
- Que se le permita permanecer con su hijo o hija en todo momento, sin restricción de visitas.

El ingreso hospitalario también puede implicar la vivencia de diferentes tipos de duelo para los padres: duelo por la pérdida de salud del hijo, duelo por la dificultad de realización personal como madre y padre, por la reducción del círculo de relaciones sociales (aislamiento emocional y social), e incluso por la anticipación a la muerte del hijo. Las familias también necesitan la garantía de que su ser querido está recibiendo una atención de calidad.

Conviene recordar que la definición de la esperanza puede extenderse más allá de la ausencia de la muerte, incluyendo también la esperanza de una muerte digna, sin ahogo ni dolor. ⁽³⁾

CAPÍTULO 2

Justificación

2.1 Normativa española sobre la presencia de los padres EN UCIP

Cada vez son más familias las que saben cuáles son los derechos de sus hijos.

Hay datos donde se ha podido observar la necesidad de los padres de acompañar a sus hijos las 24 horas del día durante su estancia en la UCIP, incluso se han publicado, tanto en los medios de comunicación como a nivel judicial, reclamaciones denunciando el “desamparo de los más pequeños” y el “sufrimiento innecesario” al que se somete a los progenitores. A nivel estatal, hay muchos centros hospitalarios donde llevan años apostando por una política de “puertas abiertas” para los padres que incluya la noche. Esta directriz ha sido recientemente apoyada por políticas y normativas que se aplican a nivel hospitalario.

El pasado 23 de julio de 2013, El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en el marco de la reunión del Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, acordó los **criterios comunes para promover la presencia de los padres en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricas y Neonatales**. Como novedad, se incluye la promoción de que la madre o el padre, si así lo desean, puedan permanecer con su hijo hospitalizado en estas unidades las 24 horas del día. Así mismo, se prevé que puedan acompañarles durante las pruebas médicas por las que antes tenían que pasar solos, especialmente si se trata de pruebas dolorosas o estresantes, siempre que las recomendaciones clínicas lo permitan. Se reconoce así el papel esencial que tiene la familia durante el ingreso de su hijo o hija y la etapa de recuperación. ⁽⁴⁾

Así mismo, el II PLAN ESTRATÉGICO NACIONAL DE INFANCIA Y ADOLESCENCIA 2013 – 2016 (II PENIA), en su objetivo 7, para promover acciones para alcanzar el máxi-

mo desarrollo de los derechos de la salud de la infancia y la adolescencia, indica que los centros sanitarios del Sistema Nacional de Salud deben garantizar el cumplimiento de los derechos de la infancia de acuerdo con la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado (adoptada en 1986 por unanimidad del Parlamento Europeo, Consejo de Europa, UNICEF y OMS). Así, para mejorar la calidad de la atención en la hospitalización en las unidades pediátricas hospitalarias, se extenderá la edad hasta los 18 años de tal manera que los menores reciban la atención adecuada a su edad y necesidades, y puedan estar acompañados por la madre, padre o familiar, participando activamente en sus cuidados, y colaborando con los profesionales en la realización de pruebas diagnósticas o intervenciones terapéuticas en cualquier modalidad asistencial, siempre que su estado no lo contraindique. ⁽⁵⁾

De igual manera, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, recomienda la implicación de los padres en los cuidados del recién nacido independientemente de su estado de salud, con la certeza de proporcionar un beneficio mutuo, que se concreta en: ⁽⁶⁾

- Las madres y los padres se sienten mejor y les ayuda a disminuir su grado de ansiedad.
- Mejora el grado de satisfacción de su experiencia en las unidades de neonatología.
- Mejora la calidad del vínculo con el recién nacido.
- Beneficia la interacción con el recién nacido.
- Facilita la práctica del método canguro que está demostrado que beneficia la situación metabólica y hemodinámica del recién nacido, contribuye a su termorregulación, disminuye las infecciones, produce sensación

de bienestar, mejora la tasa de lactancia y su duración y mejora el desarrollo psicomotor y neurosensorial del recién nacido.

- Aporta a las familias facilidad para cuidar de su hijo no sólo durante el ingreso sino también en casa, mejorando el ambiente familiar.

Este marco legal contribuye en el proceso de cambio en nuestros hospitales al hacer que la UCI pediátrica y neonatal sean unidades abiertas, que faciliten la vinculación y participación de los padres las 24 horas del día.

2.2 La presencia de los padres como un derecho del niño

En este sentido, cabe recordar uno de los artículos recogidos en la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado (13 de mayo de 1986), que acuerda que los niños tienen derecho a “estar acompañados de sus padres o de la persona que los sustituya el máximo tiempo posible durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria sin que ello comporte gastos adicionales; el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al niño”.⁽⁷⁾

Posteriormente, en el año 1988 y con motivo de una reunión de la asociación EACH– European Association for Children in Hospital⁽⁸⁾, se aprobó en Holanda la Carta de la EACH de los Derechos de los niños y las niñas hospitalizados. En él se resumen 10 puntos con los derechos fundamentales de la Carta Europea de los Niños y Niñas Hospitalizados.

El Artículo 2 dice: “los niños hospitalizados tienen derecho a estar con sus padres o personas que los sustituyan en todo momento”. Éste es un derecho sin restricciones,

ya que los padres son una parte integral del cuidado del niño en el hospital. Los padres deben tomar un rol activo en el cuidado de su hijo. El derecho a estar acompañado hace referencia a todas las situaciones en las que ellos necesiten o puedan necesitar de sus padres, por ejemplo, durante la noche (se despierten o no), mientras reciban tratamientos o se les hagan procedimientos con o sin anestesia local o general, durante la inducción de la anestesia e inmediatamente después, durante periodos de coma o semiconscientes, así como durante la reanimación cardiopulmonar.

Este mismo documento describe los derechos de la persona acompañante en el artículo 3, concretándose de la siguiente manera: se debe ofrecer alojamiento a todos los padres y deben ser ayudados y alentados a quedarse.

LOS PADRES NO DEBERÍAN TENER QUE INCURRIR EN GASTOS ADICIONALES O SUFRIR LA PÉRDIDA DE INGRESOS. CON EL FIN DE PARTICIPAR EN EL CUIDADO DE SUS HIJOS, LOS PADRES DEBEN SER INFORMADOS ACERCA DEL ESTADO DE SU HIJO Y SER ANIMADOS A SER PARTICIPANTES ACTIVOS.⁽⁸⁾

Según Nyqvist⁽⁹⁾, los padres se consideran a sí mismos más capaces de proporcionar cuidados a sus hijos de lo que los profesionales asumen. Algunos padres desean hacerse cargo de la mayoría de los componentes de los cuidados necesitados por su hijo, incluyendo su participación activa en los cuidados intensivos. En dicho estudio, varias enfermeras mantienen que los padres son capaces de asumir casi todos los cuidados de sus hijos, mientras que otras consideran inapropiado instruir a los padres en procesos comunes. A pesar de la discrepancia de criterios, para apoyar el papel de los padres como cuidadores primarios, hay que basarse en la sensibilidad a la voluntad de cada padre, trabajando los profesionales, en especial los de enfermería, como educadores y colaboradores del proceso de cuidar.

2.3 Recomendaciones clínicas relacionadas con la presencia de padres en la atención de los niños y adolescentes ingresados en una unidad de cuidados intensivos

A continuación se presentan una serie de recomendaciones y su grado de evidencia extraído de la Guía de práctica de la atención centrada en la familia de la Asociación Americana de Cuidados Intensivos 60, 2005-2007. ⁽¹⁰⁾

Área	Recomendación	Grado
Toma de decisiones compartidas	Recomendación 1: <ul style="list-style-type: none"> La toma de decisiones en la UCI se debería basar en la cooperación entre el paciente, su familia y el equipo multidisciplinar. 	B ¹
	Recomendación 2: <ul style="list-style-type: none"> Los profesionales sanitarios deberían compartir de manera completa el estado actual del paciente y el pronóstico con la familia y/o referentes y explicar claramente todas las opciones y medidas razonables de atención del paciente. 	B
	Recomendación 3: <ul style="list-style-type: none"> Los médicos y otros profesionales de intensivos deben tratar de identificar el nivel de terapias de mantenimiento vital deseadas por los pacientes, ya sea directamente con ellos o a través de sus familiares. 	D
	Recomendación 4: <ul style="list-style-type: none"> El equipo multidisciplinario, como equipo, debería tener reuniones con la familia en el plazo de 24 después de la admisión en la UCI y procurar que sean repetidas con la frecuencia necesaria de acuerdo a la condición del paciente. <i>Nota:</i> este tipo de recomendación no excluye otro tipo de acciones de información a los familiares del niño. En caso de ingreso, se aconseja que la familia sea informada dentro de la 1ª hora de ingreso a la unidad, y con la frecuencia establecida según la situación y estabilidad del niño, así como la dinámica de información en la unidad. 	B
	Recomendación 5: <ul style="list-style-type: none"> Los médicos de intensivos deberían recibir formación en comunicación, gestión de conflictos y habilidades para la interlocución con el paciente y la familia. 	C
Afrontamiento familiar	Recomendación 1: <ul style="list-style-type: none"> Los profesionales de la UCI reciben formación sobre cómo evaluar las necesidades de la familia y los niveles de estrés y la ansiedad de los familiares. 	C

¹ Grado de la recomendación:

A: Basada en una categoría de evidencia I. Extremadamente recomendable.

B: Basada en una categoría de evidencia II. Recomendación favorable

C: Basada en una categoría de evidencia III. Recomendación favorable pero no concluyente.

D: Basada en una categoría de evidencia IV. Consenso de expertos, sin evidencia adecuada de investigación.

Área	Recomendación	Grado
	<p>Recomendación 2:</p> <ul style="list-style-type: none"> El personal de enfermería y médico asignado a cada paciente son lo más coherentes posible con la familia. Los miembros de la familia reciben actualizaciones regulares en un idioma que pueden entender. Se debería asegurar que los profesionales que dan la información sean los menos posibles. 	C
	<p>Recomendación 3:</p> <ul style="list-style-type: none"> Se anima a las familias a proporcionar cuidados en función de lo que le permita la condición del paciente.. 	D
	<p>Recomendación 4:</p> <ul style="list-style-type: none"> Los miembros de la familia cuentan con amplia información. Ésta es proporcionada en diferentes formatos y niveles, y acorde a las necesidades emocionales de los niños y sus padres en la UCI, haciendo uso de los métodos más apropiados para dar soporte y ayudar en el cuidado. 	C
	<p>Recomendación 5:</p> <ul style="list-style-type: none"> El apoyo familiar es proporcionado por un equipo multiprofesional que incluye los trabajadores sociales, enfermería, psicología, medicina y grupos de apoyo a los padres. 	C
Estrés de los profesionales relacionado con las interacciones con la familia	<p>Recomendación 1:</p> <ul style="list-style-type: none"> Se mantiene informado al equipo multiprofesional sobre los objetivos del tratamiento y los mensajes que son dados a la familia. De esta manera, se reducen las fricciones entre los miembros del equipo de trabajo, y entre el equipo y la familia. 	C
	<p>Recomendación 2:</p> <ul style="list-style-type: none"> Se ha creado un mecanismo donde todos los miembros del personal pueden solicitar un espacio para verbalizar sus preocupaciones sobre el plan de tratamiento, liberar el estrés y expresar sentimientos y preocupaciones. 	C
Soporte cultural de la familia	<p>Recomendación 1:</p> <ul style="list-style-type: none"> Por solicitud o cuando se genere algún conflicto debido a diferencias culturales en los valores, el hospital es competente culturalmente, teniendo en cuenta los valores y cultura del paciente siempre que sea posible. 	C
	<p>Recomendación 2:</p> <ul style="list-style-type: none"> Los profesionales sanitarios reciben educación para proveer atención adaptada a las competencias culturales de los pacientes. 	C
	<p>Recomendación 3:</p> <ul style="list-style-type: none"> Se evalúan, de manera rutinaria, los deseos de los pacientes y de los familiares en relación a su voluntad de conocer la verdad acerca de su situación clínica. 	D

Área	Recomendación	Grado
	<p>Recomendación 4:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● El deseo de los pacientes que participan activamente en la toma de decisiones en lo que a su atención se refiere prevalece sobre el de su familia en caso de conflicto. 	D
	<p>Recomendación 5:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Cuando se necesite de evaluación para llevar a cabo procedimientos, las normas culturales son consideradas con respeto y siempre que sea posible. 	D
	<p>Recomendación 6:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Se debe respetar la decisión del paciente a realizar un “rechazo en la recepción de información o en la solicitud de información”. ● La información subsecuente acerca de la enfermedad del paciente y su pronóstico se entrega de manera adaptada a su situación cultural y de manera apropiada según las características del paciente. Se documentan en la historia clínica los resultados de las discusiones mantenidas con los pacientes y/o familia. 	D
Soporte religioso / espiritual	<p>Recomendación 1:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Las necesidades espirituales de los pacientes/familiares son evaluadas por los miembros del equipo de atención y los resultados de esta evaluación que afecten la salud y el tratamiento son incorporados dentro del plan de atención. 	C
	<p>Recomendación 2:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Los médicos reportarán a otros miembros del equipo tales como personas que puedan dar apoyo espiritual, trabajadores sociales y enfermeras, integrando las perspectivas espirituales y religiosas del paciente y su familia dentro de su proceso de atención. ● Se forma a personas que puedan dar apoyo espiritual y profesionales de la salud para explorar aspectos espirituales para que puedan proveer al resto del equipo con información sobre la condición del paciente. 	D
	<p>Recomendación 3:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Enfermeras y médicos reciben formación sobre la importancia de los aspectos espirituales y religiosos, para que puedan realizar una evaluación apropiada y se pueda utilizar esta información en el plan escrito por trabajadores sociales y personas que puedan dar apoyo espiritual. 	C
	<p>Recomendación 4:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Si un paciente/familiar requiere que un profesional rece con él o ella y el profesional sanitario está de acuerdo y se siente bien con esto, la solicitud es realizada y considerada como parte del espectro holístico de la atención de cuidados intensivos. 	D

Área	Recomendación	Grado
Visitas de la familia	Recomendación 1: <ul style="list-style-type: none"> Permitir un horario de visitas abierto, así como la presencia y participación de los padres en procedimientos, siendo esto beneficioso para el niño y su familia. 	B
	Recomendación 2: <ul style="list-style-type: none"> El paciente, la familia y la enfermera determinarán la agenda de visitas de familiares de manera colectiva. La agenda tendrá en cuenta el mejor interés para el paciente. 	C
	Recomendación 3: <ul style="list-style-type: none"> Las visitas son abiertas a padres y cuidadores las 24 horas del día. 	C
	Recomendación 4: <ul style="list-style-type: none"> Después de participar en un proceso de educación previo, se permiten las visitas de los hermanos con aprobación de los padres. 	C
	Recomendación 5: <ul style="list-style-type: none"> Se deberían tomar con precaución las visitas de los hermanos a niños inmunodeprimidos. Requerirían autorización médica. Se deberían considerar las visitas de los hermanos. 	D
	Recomendación 6: <ul style="list-style-type: none"> Las mascotas que están limpias y adecuadamente vacunadas no están restringidas para visitar una UCI (bien sean las del propio paciente como las utilizadas de forma terapéutica y lúdica por el propio hospital). Debería crearse una normativa para delimitar y guiar la provisión de atención o actividades con la presencia de animales. 	B
Entorno de atención a la familia	Recomendación 1: <ul style="list-style-type: none"> Mejorar la confidencialidad del paciente, la privacidad y el soporte social construyendo habitaciones individuales que incluyan espacio para la familia. 	B
	Recomendación 2: <ul style="list-style-type: none"> Desarrollar señalizaciones y sistemas indicadores de los espacios (flechas, dibujos) para reducir el estrés de los pacientes, familias y visitas. 	B
	Recomendación 3: <ul style="list-style-type: none"> Investigar e intentar replicar el entorno del paciente y del mobiliario de tal manera que el paciente tenga luz natural, acceso a la naturaleza, distracciones positivas (como música, risas, arte), así como reducir los niveles de ruido para pacientes, familia y visitas de la UCI. 	D

Área	Recomendación	Grado
Presencia en los pases de visita y cambios de turno	<p>Recomendación 1:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Dar la oportunidad a los padres o cuidadores (tutores) de los niños en la UCI de participar en los pases de visita y en los cambios de turno. 	B
	<p>Recomendación 2:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Siempre que sea posible, se da la oportunidad de participar en las rondas al paciente o a la persona que toma las decisiones. 	B
	<p>Recomendación 3:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● A los pacientes pediátricos ingresados en la UCI se les da la oportunidad de participar en las rondas, con permiso de sus padres. 	D
	<p>Recomendación 4:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● A los pacientes y familiares que participan en las rondas, se les da la oportunidad de hacer preguntas para clarificar la información que se traspa en las rondas. 	D
Presencia de la familia en la RCP	<p>Recomendación 1:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Las instituciones desarrollan procesos estructurados para permitir la presencia de los miembros de la familia durante la resucitación cardiopulmonar de sus seres queridos, e incluyen la posibilidad de preguntar a los profesionales. 	C
	<p>Recomendación 2:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Los equipos de resucitación incluyen un miembro formado y un protocolo diseñado para dar soporte a la familia durante el proceso de resucitación de su familiar. 	D
	<p>Recomendación 3:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● La formación sobre RCP que se realiza al equipo de la UCI incluye la información relacionada con el proceso de soporte a la familia durante la resucitación cardiopulmonar. 	D
Cuidados paliativos	<p>Recomendación 1:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Se realiza evaluación de la comprensión de la familia sobre la enfermedad y sus consecuencias, síntomas, efectos secundarios, daño funcional y tratamientos. También se evalúa la capacidad de la familia para afrontar la enfermedad y sus consecuencias. ● La educación de la familia se debería realizar sobre la base de la evaluación efectuada. 	D
	<p>Recomendación 2</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Se educa a la familia en relación a los signos y síntomas que se presentan en el proceso del final de la vida, siendo un proceso educativo progresivo y adaptado culturalmente, dadas las diferencias culturales de los padres y familiares de los niños atendidos en las UCIN y la UCIP. 	D
	<p>Recomendación 3:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Cuando sea necesario, a la familia se le informa y ofrecen servicios de cuidados paliativos y otros dispositivos o recursos basados en la comunidad para la atención del paciente en situación de enfermedad avanzada y de últimos días. 	D
	<p>Recomendación 4</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Después del fallecimiento del paciente, se ponen a disposición de la familia servicios de soporte al duelo y de seguimiento. 	D
	<p>Recomendación 5:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● La formación sobre elementos de los cuidados paliativos se considera un componente formal esencial en la educación en cuidados críticos. 	C

CAPÍTULO 3

El plan de acompañamiento de los padres



Antes de poner en marcha una estrategia de presencia de los padres en cuidados intensivos es necesario disponer de un plan de acompañamiento.

Este plan de acompañamiento incluye una serie de acciones a tres niveles: con los padres y familiares, los profesionales y la organización del propio servicio.

A continuación se proponen una serie de estrategias para abordar estos tres niveles.

3.1 Acciones dirigidas a los padres

3.1.1 Valoración del acompañamiento

Valoración del estado emocional y sociofamiliar de los padres:

En el momento del ingreso del niño en cuidados intensivos, y entre las 48 y 72 horas posteriores, se deben valorar por un lado, el grado de estrés de los padres y, por otro, las estrategias de afrontamiento que han utilizado o se pueden emplear.

También puede darse el caso de que el niño sufra una patología, lo que hace previsible su ingreso en la UCI. Para estas situaciones, la valoración y las acciones posteriores se pueden realizar con anterioridad al ingreso del niño a la unidad.

Entre los parámetros a valorar se incluye:

- Estado emocional de los padres:

● Emociones básicas frente a la situación:

- 1 Miedo.
- 2 Rabia o ira.
- 3 Tristeza <--> alegría.
- 4 Sorpresa.

- Sentimientos de los padres:

- 1 Desorientación.
- 2 Impotencia.
- 3 Incertidumbre.
- 4 Rechazo <--> Aceptación.
- 5 Soledad.
- 6 Otros.

- Principales respuesta de los padres a la situación de estrés:

- 1 Ansiedad.²
- 2 Sintomatología depresiva.
- 3 Fatiga.
- 4 Trastornos del sueño.
- 5 Agresividad.

- Competencia emocional de los padres:³

- Resiliencia de los padres.⁴
- Manejo y afrontamiento del estrés.
- Detección de posible riesgo de estrés postraumático secundario al ingreso del hijo en la UCI.

- Conocimiento de la situación del niño por parte de los padres:

- Diagnóstico y pronóstico del niño.
- Riesgos, beneficios y alternativas del tratamiento que recibe el niño.
- Objetivo del ingreso en la UCI.
- Cuando proceda en función de la situación del niño: percepción y posicionamiento de los padres frente a la limitación del esfuerzo terapéutico.

- Estructura y dinámica familiar:

- Edad de los padres, idioma, escolaridad, número de hijos, lugar de procedencia, conocimiento del entorno...
- Tipo de relaciones familiares (familia estructurada, familia desestructurada, familia reconstituida, familia monoparental, familia en proceso de separación, etc.).
- ¿Están los padres separados? ¿Quién tiene la custodia? ¿Hay problemas con el régimen de visitas en el caso de custodias no compartidas? En caso afirmativo, ¿qué indica la sentencia?, ¿qué quiere el niño?
- Red de apoyo de otros familiares y amigos.
- Conciliación entre trabajo, hogar y hospitalización.
- Otros factores de vulnerabilidad de la familia.

- Relación con el niño:

- ¿Es un hijo deseado? (valorar especialmente en la UCIN).
- ¿Hay establecido un buen vínculo afectivo paternofilial?"
- ¿Cómo es el interés y grado de interacción con el niño?
- ¿Se identifican relaciones disfuncionales entre padre-madre-hijo o con alguno de sus progenitores? En caso afirmativo, descríbalos. Por ejemplo: escasas visitas y de poca duración, falta de interés en los cuidados del niño, escaso requerimiento de información, actitud inadecuada de los padres con el hijo y con el personal sanitario.
- ¿Se identifican indicadores que hagan sospechar la posible presencia de una situación de maltrato, negligencia o abandono de los padres o compañero de la pareja hacia el niño?

- Rol de los padres:

- Defensores del niño.
- Expertos del cuidado niño.
- Coordinadores del cuidado.
- Intérpretes de las necesidades del niño.
- Educadores del niño.
- Proporcionadores de afecto y protección.
- ...

2 **Signos físicos de ansiedad:** Aumento de: FC, PA, sudoración, FR, tensión estomacal, conductancia de la piel, dilatación de pupilas. Disminución temperatura periférica y del flujo cerebral.

Signos cognitivos: 1. Capacidad de atención: capacidad de seguir y retener la información que se facilita. 2. Proceso de pensamiento: capacidad de comprensión de la información facilitada y su relación con las implicaciones en el tratamiento, evolución y pronóstico del niño.

3 Al hablar de competencia emocional se refiere a la correcta expresión, comprensión y regulación de las emociones propias y el reconocimiento, comprensión y sensibilización con las emociones del interlocutor.

- Conocimiento de la unidad por parte de los padres:
 - Visita de conocimiento de la unidad antes del ingreso (por ejemplo, en casos de cirugía programada y de que se prevea su ingreso en UCI).
 - Experiencia previa en UCI.
 - Conocimiento del personal de la unidad.

3.1.2 Criterios de inclusión /exclusión

Criterios de inclusión:

Todos los padres podrán permanecer al lado de su hijo las 24 horas del día. Dada esta opción, deberán ser conscientes de que es un derecho que ellos podrán ejercer en función de sus necesidades y situación.

Los tutores legales tendrán la consideración equivalente a la de padres.

Los padres podrán delegar en una persona significativa el desempeño del rol de acompañante. En su caso, deberá notificarse por escrito al equipo de la unidad quién será la persona delegada.

Criterios de exclusión:

De forma temporal, los criterios que excluyan a los padres de la posibilidad de acompañar a su hijo dentro de la UCI serán:

- Volatilidad emocional extrema.
- Padre que presente signos de intoxicación por consumo de alcohol o drogas.
- Comportamiento agresivo o amenazante.
- Amenaza para la seguridad y la integridad de los miembros del equipo.
- Desacuerdo entre los miembros de la familia.
- Sospecha de contacto con enfermedad infectocontagiosa que ponga en peligro la salud del niño (hasta los 12 años).
- Deseo del niño de no ver a su/sus padres.
- Existencia de una restricción legal de aproximación o visita del niño.
- Padres con orden de alejamiento transitorio del menor emitido por organismo público que vela por la protección de los menores a nivel jurídico dentro de la propia comunidad.
- Nasciturus con dictamen de retención hospitalaria in-

mediata después del nacimiento por parte de la administración competente en materia de protección de menores.

- Niños con retención hospitalaria, dictaminada por la administración competente en materia de protección de menores.

Nota: si los padres rechazan la oportunidad que se les ofrece de permanecer al lado de su hijo, deberán especificarse los motivos en la historia clínica.

3.1.3 Objetivos

- Facilitar la presencia de los padres las 24 horas del día dentro de las unidades de cuidados intensivos.
- Realizar los cambios estructurales y organizativos que permitan y faciliten la presencia de los padres en las UCIN y la UCIP.
- Reorientar la filosofía de las unidades de cuidados intensivos como unidades de puertas abiertas.
- Los padres son considerados como *partners* ("socios") del equipo interdisciplinar.
- Gestionar las posibles barreras o dificultades para la implantación de la presencia de los padres en servicios especiales.

3.1.4 Información educativa

- Facilitar folleto de bienvenida a la UCI. Ver anexo 1.
- Facilitar material de apoyo para los padres durante su estancia en la UCI. Ver anexos 2 y 3.
- Información sobre la presencia de los padres en pase de visita médica al lado del niño. Explicar la utilidad del cuaderno de notas.
- Información sobre la presencia de los padres en procedimientos invasivos.
- Información sobre la presencia de los padres durante la RCP.

3.1.5 Apoyo emocional

Actitudes del profesional que contribuyen a dar apoyo emocional a los padres que acompañan a su hijo en la UCI:

- Escuchar de forma atenta.
- Informar de forma clara.
- Respetar los silencios.
- Transmitir confianza. Hacer sentir que se encuentran en buenas manos.

- Animar a hacer preguntas.
- Animar a expresar la experiencia percibida sobre la estancia de su hijo en cuidados intensivos.
- Incorporar a los padres en el cuidado del niño.
- No hacer juicios de valor ni emitir opiniones.
- Mantener la esperanza en función de la situación y pronóstico del niño.
- Facilitar la expresión de las emociones (permitir que lloren, emplear preguntas abiertas- “¿cómo te sientes hoy?”).

Identificar los casos que requieren una intervención por parte de un profesional experto del hospital. Si se detectan niveles de ansiedad elevados con gestión o afrontamiento inadecuado de la situación de estrés, sobrecarga o riesgo de claudicación familiar, duelo anticipado inadecuado o relaciones familiares disfuncionales que afectan al niño, se aconseja solicitar interconsulta a profesionales psicólogos o psiquiatras del hospital que puedan dar apoyo especializado para el abordaje del tema.

En los casos de situación de enfermedad avanzada, cuidado paliativo y personas con limitación del esfuerzo terapéutico, el hospital activará la derivación al servicio o servicios que tenga asignada la función de dar apoyo al niño y familiares en ésta situación (por ejemplo, equipos de soporte psicosocial, equipo de paliativos, etc.).

Ofrecer y dar a conocer las asociaciones de familiares que puedan ser de apoyo a la familia. El personal de la unidad dispondrá de teléfonos de contacto.

3.1.6 Evaluación

Para evaluar el Programa de presencia de los padres en cuidados intensivos y en procedimientos invasivos, se utilizaran los siguientes indicadores:

- Se evalúa de forma periódica la capacidad de gestionar el estrés y la capacidad de afrontamiento de los padres durante el ingreso de su hijo en la unidad.
- Al finalizar la estancia en la unidad, se evalúa la experiencia percibida por los niños y sus padres durante su estancia en la UCI, así como sus sugerencias y oportunidades de mejora detectadas.
- También se evalúa la satisfacción de los padres y profesionales ante la posibilidad de participar en los partes de vista médica de la UCI, así como su presencia durante procedimientos invasivos y la RCP.

En el **anexo 5** se adjunta tabla de indicadores propuestos para evaluar.

3.2 Acciones dirigidas a los profesionales

- 1 Formación sobre evidencias existentes sobre la presencia de los padres en las unidades de cuidados intensivos.
- 2 Entrenamiento con casos simulados sobre cómo actuar durante la RCP cuando existe la presencia de los padres.
- 3 Entrenamiento al personal de nueva incorporación.
- 4 Formación de estudiantes que realicen prácticas en la unidad y contribución a la formación de futuros profesionales de la salud (médicos, enfermeros y auxiliares) sobre el rol de los padres durante el ingreso de su hijo.
- 5 Preparación de estrategias de cambio con implicación de los profesionales para facilitar la presencia de los padres dentro del servicio, así como en procedimientos invasivos y la RCP.
- 6 Sensibilizar y formar sobre las emociones experimentadas por los padres e hijos durante su estancia hospitalaria.
- 7 Dar a conocer los tipos y los distintos procesos de duelo por los que pueden pasar los padres e hijos hospitalizados.
- 8 Informar sobre las funciones de los mediadores culturales y la necesidad de su presencia en los centros hospitalarios.
- 9 Promover habilidades sociales y comunicativas para acompañar adecuadamente a los pacientes y familiares en situación crítica.

3.3 Acciones dirigidas al servicio

El servicio tiene una política de presencia de los padres o tutores legales las 24 horas del día con el objetivo de propiciar una atención centrada en el paciente y la familia, donde la familia es vista como un miembro más del equipo de atención integral del niño ingresado en la UCI.

Por ello el servicio ha definido:

<p>1. Persona del equipo que será el facilitador de la familia en los casos de presencia de los padres en procedimientos invasivos o RCP</p>	<p>En los turnos de mañana, esta función será primordialmente desempeñada por: En los turnos de tarde, esta función será primordialmente desempeñada por: En los turnos de noche, esta función será primordialmente desempeñada por: En los turnos de fin de semana, esta función será primordialmente desempeñada por: Las funciones del facilitador de la unidad están definidas en el anexo: 4.</p>
<p>2. Definición del miembro de la familia que entrará en el box o habitación</p>	<p>En la unidad, se entiende como padres, los responsables de la custodia del niño. En el caso de separación de los padres, los dos tienen derecho a poder acceder, y siempre condicionado a los acuerdos legalmente establecidos. En los casos que sea necesario, se establecerán sistemas de turnos que sean beneficiosos para el niño.</p>
<p>3. Preparación de la familia</p>	<p>En el momento del ingreso se explicará a la familia lo que se encontrará en cuidados intensivos. Progresivamente se irán clarificando dudas sobre los diferentes equipos, tubos, alarmas, bombas, medicación...</p> <p>Antes de realizar cualquier procedimiento con la presencia de los padres, se les explicará en qué consiste y se les ofrecerá la posibilidad de entrar o salir del box libremente.</p> <p>En los casos de RCP, cuando existe una alta probabilidad de que sea necesario efectuar un soporte vital avanzado, en función de la capacidad de los padres, se explicará con antelación en qué consiste el procedimiento, pasos que se seguirán, acciones que podrán realizar como padres y cómo podrán entrar y salir del box o habitación del paciente.</p>
<p>4. Procedimiento para acompañar y salir de la habitación a los padres</p>	<p>Especificar el procedimiento para acompañar a los padres, bien sea a entrar o salir de la habitación o box en los casos de una RCP o situación urgente en la que los padres requieran apoyo. Se aconseja especificar quién será el responsable de acompañarlos según el turno, áreas donde los padres permanecerán si salen de la unidad, lugar y persona responsable de dar información periódica de la situación del niño...</p>
<p>5. Gestión de los desacuerdos</p>	<p>Establecer quién será la persona que dirimirá en casos de desacuerdo.</p>
<p>6. Apoyo al personal</p>	<p>Explicar a la persona responsable de la reanimación y al resto de miembros del equipo que los padres se encuentran preparados y acompañarán a su hijo durante el procedimiento.</p> <p>Cada vez que entre un profesional nuevo dentro del box, un miembro del equipo le dará la bienvenida y explicará que les acompañan los padres del niño.</p> <p>Preguntar a los profesionales cómo se sintieron con la presencia de los padres. Especialmente en las primeras ocasiones en que realizan el procedimiento en presencia de ellos.</p> <p>Dar feedback a los profesionales sobre lo que representó a los padres poder acompañar a su hijo en ese momento.</p>
<p>7. Normativa que apoya la presencia de los padres en la UCI y en los procedimientos invasivos</p>	<p>Acuerdo del 23 de julio de 2013, del Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, en el que se acordaron los criterios comunes para promover la presencia de los padres en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricas y Neonatales. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Además es un derecho de los niños reconocidos en la Carta Europea de los Derechos del niño Hospitalizado.</p>
<p>8. Aspectos organizativos y estructurales de la unidad</p>	<p>Se facilitará un espacio donde los padres puedan dejar objetos personales mientras se encuentra su hijo ingresado en la UCI. También se indicará un espacio donde los padres puedan ducharse, cambiarse y tener un espacio de descanso o relax y un office (con nevera y microondas...).</p>

A continuación se presenta un listado de comprobación para ver si estamos preparados para poner en marcha la medida de presencia de los padres en la UCIP/UCIN las 24 horas del día.⁽¹¹⁾

	Sí / No
1 ¿Se da opción a los padres que estén al lado de su hijo las 24 horas del día en la UCI?	
2 ¿Cuando ingresan los padres se les facilita la guía de acogida a la unidad?	
3 ¿Los padres pueden permanecer al lado de su hijo durante el pase de visita junto al médico y equipo?	
4 ¿Los padres disponen de un espacio cercano a la UCI dónde se puedan duchar y tener un espacio de descanso?	
5 ¿Los padres disponen de un taquillero o lugar dónde poder guardar objetos personales de forma segura?	
6 ¿Se ha dispuesto de un sillón cómodo y confortable para que los padres puedan acompañar a su hijo?	
7 ¿Los padres tienen fácil acceso para poder adquirir bebidas y alimentos?	
8 ¿Dentro de la unidad, por cada turno se sabe quién será el facilitador de la familia en caso de un procedimiento invasivo o una RCP?	
9 ¿Ha existido un proceso de formación del personal de la unidad para trabajar de forma conjunta con los padres durante la RCP si así lo desean los padres?	
10 ¿El protocolo, guías o procedimientos de trabajo de la unidad especifican cómo es el proceso para facilitar la presencia de los padres las 24 horas del día dentro de la unidad?	
11 ¿Se han gestionado las barreras o dificultades dentro de la unidad y del hospital para favorecer la presencia de los padres las 24 h?	
12 ¿Se ha planificado una estrategia de cambio positiva para introducir la presencia de los padres en la UCI durante las 24 horas del día?	
13 ¿Existe un procedimiento para formar a las familias?	
14 ¿Existe un circuito establecido para acompañar a los padres a la habitación y para salir de ella si es necesario?	
15 ¿Existe un proceso para dar apoyo al personal de la UCI en relación a las implicaciones de la presencia de los padres en la UCI?	
16 ¿Existe un procedimiento para tratar los desacuerdos entre profesionales y con los padres y familiares?	
17 ¿Existe un servicio del hospital a los cuáles se pueden dirigir los profesionales del servicio para solicitar criterios de actuación en caso de conflictos legales con los padres (régimen de visitas, etc.).	
18 ¿El personal de nueva incorporación está formado y entrenado sobre la política de puertas abiertas las 24 horas del día para los padres en la UCIP y la UCIN?	

Se aconseja analizar con detalle el listado de comprobación anterior, porque de él se recogen una serie de recomendaciones a tener en cuenta por el hospital, el servicio y los profesionales implicados en todo el proceso.

CAPÍTULO 4

Detalle de acciones para favorecer la presencia de los padres en los servicios especiales

4.1 Promoción de los cuidados centrados en el niño y su familia

O'mally y colaboradores (2008) proponen una serie de recomendaciones para promover los cuidados centrados en el niño y su familia que pueden ser aplicables a unidades especiales. ^{(12) (13)}

- 1 Cambiar la política de identificación de los miembros de la familia o sustituir el concepto "visitante" por el de "familia" en la tarjeta de identificación; es un pequeño paso que puede ayudar a reforzar el compromiso de ir más allá, dejando de pensar en los familiares como visitantes y dándoles la bienvenida como socios en el cuidado del niño.
- 2 Debemos permitir que los familiares escojan por sí mismos entre estar presentes o no durante cualquier proceso o técnica. Para que la elección sea válida, es necesario que antes de la misma reciban una sencilla y clara información sobre lo que va a suceder.
- 3 Conviene acomodar a los miembros de la familia, proporcionando baño, taquilla dónde dejar objetos personales, y sistemas de dispensación de comida y bebida. Así mismo, se debe disponer de un lugar adecuado para las familias que están experimentando dolor o pérdida.
- 4 Es conveniente invitar a los pacientes y sus familiares a participar en procedimientos, políticas y estudios relacionados con los cuidados proporcionados en el servicio.
- 5 Durante la formación básica así como continuada de los profesionales asistenciales, es fundamental que se trabaje desde la atención integral del niño. Desde este

punto de vista, es necesario que se fomente la inclusión de la familia como si de un miembro más del equipo asistencial se tratara.

Para aplicar estas recomendaciones, es necesario que haya un cambio de cultura institucional, integrando el nuevo paradigma por parte de todos los profesionales involucrados en el cuidado de los niños y sus familias.

Las estrategias que ofrece el nuevo paradigma incluyen la **participación activa y en cierta medida, protagonista, de los padres y la familia**, que aprenden a entender las señales mostradas por el niño y los lleva a participar en sus cuidados. El vínculo paterno-filial se establece en mejores condiciones y padres e hijos se conocen mejor. Los padres adquieren mayor confianza en el ejercicio de los cuidados y son más competentes. Todo ello hace que constituya un estímulo positivo para mejorar el desarrollo.

4.2 Recomendaciones a las familias con un hijo hospitalizado

Enseñar a los padres a pedir o solicitar ayuda

Si los padres piden ayuda y delegan responsabilidades, se sienten menos presionados. Es necesario reestructurar, re-planificar y reorganizar las múltiples tareas y responsabilidades, lo que resulta más sencillo si se hace con el apoyo del entorno social más próximo. Las ayudas se pueden y deben solicitar para: ⁽¹³⁾

- 1 **Uno mismo** (padre/madre/tutor): el cuidador, habitualmente el padre o la madre, requiere ser cuidado. Para poder cuidar, uno se debe cuidar a sí mismo. El agotamiento puede traicionar, por lo que resulta con-

veniente dosificar y recargar las energías. En esta línea, es aconsejable:

- Que se alternen las noches durmiendo en el hospital (nunca se descansa igual que en casa aunque haya una cama confortable al lado del hijo hospitalizado).
- Que puedan ir a casa a ducharse, asearse.
- Que se reserven algún momento del día para descansar.
- Que pidan a los amigos o familiares que les traigan la comida.
- Que procuren buscar momentos para recrearse intentando desconectar (salir a cenar, hacer ejercicio, etc.).
- Que no abandonen sus hábitos alimenticios.
- Que pidan ayuda a los voluntarios del hospital para salir a dar una vuelta, tomar un café.
- Que soliciten ayuda psicológica siempre que lo crean conveniente.
- Que encuentren su espacio para expresar sus miedos, angustias y preocupaciones.
- Que soliciten información médica siempre que la necesiten, evitando acumular dudas, las cuales son generadoras de angustia.

2 El niño hospitalizado: nadie conoce mejor a un niño que su propia madre o padre. Las orientaciones que los padres puedan dar al equipo asistencial resultan ser de gran ayuda para su hijo así como para los profesionales involucrados en su cuidado. Por ello es aconsejable que comuniquen al profesional los gustos, las prioridades y las necesidades del niño.

3 Los hermanos:

- Explicar cuál es la situación de su hermano hospitalizado, su evolución, lo que le están haciendo, etc.
- Que no perciba muchas diferencias rutinarias entre el antes y el después de la hospitalización (llevándolo a la escuela o recogiénolo siempre que sea posible, cenando un día en familia, asistiendo a alguna celebración familiar planificada, etc.).
- Que los momentos que los padres disponen para estar

con los hermanos del niño hospitalizado sean exclusivos para ellos (jugando, hablando, compartiendo sentimientos y gestos de afecto).

- Dar respuesta a todas sus dudas y preguntas, considerando la edad y capacidad de comprensión que tenga.
- No omitir información para así evitar que se sientan engañados y apartados de la situación.
- Ayudarles a expresar sus emociones.
- Permitir visitar o no a su hermano según su voluntad. En el caso de que quieran visitarlo y no puedan, fomentar el contacto virtual (skype, whatsapp), a través de cartas, dibujos, llamadas telefónicas, etc.
- Que se pueda sentir cuidador del hermano enfermo (llevándole algún juego, dibujo, etc.).

4 En cuanto a los familiares y amigos: a menudo, no saben cómo pueden ayudar, por lo que son los padres del niño hospitalizado los que deben guiarles. Hay muchas más acciones de las que habitualmente se demandan, que pueden ser resueltas por otras personas. Seguramente, se pueda solicitar a algún miembro de la familia extensa o buen amigo que:

- Cocine para el resto de miembros de la familia directa (hermanos...).
- Haga la compra para el hogar que se ha dejado medio abandonado.
- Saque a pasear al perro.
- Vaya a buscar algo a casa que se necesita para el hospital.
- Compre o pida prestado aquello que considere que puede beneficiar la estancia hospitalaria (algún juguete, un cojín para la butaca, etc.).
- Etc.

Todas estas acciones delegadas, descargan responsabilidad a los padres del niño, no afectan a los otros hermanos y permiten que los padres centren sus esfuerzos en atender al niño enfermo así como a los hermanos en lugar de invertir el tiempo y las energías en trámites hogareños.

4.3 Papel del profesional que asume el rol de facilitador de los padres⁵ durante un procedimiento invasivo en el que requieren apoyo⁽¹⁴⁾

- Acompaña a los padres a la zona de atención al paciente, o únete a los padres si ya están al lado de la cama de su hijo. De ser necesario, los padres utilizarán el equipo de protección personal, para lo que se les dará instrucciones de uso (en caso de ser necesario), especialmente en habitaciones de aislamiento.
- Evalúa continuamente la situación de los padres y proporciona seguridad, abordando las necesidades emocionales y espirituales. El facilitador de la unidad tendrá acceso a los servicios que puedan ser requeridos o necesitados durante el procedimiento (por ejemplo, mediador cultural, persona que pueda dar apoyo espiritual, trabajo social, psicología o salud mental, *childlife* u otros profesionales de apoyo del hospital para el paciente o los hermanos, servicios de seguridad, etc.).
- Proporciona información a los padres sobre la mejor manera de estar presente durante el procedimiento o maniobra.⁶
- Anuncia la presencia de los padres para garantizar el conocimiento de todo el equipo de salud, sobre todo cuando nuevos profesionales se unen al equipo de cabecera del paciente.
- Explica a los padres, teniendo en cuenta sus necesidades y preferencias, lo que se puede esperar y cómo el equipo de atención de la salud interactúa y resuelve problemas durante una crisis.
- Provee información y apoyo a los padres durante todo el proceso.
- Identifica respuestas emocionales en los padres para poder afrontarlas de forma adecuada. Si es necesario, el facilitador creará la oportunidad para que los padres puedan salir y regresar a la habitación cuando sea necesario y ayudará a los padres a identificar su tolerancia al estrés mientras acompañan a su hijo durante el procedimiento.
- En caso de que el comportamiento de los padres ponga en riesgo la atención del paciente, el facilitador identificará el comportamiento perturbador (por ejemplo, tono de voz elevada, contacto físico inapropiado...) y ayudará a abordar las preocupaciones de los padres. El facilitador definirá entonces de forma conjunta con los padres, pautas de actuación y de comportamiento con el fin de garantizar la mejor atención para el niño. Si es necesario, el facilitador acompañará a los padres fuera de la habitación del niño (pudiendo utilizar otros mecanismos de contención si se necesitara)..
- Si los padres se mantienen fuera del box o de la habitación mientras duran el procedimiento o las maniobras, el facilitador evaluará y dará respuesta a la necesidad de los padres de recibir información periódica y continuada sobre lo que está aconteciendo en la habitación de su hijo.
- Después del procedimiento invasivo o la reanimación, el facilitador ofrecerá la oportunidad a los padres de procesar emocionalmente el caso y, si procede, podrá efectuar las derivaciones apropiadas para el seguimiento posterior de los padres que lo requieran.

De forma sintética, en el anexo 4 se indican los principales pasos a seguir.

⁵ **Nota:** El término facilitador de los padres, es equivalente al de profesional que se encarga de acompañar, informar y dar apoyo a los padres en caso de procedimientos invasivos y de RCP.

⁶ Se podrían aconsejar temas como el observar, acariciar, hablar o susurrar algo al oído del niño.

4.4 Recomendaciones para facilitar la presencia de los padres durante procedimientos invasivos

La práctica de la presencia de los padres durante el procedimiento/s de un paciente se determina después de que se confirmen los siguientes parámetros:^{7,8}

- Consenso de todo el equipo clínico que realiza el procedimiento.⁹
- Evaluación de la preferencia del paciente para que pueda contar con la presencia de los padres durante el procedimiento.
- Evaluación de la preferencia de los padres sobre estar presentes durante el procedimiento.
Salvo en circunstancias excepcionales, esta directriz se aplica sólo a los padres y/o tutores legales y no se aplica procedimientos quirúrgicos realizados bajo anestesia general en la cabecera del paciente.

Objetivo

- Proporcionar apoyo a los pacientes a través de la presencia de un familiar que les pueda brindar apoyo y consuelo durante el procedimiento.
- Proporcionar a los padres la educación y el apoyo necesarios para que puedan ser una fuente de consuelo y apoyo durante el procedimiento para su hijo.

PROCEDIMIENTO

Valoración

Garantizar la continuidad de la atención durante todo el procedimiento.

- 1 La decisión de ofrecer estar presentes a los padres durante un procedimiento se acuerda con el equipo interdisciplinar antes de realizar el procedimiento.
- 2 El equipo clínico del paciente es responsable de preguntar al paciente si a él/ella le gustaría que su padre/madre estuviesen presentes y de preguntar a los padres si a él / ella les gustaría estar presentes durante el procedimiento.¹⁰

3 Durante un procedimiento que requiere un campo estéril, el padre/madre o tutor/es son instruidos sobre cómo preservar el campo y el uso de ropa de protección si es necesario.

4 Durante los procedimientos con anestesia general, se da la opción al padre/madre o tutor/es de estar presentes durante la fase de inducción.

5 Antes de un procedimiento, la enfermera de cabecera determina -teniendo en cuenta lo invasivo que es el procedimiento, las complicaciones potenciales y necesidades previstas del paciente y/o el padre/madre o tutor/es durante el mismo- si se requiere o no de un facilitador para los padres.

Implementación

1 Un miembro del equipo de atención al paciente evalúa la comprensión de los padres sobre el procedimiento y le/les pregunta si han sido testigos de un procedimiento similar en el pasado.

2 La enfermera de cabecera o facilitador prepara al padre/madre o tutor/es para lo que puede esperar durante el procedimiento y da instrucciones sobre las formas de ayudar mejor a sus hijos a través del procedimiento. Esta enfermera sigue siendo responsable de apoyar al padre/madre o tutor/es durante todo el procedimiento.

Evaluación

■ Equipo de atención:

Después del procedimiento, los miembros del equipo de atención que participan en el procedimiento se reúnen para revisar el caso. El equipo hablará de los resultados, el efecto que la presencia del padre/madre o tutor/es tuvo en el rendimiento del equipo, y si una sesión de información sería útil para los miembros del equipo.

■ Padres

Después del procedimiento, en un momento apropiado, la enfermera interroga al padre/madre o tutor/es específicamente sobre la experiencia de ser testigo del procedimiento por el que ha pasado su hijo. Si es necesario, se recomendará una derivación adecuada para su seguimiento.

7 **Nota:** La recomendaciones de este apartado han estado facilitadas por Martha Curley.

8 Esta guía no sustituye el juicio clínico del equipo sobre la base de la evolución de la situación clínica del paciente.

9 El consenso se define como la voluntad de todos los miembros del equipo para tener un padre presente.

10 Si hay un desacuerdo en la preferencia del equipo clínico trabaja para resolver el desacuerdo en el mejor interés del niño.

4.5 Qué informar a los padres sobre su presencia en la unidad de cuidados intensivos pediátrico (UCIP) y neonatal (UCIN). Guía para los profesionales

4.5.1 información

- El personal de la unidad facilitará a la familia la programación de las horas de información médica sobre la situación y evolución del niño. En algunos casos, esta información puede ser facilitada durante el pase de visita médica. En este momento, la participación de la familia es positiva.
- El personal del hospital solicitará teléfonos de contacto para poder hablar con la familia en caso de necesidad, a cualquier hora del día o de la noche. De esta manera, siempre les mantendrán informados de la situación de su hijo.
- Explicar que, según recoge la política del propio hospital, los teléfonos móviles deben estar en modo vibratorio o apagados.
- El personal del hospital comentará la condición del niño con los padres o tutores legales. Esta información puede facilitarse personalmente, de forma telefónica o a través de otros medios de comunicación interactiva según se acuerde (*Skype, ooVoo, hangout...*).
- Amigos y familiares deben comunicarse con los padres o tutores legales para obtener información del niño.
- Preguntar si la familia desea designar a un miembro para ser la persona de contacto.
- Explicar que los padres pueden llamar a la unidad a cualquier hora del día para solicitar información sobre su hijo.
- Los padres recibirán información sobre la situación y evolución del niño durante el pase de visita médico y del equipo.

4.5.2 Las visitas

En este protocolo se incluye:

- Los padres y tutores legales son bienvenidos en la unidad las 24 horas del día.
- La UCIP/UCIN entregará una hoja informativa con los horarios de visita de abuelos y hermanos. Como norma general, el horario de visita de los familiares y acompañantes será de 10/11h. de la mañana a 9h. de la noche.

Este horario de visita de familiares se podrá ajustar a partir de las 12 h o en horarios de tarde o noche, cuando haya menor carga asistencial.

- Pedir a los padres la lista de familiares y otros visitantes que tienen autorización por su parte para visitar al niño. Explicar que, cuando ninguno de los padres esté presente, los visitantes deberán acudir con un carné identificativo con fotografía para poder comprobar su identidad.
- El número de visitantes habitual para la UCIN y la UCIP es de 2 personas a la vez. En función del caso y del espacio disponible en la unidad, se puede efectuar un planteamiento de un número de visitantes mayor. En el caso de visita de los hermanos, se amplía este número a 3 personas a la vez.
- Los padres o tutores legales del niño recibirán una tarjeta de "FAMILIARES" el primer día del ingreso y la devolverán en el momento de finalizar la estancia de su hijo en la UCI. El resto de familiares recibirán una tarjeta de visitantes que devolverán a la salida de cada visita.
- A los visitantes se les puede pedir que muestren su identificación al entrar en la unidad.
- Explicar a los padres que si el niño no está teniendo un buen día o no pasa por un buen momento, ellos pueden contribuir a limitar las visitas de forma temporal para que él se encuentre más confortable y no se agote con éstas.
- Para poder preservar y garantizar la necesaria intimidad y confidencialidad de los otros niños ingresados, es necesario que se refuerce en los padres la idea de que los visitantes no pueden entrar en otros boxes diferentes a los de su hijo o familiar.
- Recordar a los padres y familiares que antes de entrar en la UCIP o UCIN y a la salida de la visita, deberán lavarse siempre las manos con agua y jabón, o con solución hidroalcohólica para prevenir la aparición de infecciones. Con el mismo fin preventivo, si se detectase que alguien puede tener una enfermedad que pueda ser contagiosa, en caso de duda, deberán consultar a los profesionales.
- Cuando se va a traer de visita a un hermano/ familiar o amigo menor de edad, se aconseja que se notifique previamente al personal de enfermería de la unidad, quien, en función de la edad, le hará una serie de preguntas:

- Si el hermano, familiar o amigo tiene entre 3 y 12 años, y si es la primera visita que efectúa, se solicitará el carné de vacunación, para asegurar que tiene el esquema vacunal completo. En todo caso, se

aconseja la visita de niños mayores de 8 años, existiendo posibilidad de visitas a partir de los 3 años.

- Preguntar por la salud de los niños menores de 12 años que vienen a visitar al niño ingresado en la UCI: presencia de fiebre, tos, vómito, diarrea, resfriado, erupciones cutáneas, contacto con otros niños o adultos con enfermedades infectocontagiosas.
 - Los niños que ya hayan sido valorados por el profesional de enfermería, deberán llevar una pegatina o elemento identificativo conforme ya están valorados (se aconseja utilizar un icono familiar para los niños, como por ejemplo una cara sonriente, un dinosaurio, u otros).
 - Comentar a los padres que los niños menores de 12 años siempre estarán acompañados de un adulto durante la visita. El tiempo recomendado de permanencia de los menores dentro del box o la habitación, oscila entre los 10 y los 20 minutos.
 - Los niños menores de 12-14 años siempre deberán estar acompañados de un adulto mientras permanezcan en la sala de espera.
- En los casos en los que el niño se encuentre aislado en la UCI, indicar a los visitantes los pasos que debe seguir para prevenir la aparición de infecciones.

4.5.3 El tiempo de los padres con su hijo

Algunos aspectos que pueden explicarse a los padres, son:

- Explicar las acciones con las que los padres pueden contribuir en el cuidado de su hijo.
- El primer día conviene que se acostumbren a un lugar que también les resultará extraño. Deben familiarizarse con los monitores, sonidos de las alarmas, bombas de perfusión, sondas u otro equipo que pueda llevar el niño para su mayor control y seguridad. Progresivamente, y de forma conjunta con los profesionales, podrán acordar, por ejemplo, levantar y acunar a su hijo si es posible, participar en el baño o el masaje, o en dar la alimentación.
- El padre puede explicar pequeñas anécdotas o historias a su hijo sobre lo que pasa con sus hermanos, familiares, amigos y mascotas.
- Si el niño tiene edad para expresarse y puede comunicarse, conviene que los padres exploren cómo se encuentran y qué experiencias ha tenido. Después, animar a compartir esa información con vosotros.

4.5.4 Explicar cómo los padres pueden estar presentes en situaciones de crisis o emergencia

Antes de ofrecer esta opción a los padres, el personal de la unidad debe realizar sesiones formativas y de tipo organizativo para establecer el protocolo de presencia de los padres durante una situación crítica en la UCIN y la UCIP.

Una vez acordada la presencia, se aconseja realizar talleres o simulacros sobre cómo llevar a cabo este procedimiento. Cuando se prevea que el niño puede llegar a presentar una parada cardiorespiratoria (ya sea en el momento o a lo largo del ingreso), se aconseja preparar a los padres para su afrontamiento, informarles sobre la posibilidad y explicarles cómo actuar. Es muy importante valorar la situación de los padres en cuanto a si se encuentran con el suficiente autocontrol como para manejar una situación, o prefieren salir del box y entrar una vez la situación se haya estabilizado.

En caso de que se presente una situación de crisis o de emergencia del niño dentro de la UCI estando los padres presentes, puede acordarse que permanezcan en el box. Se les dará una breve explicación acerca de lo que está pasando. Se les invitará a permanecer en un lugar donde no interfieran con las maniobras que se estén realizando, pero que a su vez les permita estar lo más cerca posible de su hijo. Es importante decirles a los padres que en cualquier momento que lo deseen pueden salir de la habitación del niño, y que sepan cómo hacerlo y a dónde dirigirse.

En la medida que sea posible, será positivo explicar las principales acciones que se realizan y la respuesta del niño.

Al finalizar el proceso, el personal de la unidad les explicará con más detalle lo sucedido y lo que se espera en un futuro más próximo.

4.5.5 Recomendaciones que se pueden facilitar a los padres sobre su descanso y cuidado como familia

Algunas recomendaciones podrían ser:

- Planificar la visita de familiares y amigos siempre que sea posible.
- Si necesita organizar temas de casa y de sus otros hijos, hacer una lista de temas pendientes incluyendo quién le podría dar apoyo en cada caso. Ver anexo 2.

- Preguntar al personal del hospital si existe algún tipo de espacio o lugar donde usted pueda descansar, dejar objetos personales, tomar una ducha, o recibir a otros familiares.
- Cuando el niño esté durmiendo, conviene que se tome un respiro para descansar, dormir, bañarse, lavar la ropa o pasar tiempo con la familia o los amigos en la sala de espera. Si dispone de habitación, combine los turnos con su pareja o familiar acompañante para descansar o dormir.
- Dar un paseo por los jardines o área exterior del hospital. Cuando se sienta sobrecargado, salir de la unidad. Recuperar fuerzas. Disponer los recursos que le puede ofrecer el hospital.
- Visitar su piso o su casa para una comida al día. Pasar tiempo con sus otros hijos.
- Comentar con el personal de la unidad si presenta una situación especial que requiera apoyo. Ellos intentarán, en la medida de lo posible, dar respuesta o derivarlo al recurso más conveniente. El personal del hospital quiere que su experiencia y la de su hijo durante su estancia en cuidados intensivos sea lo más positiva posible.

4.5.6 Decoración de la habitación del niño en la unidad de cuidados intensivos

Dar algunas ideas a los padres sobre la posibilidad de traer algún objeto significativo y decorar la habitación o box en función de la edad del niño:

- Imágenes de la familia, mascotas y otras cosas favoritas del niño.
- Los animales de peluche favoritos (dos o tres).
- Alguna manta o cojín significativo.
- Globos de Mylar o plástico metalizado (máximo dos o tres); no se aconseja traer globos de látex al hospital.
- Alguna planta o flor artificial.
- Tableta digital o DVD en función de la edad, estado y situación del niño.
- Posters.
- Objeto de transición.
- PC, juegos de mesa.
- Cuentos.

4.6 Principales acciones que disminuyen el estrés parental

De forma resumida, Albridge (2005) propuso una serie de acciones que clasificó en función del tiempo necesitado por los padres para asimilar la información y los contenidos básicos, agrupados en función de los objetivos que se persigan: proporcionar información, mejorar el rol parental, generar confianza en los padres o dar apoyo emocional a los padres.

(Ver tabla siguiente).

Tabla 1: Algoritmo para orientar las intervenciones que disminuyen el estrés parental en las unidades de cuidados intensivos pediátricos. ⁽¹⁵⁾

▼ ADMISIÓN DEL NIÑO EN CUIDADOS INTENSIVOS ▼			
▼ VALORACIÓN INICIAL DEL NIÑO Y DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR ▼			
▼ INTERVENCIONES BÁSICAS DEL PRIMER DÍA ▼			
Proporcionar información ¹¹	Mejorar el rol parental	Generar confianza	Dar apoyo
<ul style="list-style-type: none"> • Orientación a la unidad: sobre entorno, sonidos, alarmas, monitores, equipos, procedimientos, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> • Permitir a los padres la opción de hacer cosas simples con el niño (coger la mano, acariciar el cabello, etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> • Presentar a los miembros del equipo de la unidad. ¹² 	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar interconsulta con trabajo social u otros recursos; ofrecer acceso a la persona que pueda dar apoyo espiritual si los padres lo desean.
<ul style="list-style-type: none"> • Dar los números de teléfono de contacto de la unidad y facilitar carta de bienvenida e información básica de la unidad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Animar a los padres a que traigan de casa algún objeto significativo de su hijo (fotos, juguetes, alguna manta, etc.). 	<ul style="list-style-type: none"> • Permitir el acceso a los padres en los momentos que se facilita confort al niño (baño, masaje...). 	<ul style="list-style-type: none"> • Asegurar que las necesidades físicas básicas de los padres están cubiertas: alimentación, lugar dónde dormir, alojamiento, etc.
<ul style="list-style-type: none"> • Dar explicaciones cortas y sencillas: limitar los detalles. 	<ul style="list-style-type: none"> • Valorar si se les da a los padres la opción de permanecer con el niño durante los procedimientos invasivos, pruebas y maniobras de resucitación. ¹³ 	<ul style="list-style-type: none"> • Transmitir a los padres el mensaje de que el niño se encuentra en buenas manos y que la monitorización contribuye a mejorar su seguridad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Acceso a otras fuentes de apoyo (familia, amigos, asociaciones, etc.)
▼ INTERVENCIONES BÁSICAS EN DÍAS SUCESIVOS ▼			
<ul style="list-style-type: none"> • Dar informaciones detalladas acerca del estado del niño y su pronóstico. 	<ul style="list-style-type: none"> • Permitir a los padres la opción de permanecer con el niño durante procedimientos, pruebas y maniobras de resucitación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Asegurar la continuidad del equipo asistencial de la unidad (médicos, enfermeras, personal de apoyo). 	<ul style="list-style-type: none"> • Ofrecer acceso a la persona que pueda dar apoyo espiritual si los padres lo desean.
<ul style="list-style-type: none"> • Clarificar la información facilitada por el equipo médico si los padres no la han podido entender. 	<ul style="list-style-type: none"> • Animar a los padres a participar en el cuidado del niño (baño, alimentación, cambio de pañal, etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> • Permitir el acceso a los padres, especialmente durante los procedimientos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Asegurar que las necesidades físicas básicas de los padres están cubiertas: alimentación, lugar dónde dormir, alojamiento etc.
<ul style="list-style-type: none"> • Hacer preguntas abiertas a los padres tales como: ¿cómo te podemos ayudar hoy?, ¿cómo crees que progresa tu hijo? 	<ul style="list-style-type: none"> • Animar a los padres a que traigan de casa algún objeto significativo de su hijo (fotos, juguetes, alguna manta, etc.) si no se ha preguntado en el momento del ingreso. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dar información sobre las políticas del servicio como por ejemplo: política de visita de otros familiares, sostener en brazos al bebé con ventilación mecánica, etc. 	
<ul style="list-style-type: none"> • Lo que ven y oyen los padres se hace menos estresante a medida que conocen la unidad; la comunicación es crítica en este momento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Animar a los padres a dar confort al niño (sostener la mano, cantar canciones, leer un libro, etc.) 		<ul style="list-style-type: none"> • Permitir el acceso a los padres a otras fuentes de apoyo disponibles.

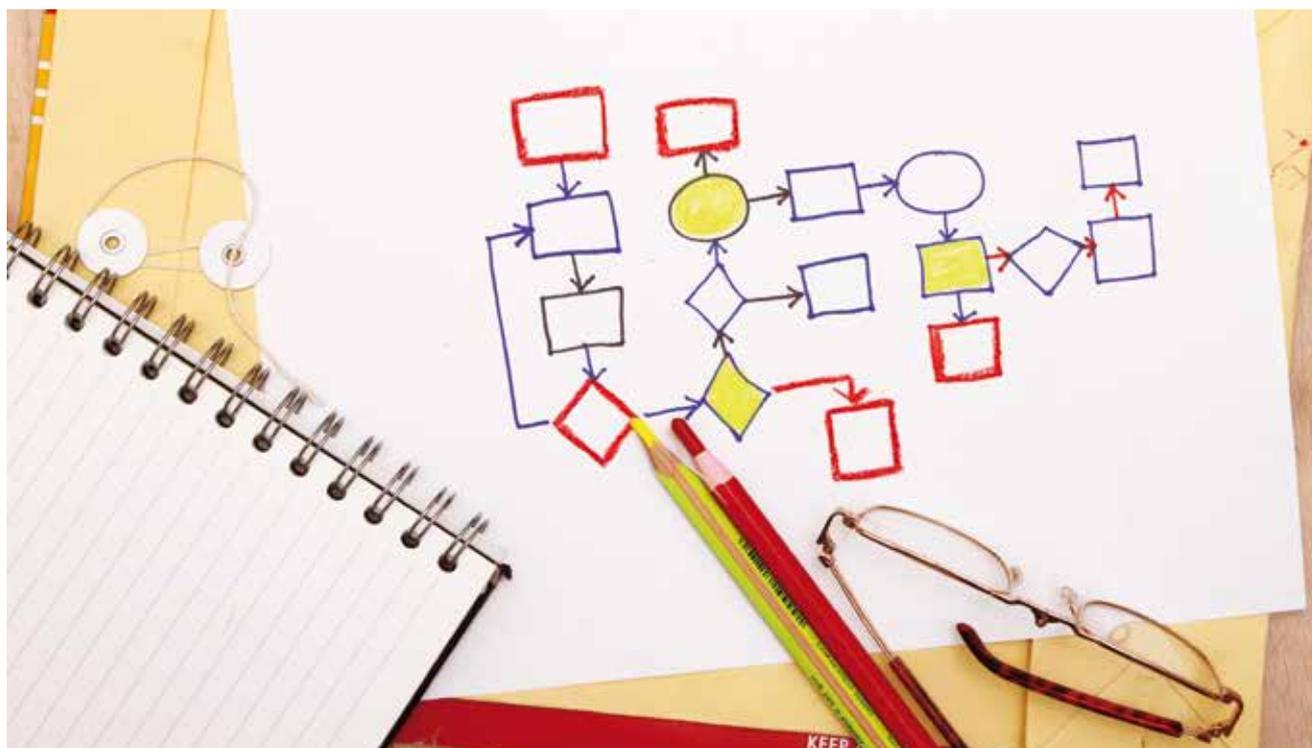
11 El primer día la información debería ser más escueta. Facilitar poca información pero muy clara. El estado de shock que puede producir el ingreso en la UCI muchas veces no les permite retener la mayoría de la información que se facilita. Se les ha de proporcionar la mínima información imprescindible y el resto por escrito.

12 En el primer día se aconseja solo presentar al profesional médico y de enfermería de referencia.

30 13 Solo en los casos en que el nivel de angustia de los padres permita ofrecer éste tipo de iniciativas.

Proporcionar información ¹¹	Mejorar el rol parental	Generar confianza	Dar apoyo
<ul style="list-style-type: none"> Valorar signos que indiquen un incremento del estrés por parte de los padres: aspecto aturdido, mirada fija, dificultad para concentrarse, incapacidad para hacer preguntas, falta de memoria. 			
<ul style="list-style-type: none"> Presencia de aumento de signos de estrés: derivar al profesional asistencial que mejor pueda abordar el caso (trabajo social, especialista de salud mental, otros) 			<ul style="list-style-type: none"> No se identifican signos de incremento de estrés: continuar intervenciones básicas previamente referidas.
<ul style="list-style-type: none"> Intervenciones avanzadas: facilitar grupos de apoyo (formal e informal), sesiones con familia, charlas sobre el cuidado familiar, etc. 			<ul style="list-style-type: none"> Considerar otros factores como falta de sueño, hambre, etc.

Este algoritmo orientativo puede ser de utilidad para completar las propuestas específicas para cada unidad.



4.7 Algunas implicaciones organizativas relacionadas con la presencia de los padres

El hecho de mejorar la accesibilidad de los padres y de las personas significativas para el niño a las unidades de cuidados intensivos, implica articular políticas y medidas que velen por la privacidad de los niños. Entre estas medidas se pueden citar, por ejemplo:

- La separación de las camas por paredes o en su ausencia por cortinas o biombos.
- La disponibilidad de una sala donde puedan ser informados los padres en intimidad.
- La profesionalidad del equipo asistencial en cuanto a la comunicación, el secreto profesional y el derecho a la intimidad.
- La recomendación de hablar en voz baja en los servicios especiales.
- La existencia de espacios o boxes individuales, tanto para casos de aislamiento como de limitación del esfuerzo terapéutico.

Todas estas herramientas están a nuestra disposición. Únicamente se requiere de la formación y sensibilización del personal en cuanto al derecho a la intimidad así como al derecho de estar acompañado en todo momento durante la hospitalización.

Referente al tema de no permitir la entrada a cuidados intensivos para “evitar las infecciones”, durante décadas se fue separando a los padres de sus hijos con erróneas convicciones de proteger a los recién nacidos y a los niños de las infecciones. Multitud de estudios demuestran que la apertura de las unidades las 24 horas del día no aumenta las infecciones sino todo lo contrario, las disminuye ^{(16), (17)}. Hay que tener en cuenta que los padres son los primeros que respetan escrupulosamente el lavado de manos; que en cuanto creen que pueden estar cogiendo un resfriado optan por no tocar a su hijo; que ante la duda de una rinitis alérgica o un resfriado prefieren no acercarse a su hijo, etc. Otro aspecto a considerar es que las visitas no deben estar en contacto con ningún otro niño ingresado.

Finalmente, cabe asegurar que se dispone de material informativo y educativo para poner en marcha este tipo de medidas. ⁽¹⁸⁾

BIBLIOGRAFÍA

5.1 Bibliografía citada en el documento

1. González Villanueva P, Ferrer Cerveró V, Agudo Gisbert E, Medina Moya JL. Los padres y la familia como parte del cuidado en cuidados intensivos de pediatría. *Index de Enfermería* [Internet]. 2011;20(3):151–4. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000200003
2. Corba Cuestas JM, Garavito Castillo DM, Medina AM. Participación de los padres, durante su visita diaria, en el cuidado básico de su hijo hospitalizado en la Unidad de Cuidado intensivo Pediátrico del Hospital Cardiovascular del Niño de Cundinamarca [Internet]. Bogotá; 2010. 57 p. Disponible en: <http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/3835/1/132290.pdf>
3. Dingeman RS, Mitchell EA, Meyer EC, Curley MA. Parent presence during complex invasive procedures and cardiopulmonary resuscitation: a systematic review of the literature. *Pediatrics* [Internet]. 2007/10/03. 2007;120(4):842–54. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=17908772
4. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Unidades de cuidados intensivos pediátricos y neonatales [Internet]. Notas de Prensa. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2013. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=2937>
5. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. II PLAN ESTRATÉGICO NACIONAL DE INFANCIA Y ADOLESCENCIA 2013-2016 [Internet]. 2013. p. 110. Disponible en: https://www.msssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/Infancia/pdf/II_PLAN ESTRATEGICO_INFANCIA.pdf
6. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Cuidados desde el nacimiento; Recomendaciones basadas en buenas prácticas. [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2013. p. 112. Disponible en: <http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/cuidadosDesdeNacimiento.pdf>
7. Parlamento Europeo. Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado (13 de mayo de 1986). *Bol Pediatr* [Internet]. 1993;(34):69–71. Disponible en: <http://www.pediatriasocial.es/Documentos/cartaeuropea.pdf>
8. European Association for Children in Hospital - EACH. Children shall be admitted to hospital only if the care they require cannot be equally well provided at home or on a day basis. [Internet]. The EACH Charter with Annotations. 2016. p. 36. Disponible en: https://www.childrenshhealthscotland.org/wp-content/uploads/2017/06/Charter_AUG2016_oSz.pdf
9. Nyqvist KH, Engvall G. Parents as their infant's primary caregivers in a neonatal intensive care unit. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2009/03/10. 2009;24(2):153–63. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=19268237
10. Davidson JE. Family Presence on Rounds in Neonatal, Pediatric, and Adult Intensive Care Units. *Ann Am Thorac Soc* [Internet]. 2013;10(2):152–6. Disponible en: <http://www.atsjournals.org/doi/abs/10.1513/AnnalsATS.201301-006PS?journalCode=annalsats>
11. Henderson DP, Knapp JF. Report of the national consensus conference on family presence during pediatric cardiopulmonary resuscitation and procedures. *J Emerg Nurs*. 2006;32(1):23–9.
12. O'Malley PJ, Brown K, Krug SE. Patient- and family-centered care of children in the emergency department. *Pediatrics* [Internet]. 2008/07/30. 2008;122(2):e511–21. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=18662935

13. World Federation for Mental Health. Caring for the caregiver: why your mental health matters when you are caring for others [Internet]. Woodbridge; 2011. 70 p. Disponible en: https://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKE-wi1tNngqYTZAHVPIIAKHV13CP4QFggoMAA&url=https%3A%2F%2Fwww.wfmh.global%2Fapp%2Fdownload%2F4526189%2FCaring%2Bfor%2Bthe%2BCaregiver%2B11_04_09%2BFINAL%2B%25283%2529.pdf&usg=AOvVaw3y3E2M
14. Curley MA, Meyer EC, Scoppettuolo LA, McGann EA, Trainor BP, Rachwal CM, et al. Parent presence during invasive procedures and resuscitation: evaluating a clinical practice change. *Am J Respir Crit Care Med* [Internet]. 2012/09/22. 2012;186(11):1133–9. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=22997205
15. Aldridge MD. Decreasing parental stress in the pediatric intensive care unit: one unit's experience. *Crit Care Nurse* [Internet]. 2005/11/29. 2005;25(6):40–50. Disponible en: <http://ccn.aacnjournals.org/content/25/6/40.full.pdf+html>
16. Ginovart G. Cuidados centrados en el desarrollo: un proyecto común. *Aloma Rev Psicol ciències l'educació i l'esport Blanquerna* [Internet]. 2010;(26):15–27. Disponible en: <http://www.raco.cat/index.php/Aloma/article/view/196127/262943>
17. Suman RP, Udani R, Nanavati R. Kangaroo mother care for low birth weight infants: a randomized controlled trial. *Indian Pediatr* [Internet]. 2008/02/06. 2008;45(1):17–23. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=18250500
18. Sociedad Española de Neonatología. Manual para padres con niños inmaduros [Internet]. Sociedad Española de Neonatología.: Ibáñez&Plaza Asociados S.L; 2005. p. 153. Disponible en: <http://www.se-neonatal.es/Portals/0/LibroPrematuros.pdf>

5.2 Bibliografía consultada para elaborar la guía

1. Aldridge MD. Decreasing parental stress in the pediatric intensive care unit: one unit's experience. *Crit Care Nurse* [Internet]. 2005/11/29. 2005;25(6):40–50. Disponible en: <http://ccn.aacnjournals.org/content/25/6/40.full.pdf+html>
2. American association of critical care nurses. Family presence during resuscitation and invasive procedures. *Crit Care Nurse* [Internet]. American association of critical care nurses; 2010;36(1):5. Disponible en: <http://ccn.aacnjournals.org/content/36/1/e11.full.pdf+html>
3. Aronson PL, Yau J, Helfaer MA, Morrison W. Impact of family presence during pediatric intensive care unit rounds on the family and medical team. *Pediatrics* [Internet]. 2009/09/09. 2009;124(4): 1119–25. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=19736262
4. Bauchner H, Vinci R, Bak S, Pearson C, Corwin M. J. Parents and procedures: a randomized controlled trial. *Pediatrics* [Internet]. 1996/11/01. 1996;98(5):861–7. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=8909478
5. Beherens D, Graham Lear J, Acosta Price O. Improving Access to Children's Mental Health Care: Lessons from a Study of Eleven States [Internet]. Center for Health and Health Care in Schools, The George Washington University; 2013. p. 13. Disponible en: https://hsrc.himmelfarb.gwu.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://www.google.es/&httpsredir=1&article=1066&context=sphhs_prev_facpubs
6. Bel L. Family presence: visitation in the adult ICU. *Crit Care Nurse* [Internet]. 2012/08/03. 2011;32(4):76–8. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=22855083
7. Boston Children's Hospital. Martha A.Q. Curley, RN, PhD, FAAN [Internet]. 2018. Boston; 2011. p. 1. Disponible en: <http://www.childrenshospital.org/nurses/martha-curley>
8. Boullosas Frias NC. Condicionantes y caracterización del estrés, en madres de recién nacidos prematuros hospitalizados. Hospital Base Valdivia [Internet]. Chile UA de, editor. [Valdivia]: Chile; 2004. Disponible en: <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2004/fmb764c/doc/fmb764c.pdf>
9. Busse M, Stromgren K, Thorngate L, Thomas KA. Parents' responses to stress in the neonatal intensive care unit. *Crit Care Nurse* [Internet]. 2013/08/03. 2013;33(4):52–9. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=23908169
10. Cameron MA, Schleien CL, Morris MC. Parental presence on pediatric intensive care unit rounds. *J Pediatr* [Internet].

- 2009/06/27. 2009;155(4):522–8. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=19555968
11. Children in Hospital Ireland. I am going to hospital! A pocket guide for children, parents and carers [Internet]. Dublin: Children in Hospital Ireland, Carmichael Centre; 2017. p. 7. Disponible en: <http://www.childreninhospital.ie/wp-content/uploads/2016/10/I-am-going-to-Hospital-FLYER-March-2017.pdf>
 12. Children's Hospital of Pittsburgh of UPMC. Visiting Guidelines [Internet]. Vol. 2013. Pittsburgh: Children's Hospital of Pittsburgh of UPMC; 2012. p. 1. Disponible en: <http://www.chp.edu/CHP/visiting+guidelines>
 13. Committee on Hospital Care. Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics* [Internet]. 2003/09/02. 2003;112(3 Pt 1):691–7. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=12949306
 14. Cope for Hope. Creating Opportunities for Parent Empowerment [Internet]. The COPE NICU Program. 2007. p. 1. Disponible en: <http://www.copeforhope.com/>
 15. Corba Cuestas JM, Garavito Castillo DM, Medina AM. Participación de los padres, durante su visita diaria, en el cuidado básico de su hijo hospitalizado en la Unidad de Cuidado intensivo Pediátrico del Hospital Cardiovascular del Niño de Cundinamarca [Internet]. Bogotá; 2010. 57 p. Disponible en: <http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/3835/1/132290.pdf>
 16. Corniero P, Gamell A, Parra Cotanda C, Trenchs V, Cubells CL. Family presence during invasive procedures at the emergency department: what is the opinion of Spanish medical staff? *Pediatr Emerg Care* [Internet]. 2011;27(2):86–91. Disponible en: http://journals.lww.com/pec-online/Abstract/2011/02000/Family_Presence_During_Invasive_Procedures_at_the.3.aspx
 17. Curley MA, Meyer EC, Scoppettuolo LA, McGann EA, Trainor BP, Rachwal CM, et al. Parent presence during invasive procedures and resuscitation: evaluating a clinical practice change. *Am J Respir Crit Care Med* [Internet]. 2012/09/22. 2012;186(11):1133–9. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=22997205
 18. Curley MAQ, Meyer EC. Caring practices: the impact of the critical care experience on the family. In: *Critical Care Nursing of Infants and Children* [Internet]. Philadelphia: University of Pennsylvania ScholarlyCommons; 2001. p. 47–67. Disponible en: http://repository.upenn.edu/cgi/viewcontent.cgi?filename=2&article=1003&context=miscellaneous_papers&type=additional
 19. Cypress BS. Family presence on rounds: a systematic review of literature. *Dimens Crit Care Nurs* [Internet]. 2011/12/14. 2012;31(1):53–64. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=22156815
 20. Davidson JE. Family Presence on Rounds in Neonatal, Pediatric, and Adult Intensive Care Units. *Ann Am Thorac Soc* [Internet]. 2013;10(2):152–6. Disponible en: <http://www.atsjournals.org/doi/abs/10.1513/AnnalsATS.201301-006PS?journalCode=annalsats>
 21. Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E, et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Crit Care Med* [Internet]. 2007/01/06. 2007;35(2):605–22. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=17205007
 22. Dingeman RS, Mitchell EA, Meyer EC, Curley MA. Parent presence during complex invasive procedures and cardiopulmonary resuscitation: a systematic review of the literature. *Pediatrics* [Internet]. 2007/10/03. 2007;120(4):842–54. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=17908772
 23. Emergency Nurses Association. Does family presence have a positive or negative influence on the patient, family, and staff during invasive procedures and resuscitation? [Internet]. Emergency nurses association. 2012. Disponible en: https://www.ena.org/docs/default-source/resource-library/practice-resources/cpg/familypresencesynopsis3bdad0aaee-b4370856e849f26e553a3.pdf?sfvrsn=21ca66b_10
 24. Emergency Nurses Association. Presenting the Option for Family Presence [Internet]. Emergency Nurses Association, editor. 2001. 79 p. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/258877489_Presenting_the_Option_for_Family_Presence
 25. European Association for Children in Hospital - EACH. Children shall be admitted to hospital only if the care they require

- cannot be equally well provided at home or on a day basis. [Internet]. The EACH Charter with Annotations. 2016. p. 36. Disponible en: https://www.childrenshealthscotland.org/wp-content/uploads/2017/06/Charter_AUG2016_oSz.pdf
26. Falk J, Wongsas S, Dang J, Comer L, LoBiondo-Wood G. Child Visitation Guidelines: Revision through an Evidence Based Process. *Clin J Oncol Nurs* [Internet]. The University of Texas. MD Anderson. Cancer center.; 2012;16(1):3. Disponible en: <https://mdanderson.influent.utsystem.edu/en/publications/using-an-evidence-based-practice-process-to-change-child-visitation>
 27. Falk J, Wongsas S, Dang J, Comer L, LoBiondo-Wood G. Using an Evidence-Based Practice Process to Change Child Visitation Guidelines. *Clin J Oncol Nurs* [Internet]. 2012;16(1):21–3. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22297002>
 28. Fein JA, Ganesh J, Alpern ER. Medical staff attitudes toward family presence during pediatric procedures. *Pediatr Emerg Care* [Internet]. 2004/04/02. 2004;20(4):224–7. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=15057176
 29. Forrest CB, Bevans KB, Tucker C, Riley AW, Ravens-Sieberer U, Gardner W, et al. Commentary: the patient-reported outcome measurement information system (PROMIS(R)) for children and youth: application to pediatric psychology. *J Pediatr Psychol* [Internet]. 2012/03/01. 2012;37(6):614–21. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=22362923
 30. Frazier A, Frazier H, Warren NA. A discussion of family-centered care within the pediatric intensive care unit. *Crit Care Nurs Q* [Internet]. 2009/12/19. 2010;33(1):82–6. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=20019514
 31. Frey B, Ersch J, Bernet V, Baenziger O, Enderli L, Doell C. Involvement of parents in critical incidents in a neonatal-paediatric intensive care unit. *Qual Saf Heal Care* [Internet]. 2009/12/04. 2009;18(6):446–9. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=19955455
 32. Fulbrook P, Latour JM, Albarran JW. Paediatric critical care nurses' attitudes and experiences of parental presence during cardiopulmonary resuscitation: a European survey. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2006/07/14. 2007;44(7):1238–49. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16836999
 33. Gamell Fullà A, Corniero Alonso P, Parra Cotanda C, Trenchs Sainz de la Maza V, Luaces Cubells C. ¿Están presentes los padres durante los procedimientos invasivos? Estudio en 32 hospitales de España. *An Pediatr* [Internet]. 2009;72(4):243–249. Disponible en: <http://zl.elsevier.es/es/revista/anales-pediatria-37/estan-presentes-los-padres-durante-los-procedimientos-13149216-originales-2010>
 34. Gaxiola JC, Frías M, Hurtado MF, Salcido LC, Figueroa M. Validación Del Inventario de Resiliencia (Ires) en Una Muestra Del Noroeste de México [Internet]. Xalapa, México; 2011. 13 p. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/292/29215963006.pdf>
 35. Giannini A, Miccinesi G. Parental presence and visiting policies in Italian pediatric intensive care units: a national survey. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2010/04/09. 12(2): e46-50. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=20375756
 36. Ginovart G. Cuidados centrados en el desarrollo: un proyecto común. *Aloma Rev Psicol ciències l'educació i l'esport Blanquerna* [Internet]. 2010;(26):15–27. Disponible en: <http://www.raco.cat/index.php/Aloma/article/view/196127/262943>
 37. Gold KJ, Gorenflo DW, Schwenk TL, Bratton SL. Physician experience with family presence during cardiopulmonary resuscitation in children. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2006/08/04. 2006;7(5):428–33. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16885797
 38. Gómez López GL, Malpica González JC. Informe final de investigación evaluación del comportamiento de las madres de los niños hospitalizados en la unidad de cuidado intensivo pediátrico de la fundación cardio-infantil, a través de un instrumento de valoración basado en la teoría "incertidumbre" [Internet]. Facultad de enfermería, Cuidado crítico pediátrico. [Bogotá]: Universidad de Sabana; 2012. Disponible en: <https://intellectum.unisabana.edu.co/handle/10818/2280?locale-attribute=en>
 39. Gómez-Carretero P, Monsalve V, Soriano JF, de Andrés J. El ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos: La repercusión en el familiar del paciente. *Boletín Psicol* [Internet]. 2006;Julio(87):61–88. Disponible en: <http://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N87-3.pdf>
 40. Gonzalez Villanueva P. Las vivencias y los saberes de los niños y niñas en cuidados intensivos de pediatría [Internet].

- Vol. Doctorado, Enfermería. [Alicante]: Universidad de Alicante; 2008. Disponible en: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/11274/1/tesis_purificacion.pdf
41. González Villanueva P, Ferrer Cerveró V, Agudo Gisbert E, Medina Moya JL. Los padres y la familia como parte del cuidado en cuidados intensivos de pediatría. *Index de Enfermería* [Internet]. 2011;20(3):151–4. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000200003
 42. Henderson DP, Knapp JF. Report of the national consensus conference on family presence during pediatric cardiopulmonary resuscitation and procedures. *J Emerg Nurs*. 2006;32(1):23–9.
 43. Huffines M, Johnson KL, Smitz Naranjo LL, Lissauer MM, Fishel M., D'Angelo Howes SM, et al. Improving Family Satisfaction and Participation in Decision Making in an Intensive Care Unit. *Crit Care Nurse* [Internet]. American Association of Critical-Care Nurses; 2013;33:56–69. Disponible en: <http://ccn.aacnjournals.org/content/33/5/56.full.pdf+html?si-d=c564879f-073e-4af0-810c-36b5fa870968>
 44. Institute for Patient- and Family-Centered Care. Changing hospital “visiting” policies and practices: supporting family presence and participation [Internet]. Bethesda; 2010. Disponible en: <http://www.ipfcc.org/resources/visiting.pdf>
 45. Institute of Medicine. Partnering with Patients to Drive Shared Decisions, Better Value, and Care Improvement: [Internet]. Washington, DC: The National Academies press; 2014. Disponible en: http://www.nap.edu/catalog.php?record_id=18397
 46. Irwin DE, Gross HE, Stucky BD, Thissen D, DeWitt EM, Lai JS, et al. Development of six PROMIS pediatrics proxy-report item banks. *Heal Qual Life Outcomes* [Internet]. 2012/02/24. 2012;10:22. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=22357192
 47. Irwin DE, Stucky B, Langer MM, Thissen D, Dewitt EM, Lai JS, et al. An item response analysis of the pediatric PROMIS anxiety and depressive symptoms scales. *Qual Life Res* [Internet]. 2010/03/10. 2010;19(4):595–607. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=20213516
 48. Israel P, Thomsen PH, Langeveld JH, Stormark KM. Child factors associated with parent involvement in usual clinical care of children and adolescents: a national register study. *Nord J Psychiatry* [Internet]. 2007/05/25. 2007;61(3):173–81. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=17523028
 49. Jones BL, Parker-Raley J, Maxson T, Brown C. Understanding health care professionals’ views of family presence during pediatric resuscitation. *Am J Crit Care* [Internet]. 2011/05/03. 2011;20(3):199–207; quiz 208. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=21532040
 50. Kamerling SN, Lawler LC, Lynch M, Schwartz AJ. Family-centered care in the pediatric post anesthesia care unit: changing practice to promote parental visitation. *J Perianesth Nurs* [Internet]. 2008/01/30. 2008;23(1):5–16. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=18226780
 51. Kimberly A. Caring for adolescents in the adult intensive care unit. *Crit Care Nurse* [Internet]. 2002/04/19. 2002;22(2):80,83-94,96-99. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=11961945
 52. Kleiber C, Davenport T, Freyenberger B. Open bedside rounds for families with children in pediatric intensive care units. *Am J Crit Care* [Internet]. 2006/08/24. 2006;15(5):492–6. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16926370
 53. Kleinman ME, Chameides L, Schexnayder SM, Samson RA, Hazinski MF, Atkins DL, et al. Pediatric advanced life support: 2010 American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care. *Pediatrics* [Internet]. 2010/10/20. 2010;126(5):e1361-99. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=20956434
 54. Kuzin JK, Yborra JG, Taylor MD, Chang AC, Altman CA, Whitney GM, et al. Family-member presence during interventions in the intensive care unit: perceptions of pediatric cardiac intensive care providers. *Pediatrics* [Internet]. 2007/10/03. 2007;120(4):e895-901. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=17908745
 55. Landry MA, Lafrenaye S, Roy MC, Cyr C. A randomized, controlled trial of bedside versus conference-room case presentation in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics* [Internet]. 2007/08/03. 2007;120(2):275–80. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=17671052
 56. Latour JM, van Goudoever JB, Duivenvoorden HJ, van Dam NA, Dullaart E, Albers MJ, et al. Perceptions of parents on satisfaction with care in the pediatric intensive care unit: the EMPATHIC study. *Intensive Care Med* [Internet]. 2009/04/16.

- 2009;35(6):1082–9. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=19367393
57. Latour JM, Van Goudoever JB, Elink Schuurman B, Albers MJJ, Van Dam NAM, Al E. A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. *Intensive Care Med* [Internet]. 2011;37(2):319–25. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3028069/>
 58. Latva R, Lehtonen L, Salmelin RK, Tamminen T. Visits by the family to the neonatal intensive care unit. *Acta Paediatr* [Internet]. 2007/04/13. 2007;96(2):215–20. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=17429908
 59. López-Herce Cid J. Presencia de familiares durante las intervenciones en la UCI pediátrica: percepciones de los profesionales sanitarios [Internet]. Vol. 7, *Revista Electrónica de Medicina Intensiva*. Madrid.: Hospital Gregorio Marañón; 2007. Disponible en: <http://remi.uninet.edu/2007/11/REMI1177.html>
 60. Mangurten J, Scott SH, Guzzetta CE, Clark AP, Vinson L, Sperry J, et al. Effects of family presence during resuscitation and invasive procedures in a pediatric emergency department. *J Emerg Nurs* [Internet]. 2006/05/30. 2006;32(3):225–33. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16730277
 61. Mateo Prieto I. La asistencia de soporte al desarrollo en recién nacidos pretérminos; una alternativa a planes de cuidados estandarizados. In: *Tribuna sanitaria* [Internet]. Colegio Oficial de Enfermería de Madrid; 2003. p. 13. Disponible en: http://www.codem.es/Documentos/Informaciones/Publico/b1b612c6-1dfb-4c81-9c4c-6761958f56e4/70972483-a970-4487-b78e-38522f6bb1d1/fae2690c-89f2-4ada-909b-95034e921369/Tribuna_162.pdf
 62. McGahey PR. Family presence during pediatric resuscitation: a focus on staff. *Crit Care Nurse* [Internet]. 2003/01/10. 2002;22(6):29–34. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=12518565
 63. Meeks R. Parental presence in pediatric trauma resuscitation: one hospital's experience. *Pediatr Nurs* [Internet]. 2010/02/20. 2009;35(6):376–80. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=20166467
 64. Melnyk BM, Alpert-Gillis L, Feinstein NF, Crean HF, Johnson J, Fairbanks E, et al. Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics* [Internet]. 2004/06/03. 2004;113(6):e597-607. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=15173543
 65. Melnyk BM, Feinstein NF, Alpert-Gillis L, Fairbanks E, Crean HF, Sinkin RA, et al. Reducing premature infants' length of stay and improving parents' mental health outcomes with the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) neo-natal intensive care unit program: a randomized, controlled trial. *Pediatrics* [Internet]. 2006/10/18. 2006;118(5):e1414-27. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=17043133
 66. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. II PLAN ESTRATÉGICO NACIONAL DE INFANCIA Y ADOLESCENCIA 2013-2016 [Internet]. 2013. p. 110. Disponible en: https://www.msssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/Infancia/pdf/II_PLAN_ES-TRATEGICO_INFANCIA.pdf
 67. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Cuidados desde el nacimiento; Recomendaciones basadas en buenas prácticas. [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2013. p. 112. Disponible en: <http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/cuidadosDesdeNacimiento.pdf>
 68. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Unidades de cuidados intensivos pediátricas y neonatales [Internet]. Notas de Prensa. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2013. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=2937>
 69. Mitchell D, McQueen A. Communication During Pediatric Resuscitation: A Pilot Simulation Training. Program for Pediatric Critical Care and Emergency Medicine Fellows [Internet]. Bucksbaum Institute for Clinical Excellence. 2012. Disponible en: <http://bucksbauminstitute.uchicago.edu/library/images/pilot-grant-mcqueen-mitchell.pdf>
 70. Muething SE, Kotagal UR, Schoettker PJ, Gonzalez del Rey J, DeWitt TG. Family-centered bedside rounds: a new approach to patient care and teaching. *Pediatrics* [Internet]. 2007/04/04. 2007;119(4):829–32. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=17403858

71. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care. *Kans Nurse* [Internet]. 2004/12/03. 2004;79(9):16–20. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=15573672
72. National Institutes of health. Program Highlights [Internet]. Vol. 2013. Maryland: NIH. National Institutes of health.; 2013. Disponible en: <https://commonfund.nih.gov/promis/programhighlights#pediatric>
73. NIDCAP Federation international. Cambiando el futuro para los niños en terapia intensiva [Internet]. testimonios. 2008. p. 1. Disponible en: <http://nidcap.org/es/families/testimonials/>
74. Nyqvist KH, Engvall G. Parents as their infant's primary caregivers in a neonatal intensive care unit. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2009/03/10. 2009;24(2):153–63. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=19268237
75. Ocete Hita E. Hacia el futuro en cuidados intensivos pediátricos. *Med Intensiva* [Internet]. 2011;35(6):328–30. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0210-56912011000600002&script=sci_arttext
76. O'Connell KJ, Farah MM, Spandorfer P, Zorc JJ. Family presence during pediatric trauma team activation: an assessment of a structured program. *Pediatrics* [Internet]. 2007/09/04. 2007;120(3):e565-74. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=17766498
77. O'Malley PJ, Brown K, Krug SE. Patient- and family-centered care of children in the emergency department. *Pediatrics* [Internet]. 2008/07/30. 2008;122(2):e511-21. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=18662935
78. Parlamento Europeo. Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado (13 de mayo de 1986). *Bol Pediatr* [Internet]. 1993;(34):69–71. Disponible en: <http://www.pediatriasocial.es/Documentos/cartaeuropea.pdf>
79. Parra Cotanda C, Luaces Cubells C, Pou Fernández J. ¿Deberían estar presentes los padres durante los procedimientos invasivos en urgencias? In: *Anales de Pediatría* [Internet]. Elsevier; 2009. p. 293–6. Disponible en: http://faros.hsjdbcn.org/adjuntos/278.2-deberian_estar_presentes.pdf
80. Phipps LM, Bartke CN, Spear DA, Jones LF, Foerster CP, Killian ME, et al. Assessment of parental presence during bedside pediatric intensive care unit rounds: effect on duration, teaching, and privacy. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2007/04/10. 2007;8(3):220–4. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=17417129
81. Piira T, Sugiura T, Champion GD, Donnelly N, Cole AS. The role of parental presence in the context of children's medical procedures: a systematic review. *Child Care Heal Dev* [Internet]. 2005/02/18. 2005;31(2):233–43. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=15715702
82. Pye S, Kane J, Jones A. Parental presence during pediatric resuscitation: the use of simulation training for cardiac intensive care nurses. *J Spec Pediatr Nurs* [Internet]. 2010/04/07. 2010;15(2):172–5. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=20367788
83. Reis MD, Rempel GR, Scott SD, Brady-Fryer BA, Van Aerde J. Developing nurse/parent relationships in the NICU through negotiated partnership. *J Obs Gynecol Neonatal Nurs* [Internet]. 2010/11/03. 2010;39(6):675–83. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=21039850
84. Rosen P, Stenger E, Bochkoris M, Hannon MJ, Kwok CK. Family-centered multidisciplinary rounds enhance the team approach in pediatrics. *Pediatrics* [Internet]. 2009/04/02. 2009;123(4):e603-8. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=19336351
85. Saint Barnabas Medical Center. Patient Centered Visiting Guidelines. Saint Barnabas Medical Center; 2013.
86. Santos González G, Jiménez Tomás R, Sánchez Etxaniz J. Family presence during pediatric emergency procedures: the perspectives of family and medical staff. *Emergencias* [Internet]. 2010;22:175–80. Disponible en: <https://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwjgg6qM1ITZAhUI0RQKHUxAl4QFgggMAA&url=htp%3A%2F%2Fwww.emergencias.portalsemes.org%2Fdescargar%2Ffamily-presence-during-pediatric-emergency-procedures-the-perspectives-of-family-and>
87. Schmidt B. Review of Three Qualitative Studies of Family Presence During Resuscitation. *Qual Rep* [Internet]. 2010;15: 731–6. Disponible en: <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR15-3/schmidt.pdf>
88. Schwartz JM, Nelson KL, Saliski M, Hunt EA, Pronovost PJ. The daily goals communication sheet: a simple and novel tool for improved communication and care. *Jt Comm J Qual Patient Saf* [Internet]. 2008/10/25. 2008;34(10):561,608-

613. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=18947121
89. Shields L, Zhou H, Pratt J, Taylor M, Hunter J, Pascoe E. Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 years. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2012/10/19. 2012;10:CD004811. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=23076908
90. Siebes RC, Wijnroks L, Ketelaar M, van Schie PE, Gorter JW, Vermeer A. Parent participation in paediatric rehabilitation treatment centres in the Netherlands: a parents' viewpoint. *Child Care Heal Dev* [Internet]. 2007/02/13. 2007;33(2):196–205. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=17291324
91. Smith F. "Getting the right start": the children's national service framework. *Paediatr Nurs* [Internet]. 2003/05/31. 2003;15(4):20–1. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=12774618
92. Sociedad Española de Neonatología. Manual para padres con niños inmaduros [Internet]. Sociedad Española de Neonatología.: Ibáñez&Plaza Asociados S.L; 2005. p. 153. Disponible en: <http://www.se-neonatal.es/Portals/0/Libro Prematuros.pdf>
93. Steedman WK. Stress experienced by parents from the neonatal intensive care unit [Internet]. Vol. Master of, Psychology. University of Canterbury; 2007. Disponible en: <http://ir.canterbury.ac.nz/handle/10092/2781>
94. Suberviola I. Evaluación, análisis y educación de la competencia emocional en sujetos con TEA. Trabajo de investigación para la obtención de la suficiencia investigadora [Internet]. Logroño: Universidad de la Rioja Departamento Ciencias de la Educación; 2010. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11162/48259>
95. Suman RP, Udani R, Nanavati R. Kangaroo mother care for low birth weight infants: a randomized controlled trial. *Indian Pediatr* [Internet]. 2008/02/06. 2008;45(1):17–23. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=18250500
96. Tagarro García A, Dorao Martínez-Romillo P, Moraleda S, López P, Moreno T, San José B, et al. Cuidados al final de la vida en una unidad de cuidados intensivos pediátricos: evaluación por parte del personal y de los padres. In: *Anales de Pediatría* [Internet]. Elsevier; 2008. p. 346–52. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pidet_articulo=13117705&pidet_usuario=0&pcontactid=&pidet_revista=37&ty=124&accion=L&origen=zonadelectura&web=http://zl.elsevier.es&lan=es&fichero=37v68n04a13117705pdf001.pdf
97. Thompson W. Emergency nurses experiences of family witnessed resuscitation in an Irish general hospital setting: a qualitative study [thesis by Wayne Thompson] [Internet]. Waterford Institute of Technology; 2008. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10147/127944>
98. Tinsley C, Hill JB, Shah J, Zimmerman G, Wilson M, Freier K, et al. Experience of families during cardiopulmonary resuscitation in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics* [Internet]. 2008 Oct [cited 2016 Aug 19];122(4):e799-804. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18829777>
99. University of Washington School of Medicine. Quality of Dying and Death Questionnaire for Nurses – Version 3.2a [Internet]. Washington, D.C.: University of Washington School of Medicine; p. 8. Disponible en: http://depts.washington.edu/eolcare/pubs/wp-content/uploads/2011/08/nurseqodd3_2.pdf
100. Vanderbilt Medical Center. In the Intensive Care Unit. Delirium [Internet]. Vanderbilt Medical Center; 2010. p. 2. Disponible en: http://www.mc.vanderbilt.edu/icudelirium/docs/delirium_education_brochure.pdf
101. Waseem M, Ryan M. Parental presence during invasive procedures in children: what is the physician's perspective? *South Med J* [Internet]. 2003/09/30. 2003;96(9):884–7. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=14513985
102. Wolf L, Storer A, Barnason S, Brim C, Halpern J, Leviner S. Clinical Practice Guideline: Family Presence During Invasive Procedures and Resuscitation. 2009.
103. Women and Children's Hospital of Buffalo. Pediatric Intensive Care Unit (PICU) [Internet]. Buffalo: Women and Children's Hospital of Buffalo; 2016. p. 2. Disponible en: <http://www.kaleidahealth.org/Childrens/pdf/WCHOB-625-PICU.pdf>
104. Women and Children's Hospital of Buffalo. Your Patient Notebook. Together caring for your family as our own [Internet]. Buffalo: Women and Children's Hospital of Buffalo; 2012. p. 34. Disponible en: <https://www.kaleidahealth.org/childrens/pdf/WCHOB-Family-Patient-Notebook.pdf>

105. World Federation for Mental Health. Caring for the caregiver: why your mental health matters when you are caring for others [Internet]. Woodbridge; 2011. 70 p. Disponible en: https://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKE-wi1tNngqYtZAhVPIIAKHV13CP4QFggoMAA&url=https%3A%2F%2Fwww.wfmh.global%2Fapp%2Fdownload%2F4526189%2FCaring%2Bfor%2Bthe%2BCaregiver%2B11_04_09%2BFINAL%2B%25283%2529.pdf&usg=AOvVaw3y3E2M
106. World Health Organization. Improving hospital care for children [Internet]. World Health Organization; 2010. 25 p. Disponible en: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0014/129002/e94562.pdf

ANEXOS

ANEXO 1

DIRIGIDO
A LOS PADRES

Guía para los padres sobre la unidad de cuidados intensivos pediátricos y neonatales

Apreciados padres,

En primer lugar queremos daros la acogida a la unidad de cuidados intensivos. Vuestro hijo necesita de forma temporal una mayor intensidad de cuidados, controles y tratamientos que aquí le proporcionaremos, y nosotros estaremos a vuestra disposición para todo aquello que necesitéis.

A continuación, presentamos una guía elaborada con el objetivo de que os sea práctica durante el ingreso de vuestro hijo en la unidad.¹⁴

INFORMACIÓN

- Para recibir información médica sobre la situación y evolución de vuestro hijo, dirigíos a ____ a las ____ h de lunes a viernes. Los fines de semana y festivos, el horario será el siguiente: d____.
- El personal de la unidad os facilitará la programación de las horas de información médica sobre la situación y evolución del niño. En algunos casos, esta información puede ser facilitada durante el pase de visita médica. Os animamos a que podáis participar de este momento.
- El personal del hospital os solicitará teléfonos de contacto para poder hablar con vosotros en caso de necesitarse a cualquier hora del día o de la noche. De esta manera siempre os mantendrán informados de la situación de vuestro hijo.
- Los teléfonos móviles deben estar en modo vibratorio o apagado, según la política del propio hospital.
- El personal del hospital comentará la condición del niño con los padres o tutores legales. Esta información puede ser dada personalmente, de forma telefónica o por otros medios de comunicación interactiva según se acuerde (*Skype, ooVoo, hangout...*). Amigos y familiares deben comunicarse con vosotros para obtener información del niño.
- Es posible que deseéis designar a un miembro de vuestra familia para ser la persona de contacto.
- Como padres, podéis llamar a la unidad a cualquier hora del día para solicitar información sobre vuestro hijo, siempre y cuando previamente se haya acordado con el personal de la unidad.
- Disponed de una libreta de notas para que podáis apuntar o registrar las preguntas que tengáis sobre la situación y evolución de vuestro hijo durante la reunión diaria con el equipo asistencial de la unidad.

LAS VISITAS

El hospital es consciente de que los padres son lo más importante en la vida del niño y, por esta razón, procuran que podáis estar con vuestro hijo el máximo de tiempo que sea posible. Por este motivo:

- Los padres y tutores legales son bienvenidos en la unidad las 24 horas del día.
- En el servicio entregarán una hoja informativa con los horarios de visita de abuelos y hermanos. El horario de visita de los familiares y amigos será de _____ a _____ preferentemente, excepto el de los padres que no tenéis restricción de visitas.
- Los familiares y otros visitantes que quieran visitar al niño deberán estar en la lista de visitantes autorizada por los padres. Cuando ninguno de los padres, esté presente, se solicitará que los visitantes acudan con un carné identificativo con fotografía para poder comprobar su identidad.
- El número de visitantes habitual es de 2 personas a la vez. En función del caso y del espacio disponible en la unidad, se puede efectuar un planteamiento de número de visitantes mayor. En el caso de visita de los hermanos, se amplía este número a 3 personas a la vez.

- Los padres o tutores legales del niño recibiréis una tarjeta de “FAMILIARES” el primer día del ingreso y la devolveréis en el momento de finalizar la estancia de vuestro hijo en la UCI. El resto de familiares recibirán la tarjeta de visitantes establecida por el hospital que devolverán a la salida de cada visita.
- A los visitantes se les puede pedir que muestren su identificación al entrar en la unidad.
- Vosotros como padres podéis ayudar a regular las visitas en función de cómo se encuentre vuestro hijo. Podéis contribuir a limitar las visitas de forma temporal para que vuestro hijo se encuentre más comfortable y no se agote con ellas.
- Cuando estéis de visita en la unidad, no entréis en otros boxes diferentes a los de vuestro hijo o familiar. Entre todos ayudaremos a preservar la intimidad y confidencialidad de nuestros seres queridos.
- Antes de entrar y a la salida de la visita, lavaos siempre las manos con agua y jabón, o con solución hidroalcohólica para prevenir la aparición de infección. Además, si detectáis que vosotros o algún familiar puede tener una enfermedad que pueda ser contagiosa, por favor, consultad a los profesionales en caso de duda, para prevenir la aparición de cualquier infección.
- Cuando se va a traer de visita a un hermano, familia o amigo menor de edad, vosotros como padres podéis ayudar en el control de visitas de vuestro hijo. En caso de duda, preguntad al personal de enfermería de la unidad, quien os ayudará a resolver cualquier cuestión. De todas maneras, se aconseja, en función de la edad, hacer una serie de preguntas:
 - ✓ Si el hermano, familiar o amigo tiene entre 3 y 12 años, y si es la primera visita que efectúa, ¿se le pedirá el carné de vacunación, para asegurar que tiene el esquema vacunal completo?.
 - ✓ Se aconseja que siempre preparéis al hermano antes de entrar a visitar al paciente en la UCI. La visita de hermanos menores de 7 años estará sujeta a la situación individual de cada niño. Preguntad al personal sobre la oportunidad de visitas de hermanos con edades inferiores.
- ✓ Preguntad por la salud de los visitantes. Preguntad por ejemplo si ha habido presencia de fiebre, tos, vómito, diarrea, resfriado, sarpullido, ampollas u otras lesiones de la piel. Si sabéis que vuestro otro hijo, familiar o amigo que van a visitar a vuestro hijo a la UCI ha estado en contacto con otro niño que tiene una enfermedad infectocontagiosa, por favor, comentadlo con el personal, porque aunque no presente síntomas, puede ser que lo esté incubando.
- ✓ Los niños que hayan sido valorados por vosotros y/o por el profesional de enfermería, deberán llevar una pegatina o elemento identificativo conforme ya están valorados (se aconseja utilizar un icono familiar para los niños, como por ejemplo una cara sonriente, un dinosaurio, u otros).
- ✓ Los niños menores de 12 años siempre estarán acompañados de un adulto durante la visita. El tiempo recomendado de permanencia de los menores oscila alrededor de los 20 minutos dentro del box o la habitación.
- ✓ Los niños menores siempre deberán estar acompañados de un adulto mientras se encuentran en la sala de espera.
- Por la seguridad de vuestros hijos, la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y neonatales son unidades cerradas, y la forma de solicitar acceder a la unidad es a través de _____.
- A los padres y los visitantes por norma general no se les permite comer en la UCI. Si le estáis dando el pecho a vuestro hijo, os aconsejamos que traigáis una botella de agua o infusión en un sistema que no se rompa fácilmente.
- Se aconseja que los niños menores no duerman en el hospital.
- Si la habitación de la UCIP dispone de baño, puede utilizarlo para lavarse las manos. El resto de necesidades personales le rogamos las haga en el WC de familiares.

- En los casos en los que el niño se encuentra con medidas de aislamiento preventivo en la UCI, el profesional le indicará los pasos que deben seguir para prevenir la aparición de infecciones.

EL TIEMPO CON VUESTRO HIJO

Aunque podéis sentir que tenéis que estar en la cabecera de vuestro hijo cada minuto, la cantidad de tiempo que pasáis con vuestro hijo en la Unidad de Cuidados Intensivos pediátrico o neonatal dependerá de muchos factores. Éstos pueden incluir la edad del niño y el tipo de enfermedad, las necesidades de otros niños y miembros de la familia, vuestro horario de trabajo y la necesidad de cuidar de vuestra propia salud.

En los procedimientos invasivos o situaciones de emergencia, se acordará de común acuerdo con vosotros y los profesionales del servicio, si es conveniente permanecer al lado del niño o si es más recomendable salir de la unidad de forma temporal; en este caso, podréis regresar tan pronto como las circunstancias lo permitan. Recordad que permanecer en la habitación no es una obligación y que podéis salir de la habitación en cualquier momento, especialmente durante cualquier procedimiento que lo haga sentir incómodo.

Algunos aspectos a tener en cuenta:

- Los niños que están gravemente enfermos necesitan tiempo para descansar y recuperar fuerzas. Por este motivo, ellos necesitan más horas de sueño para que recuperarse. Durante estos momentos, podéis aprovechar para dar un paseo, arreglar temas pendientes, o, si lo preferís quedaros con vuestro hijo (le podéis dar la mano, cantar una nana o acariciar el cabello).
- Explicad pequeñas anécdotas o historias a vuestro hijo sobre lo que pasa con sus hermanos, familiares, amigos y mascotas.
- Cuando le vayan a practicar un procedimiento a vuestro hijo, si está despierto, explicadle con vuestras propias palabras lo que le van a hacer. Intentad utilizar un lenguaje más bien neutro, evitando el uso de la palabra pinchar u otra que él asocie con malestar o dolor. Recordad que a los niños no les gusta sentirse engañados. Responded a todas sus dudas si sabéis la respuesta, teniendo en cuenta que no debéis dar más información de la que desee saber

el niño. Si vuestro hijo tiene edad para expresarse y puede comunicarse, intentad que os explique cómo se encuentra y que experiencias ha tenido.

- Hablad con el profesional sobre las acciones con las que podéis contribuir en el cuidado de vuestro hijo. El primer día conviene que os acostumbréis a un lugar que también os resultará extraño. Aprended a familiarizaros con los monitores, sonidos de las alarmas, bombas de perfusión, sondas u otro equipo que pueda llevar vuestro hijo para su mayor control y seguridad. Progresivamente, y de forma conjunta con los profesionales podréis acordar, por ejemplo, el levantar y acunar a vuestro hijo si es posible, participar en el baño o el masaje, o en dar la alimentación.

CÓMO PODÉIS AYUDAR EN SITUACIONES DE CRISIS O EMERGENCIA

Los profesionales procurarán informaros con antelación de cómo podéis ayudar en situaciones de emergencia, aunque no siempre sea posible, dado que puede presentarse una situación no prevista con anterioridad. Ellos os informaran de cómo actuar en ese momento, y os podrán dar la opción de permanecer en el box o invitar a salir mientras que estabilizan al niño. Es muy importante saber si disponéis de mecanismos para manejar una situación estresante, o preferís salir del box puntualmente y una vez se haya estabilizado la situación volver a entrar.

Las situaciones de crisis o emergencia de vuestro hijo pueden ser desprevenidas, por lo que existe la posibilidad de que vosotros estéis presentes. En tal caso, acordad permanecer en el box en función de cómo se encuentre en ese momento. Los profesionales procurarán daros una breve explicación de lo que está pasando. Es importante saber que en este momento vuestro hijo es la prioridad. Os invitarán a permanecer en un lugar donde no interfiráis con las maniobras que se estén realizando y, que a su vez, os permita estar lo más cerca posible de vuestro hijo. Es importante saber que en cualquier momento que lo deseéis podéis salir de la habitación del niño. Seguid las instrucciones que os den los profesionales.

Permanecer al lado del niño en ese momento de crisis implica ver cómo se está trabajando por la salud de vuestro hijo. Como máximo, se aconseja la presencia de uno o de los dos padres. En la medida de lo posible,

el profesional médico y de enfermería os irán explicando las principales acciones que realizan y la respuesta de vuestro hijo. Al finalizar el proceso, el personal de la unidad os explicará con más detalle lo que ha pasado y lo que se espera en un futuro más próximo.

PROCURAD VUESTRO DESCANSO Y CUIDAD DE VOSOTROS MISMOS COMO FAMILIA

Tener un hijo en la Unidad de Cuidados Intensivos es un momento estresante para los padres y otros miembros de la familia. Vosotros estáis preocupados acerca de vuestro hijo y puede que os resulte difícil salir, incluso por períodos cortos de tiempo. Es importante, sin embargo, cuidar de sí mismo para que podáis seguir apoyando a vuestro hijo. A continuación os hacemos algunas recomendaciones para fomentar vuestro propio autocuidado:

- Planificad la visita de familiares y amigos siempre que sea posible.
- Si necesitáis organizar temas de casa y de vuestros otros hijos, haced una lista de temas pendientes y, pensad en quién os podría dar apoyo en cada caso. Si os es de utilidad, haced uso de la hoja adjunta que os facilitamos con esta finalidad. (ver anexo 2).
- Preguntad al personal del hospital si existe algún tipo de espacio o lugar donde vosotros podáis descansar, dejar objetos personales, tomar una ducha, o recibir a otros familiares.
- Cuando vuestro hijo esté durmiendo, tomad un respiro para descansar, dormir, bañaros, lavar la ropa o pasar tiempo con la familia o los amigos en la sala de espera. Si disponéis de habitación, combinad los turnos con vuestra pareja o familiar acompañante para descansar o dormir.
- Tomad un paseo por los jardines o área exterior del hospital. Cuando os sintáis sobrecargados, salid de la unidad. Recuperad fuerzas. Conoced los recursos y servicios de apoyo a los familiares que os puede ofrecer el hospital y las asociaciones de pacientes y familiares.
- Visitad vuestro piso o vuestra casa para una comida al día. Pasad tiempo con vuestros otros hijos.

- Comentad con el personal de la unidad si presenta una situación especial que requiera apoyo. Ellos intentarán, en la medida de lo posible, dar respuesta o derivaros al recurso más conveniente. El personal del hospital quiere que vuestra experiencia y la de vuestro hijo durante su estancia en cuidados intensivos sea lo más positiva posible.

DECORACIÓN DE LA HABITACIÓN DE VUESTRO HIJO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS

Mientras vuestro hijo está en la UCI, es bueno que sepa que su familia y sus amigos están pensando en él. La UCI es un lugar dotado con una serie de equipos para ayudar al mejor control y seguimiento de vuestro hijo. Por ese motivo, no siempre queda suficiente espacio para colocar objetos adicionales, aunque siempre existen formas de personalizar la habitación o el box. Algunas ideas para traer algún objeto significativo y decorar la habitación en función de la edad del niño incluyen:

- ✓ Imágenes de la familia, mascotas y otras cosas favoritas del niño.
- ✓ Los animales de peluche (dos o tres): los favoritos de vuestro hijo pueden ser más reconfortante que los nuevos.
- ✓ Alguna manta o cojín significativo.
- ✓ Globos de Mylar o plástico metalizado (máximo dos o tres); no traer globos de látex al hospital.
- ✓ Alguna planta o flor artificial.
- ✓ Vídeos favoritos, tableta digital, DVD, en función de la edad, estado y situación del niño.¹⁵

Finalmente, queremos indicaros que quedamos a vuestra disposición para resolver cualquier duda, pregunta o comentario relacionado con el ingreso y proceso de atención de vuestro hijo.

Nuestros teléfonos de contacto son los siguientes:



¹⁵ **Nota:** En el caso de las unidades neonatales, el decorar la incubadora o cuna térmica, ayuda a los padres a sentirse más suyas, permite que los hermanos participen del cuidado del recién nacido. Así mismo pueden traerle mantitas de tacto agradable impregnadas del olor corporal de la madre, así como gorro y calcetines.

**DIRIGIDO
A LOS PADRES**

ANEXO 2

Guía informativa para los padres sobre cómo gestionar los temas pendientes de casa mientras su hijo está en la UCI o en el hospital

A continuación se describe una propuesta de listado de actividades que pueden ser de utilidad para ayudar a gestionar los temas de casa que se tengan pendientes mientras ingresa su hijo o familiar en la unidad de cuidados intensivos.

Acción	Persona que se hace cargo	Teléfonos contacto	Comentarios
• Avisar a algún miembro de la familia sobre el ingreso hospitalario de vuestro hijo			
• Cocinar para el resto de miembros de la familia que quedan en casa (hermanos, abuelos...)			
• Hacer la compra para el hogar de cosas que no pueden esperar			
• Ir a buscar a casa aquellos que necesiten traer al hospital (informes anteriores, medicación que tomaba el niño en casa si se lo solicitan en el hospital...)			
• Traer objetos que mejoren la estancia en el hospital (un cojín, una manta, teléfono de contacto, algún juguete del niño...)			
• Llevar a los otros hermanos al colegio			
• Hacer las cosas básicas de casa que quedaron pendientes y que no pueden esperar: por ejemplo, poner la lavadora			
• Sacar a pasear el perro o cuidar de la mascota			
• Preparar la comida para que se la tomen los padres en el hospital.			
• Traer a los hermanos al hospital cuando vengán a visitarlo.			
• Comprar material necesario para la estancia hospitalaria ¹⁶			
• Preparar la comida para que se la tomen los padres en la sala de padres del hospital.			

Otros:

¹⁶ Por ejemplo en caso de lactancia materna, la compra del saca leches, neverita para transportar la leche, un cojín anticervicalgia...)

ANEXO 3

DIRIGIDO
A LOS PADRESListado de visitantes de familiares
de UCIP y la UCIN

Apreciado Padre:

Con la finalidad de mejorar la seguridad y confort de vuestro hijo, nos gustaría que nos indicaseis en la siguiente tabla la lista de visitantes que tienen vuestra autorización para visitar a vuestro hijo en la unidad.

Nombre	Parentesco

Comentarios: _____

Fecha: _____

Nombre y Firma: _____

ANEXO 4

Papel del facilitador de la presencia de los padres durante procedimientos invasivos o la RCP.

Objetivo:

Dar apoyo a los padres de los pacientes que optan por quedarse durante el procedimiento invasivo y/o resucitación de sus hijos.

Descripción del Facilitador de Padres:

- El Facilitador de Padres es un miembro del personal que ha recibido formación para atender a las madres y a los padres (o tutores legales) en las necesidades de información y de apoyo durante los procedimientos invasivos y reanimación.
- El Facilitador de Padres puede ser un profesional de enfermería o médico, un especialista en enfermería clínica, psicólogo, psiquiatra, persona que pueda dar apoyo espiritual, trabajador social, un especialista en infancia –*Childlife*- u otro profesional del hospital formado y entrenado para esta labor.

Proceso para activar la presencia del Facilitador

- El consenso sobre la presencia de los padres se establece entre los miembros del equipo interdisciplinar antes de convocar al Facilitador de Padres. La enfermera de referencia del niño evalúa la necesidad e inicia la petición de un Facilitador de Padres, una vez se ha llegado a un consenso con el equipo.
- El Facilitador de Padres evalúa las necesidades de los padres y las expectativas con respecto a su presencia cerca de la cama de su hijo durante los procedimientos invasivos y reanimación, y trabaja por conseguir los objetivos de los padres para acompañar y estar al lado de su hijo.
- La enfermera responsable a cargo de la unidad designa quién será el o la Facilitadora de los Padres, antes de iniciar cada turno.

Rol de los profesionales de la unidad

- 1 Informar a los miembros de la familia sobre en qué consiste el procedimiento, para que está indicado, los pasos que se seguirán, las posibles respuestas del niño, y los beneficios y posibles riesgos del procedimiento. Intentar utilizar esquemas, fotos o diagramas si esto ayuda a clarificar el procedimiento.
- 2 En los casos en los que se prevea una posible necesidad de soporte vital, es importante informar a los padres y establecer un acuerdo de si prefieren estar presentes en ese momento o no. En caso de que deseen estar presentes, se preparará a los padres sobre las acciones que serán realizadas y los objetivos de las principales acciones a llevar a cabo. En caso de que prefieran no estar presentes, siempre se les garantizará que estarán informados de forma oportuna sobre cómo evoluciona la situación, y se os invitará a pasar lo más pronto posible para que acompañen a su hijo.
- 3 Ofrecer a los padres la posibilidad de permanecer al lado de su hijo durante el procedimiento si creen que será beneficioso para su hijo y para ellos mismos. Clarificar que esta medida es una opción y no una obligación.
- 4 Evaluar la percepción de las familias sobre la situación de la crisis, la necesidad de estar con los pacientes, sus habilidades de afrontamiento, la capacidad de pedir ayuda y de salir del lugar. Considere las preferencias culturales para ofrecer la posibilidad de la presencia de los padres en esta situación. Valorar el nivel de estrés y manejo de la situación por parte de los padres una vez recibida la información. Esta acción incluye una valoración de la actitud del miembro de la familia, identificar si la actitud es colaboradora y si tienen autocontrol de los propios actos (por ejemplo, que no están bajo la influencia del consumo de alcohol u otras drogas, o que presentan sentimientos de rabia o ira en ese momento que puedan poner en peligro la seguridad del niño).

- 5 Comentar con el equipo de profesionales que los padres acompañarán a su hijo durante la RCP. Asegurarse de la adecuada formación de los profesionales, tanto para realizar el procedimiento en presencia de los padres, así como para actuar de facilitador o persona de apoyo de los padres durante la RCP.
- 6 En procesos estresantes, tales como una RCP, un profesional acompañará al miembro de la familia y explicará lo que está ocurriendo. Es necesario identificar qué miembro del equipo hará de facilitador y apoyo de la familia durante este momento, teniendo especial cuidado de las necesidades psicosociales de la familia. Esta persona no debe ser necesaria para la reanimación inmediata o asistencia directa con la RCP. Después de la visita, el facilitador acompañará a la familia a una habitación privada y proporcionará información clínica de última hora sobre el estado del paciente. El seguimiento de la familia es proporcionado por el profesional que actúa con el rol de Facilitador de los padres. En caso de que no exista esta figura en la unidad o no se encuentre disponible en ese momento, este rol puede ser asumido por la enfermera de referencia del paciente o el especialista de salud mental o de intervención psicosocial que el hospital tenga previsto en su protocolo.
- 7 Al finalizar el procedimiento, además de informar de forma adecuada, debemos dar apoyo emocional a los padres. Es importante comentar que en algunos casos la gestión del estrés puede tener repercusiones posteriores, y que si necesitan ayuda posterior especializada, una vez salgan del hospital para superarlo, no duden en pedirla.
- 3 El Facilitador de Padres evalúa continuamente a los padres, les proporciona seguridad física y los ayuda en sus necesidades emocionales y espirituales. El Facilitador de Padres accede a los servicios apropiados (por ejemplo, traductor, persona que pueda dar apoyo espiritual, trabajo social, psicología, personas significativas en la vida del niño o los hermanos, y la seguridad).
- 4 El Facilitador de Padres proporciona información a los padres sobre la mejor manera de estar presente durante el evento. Esto puede incluir la observación, tocando y hablando con los niños.
- 5 El Facilitador de Padres anuncia la presencia de los padres junto a la cama para asegurar el conocimiento de todo el equipo de salud, sobre todo cuando los nuevos miembros se unen al equipo de cabecera.
- 6 El Facilitador de Padres explica a los padres, sobre la base de sus necesidades y preferencias, lo que pueden esperar y cómo el equipo de atención médica interactúa y resuelve problemas durante una crisis.
- 7 El Facilitador de Padres proporciona información y apoyo a los padres durante todo el evento.
- 8 El Facilitador de Padres reconoce las respuestas de afrontamiento y emocionales individuales de los padres. Mientras se realiza la evaluación, valora la influencia de los padres en la misma. Si es necesario, el Facilitador de Padres crea la oportunidad para que el padre pueda salir y regresar a la cabecera del paciente (según se necesite) y ayuda a los padres a identificar su tolerancia a estar presentes en el evento.

Rol del facilitador durante el procedimiento ¹⁷

- 1 Si el tiempo lo permite, la enfermera de cabecera introduce el Facilitador de Padres a los padres.
- 2 El Facilitador de Padres acompaña a los padres hacia el área de cuidados del paciente, o se une a los padres que ya se encuentran en la cabecera del paciente. Si procede, el padre o madre estará provisto de equipo de protección personal y se darán instrucciones sobre su uso.
- 9 En el caso de que el comportamiento de los padres esté en riesgo de interrumpir la atención del paciente, el Facilitador de Padres identificará el comportamiento perturbador (por ejemplo, tono de voz o contacto físico inapropiado) y abordará las preocupaciones con los padres. El Facilitador de Padres observa y controla la conducta de los padres con el fin de garantizar el mejor cuidado para el niño. Si es necesario, el Facilitador de Padres escolta al padre o madre fuera de la habitación del niño y pide refuerzos a seguridad.

¹⁷ Fuente: Guías de práctica clínica facilitadas por Martha Curley.

- 10 Si los padres se mantienen fuera de la sala durante el evento, el Facilitador de Padres evalúa y se adapta a las necesidades de los padres y revisa el mejor método para proporcionar información a la familia sobre el evento.
- 11 Después del procedimiento invasivo o RCP, el Facilitador de Padres ofrece la oportunidad y la ayuda a los padres para procesar emocionalmente el evento y, si es necesario, hace referencias apropiadas para el seguimiento.

ANEXO 5

Propuesta de indicadores para la evaluación del programa de presencia de los padres en la UCI pediátrica y neonatal.

Indicadores que forman parte de la evaluación mensual en las unidades piloto: ¹⁸

- 1 Existe un plan (protocolo) de acompañamiento de los padres las 24 horas (o en la inducción anestésica) en las unidades especiales. ¹⁹
- 2 Número de niños a los que se ha ofrecido la posibilidad de que sus padres estén presentes durante su ingreso en unidades especiales/ inducción anestésica.
- 3 Existencia de una evaluación anual del plan de acompañamiento de los padres en la unidad de cuidados intensivos.
- 4 Tasa de padres que participan en rondas de pase de visita médica y del equipo interdisciplinar en la UCI.
- 5 Tasa de padres que acompañan a su hijo durante procedimientos Invasivos en la UCI.
- 6 Tasa de padres que acompañan a su hijo durante una RCP.
- 7 Grado de satisfacción de los familiares sobre la posibilidad de poder acompañar a su hijo las 24 horas del día si así lo desean.

Otros indicadores sugeridos:

- 3 Existencia de una evaluación anual del plan de acompañamiento de los padres en la unidad de cuidados intensivos.
- 8 Tasa de profesionales de la unidad formados en cómo favorecer la presencia de los padres en una RCP o en un procedimiento invasivo.

¹⁸ En anexo 6 se detalla la ficha técnica de éstos 2 indicadores.

¹⁹ Existencia de una política de puertas abiertas en la uci para que los padres puedan permanecer en la unidad acompañando a su hijo si así lo desean.

ANEXO 6

Ficha técnica indicadores de presencia de los padres y familiares en la UCI.

Indicador 3.A. Presencia de padres / familiares

Presencia de padres en unidades especiales	
Dimensión	<ul style="list-style-type: none"> Atención centrada en el niño y familia
Justificación	<ul style="list-style-type: none"> La Carta Europea de los derechos fundamentales de los Niños y Niñas Hospitalizados nos dice en su artículo 2: "los niños hospitalizados tienen derecho a estar con sus padres o personas que los sustituyan en todo momento".
Fórmula	<ul style="list-style-type: none"> Número de niños a los que se ha ofrecido la posibilidad de que sus padres estén presentes durante su ingreso en unidades especiales _____ x 100 Número de niños evaluados
Explicación de términos	<ul style="list-style-type: none"> Se ofrecerá a los padres la posibilidad de permanecer las 24 horas en unidades especiales.
Población	<ul style="list-style-type: none"> Niños ingresados en cuidados intensivos Seleccionar 5 niños/familia
Tipo	<ul style="list-style-type: none"> Proceso
Fuente de datos	<ul style="list-style-type: none"> Pregunta directa a los padres utilizando el formulario de evaluación
Estándar	<ul style="list-style-type: none"> Se construirá un estándar en base a la situación basal de todos los hospitales participantes. Al tratarse de un indicador de proceso, se considera que el nivel de aplicación esperable es de un 95%
Comentarios	<ul style="list-style-type: none"> Este indicador sólo deberían incluirlo los hospitales que aún no disponen de presencia de 24 horas en estas unidades.
Cúando	<ul style="list-style-type: none"> Se realizarán cortes de evaluación con una periodicidad de 2- 3 meses Los cortes estarán programados con anterioridad de manera que se conocerá el calendario de todo el año al inicio de proyecto.
Dónde	<ul style="list-style-type: none"> La fuente será la entrevista directa con los niños y familias
Cómo	<ul style="list-style-type: none"> Entrevistando al niño / familia con preguntas estructuradas descritas en el Formulario de recogida de datos
Cuántos	<ul style="list-style-type: none"> 5 niños /familia
Instrumento	<ul style="list-style-type: none"> Para facilitar la recogida de datos, se ha diseñado un Formulario de recogida de datos que puedes descargar de la plataforma.
Registro	<ul style="list-style-type: none"> Una vez recogidos los datos de los casos a evaluar en el cuestionario, los introduciremos en la plataforma e-pract del proyecto. Para ello seguimos las indicaciones que están en el tutorial de la plataforma

Indicador 3.B. Participación de Padres / Familiares

Presencia de padres en unidades especiales	
Dimensión	<ul style="list-style-type: none"> Atención centrada en el niño y familia
Justificación	<ul style="list-style-type: none"> El acompañamiento de los padres en la UCI (o en la inducción anestésica) no debe quedarse en una mera presencia sino que debe estructurarse con el objetivo de ofrecer una información educativa y reforzar su participación en el cuidado, de una manera guiada.
Fórmula	<ul style="list-style-type: none"> Existe un Plan (protocolo) de acompañamiento de los padres las 24 horas en las Unidades especiales
Explicación de términos	<ul style="list-style-type: none"> El Plan de acompañamiento hace constar: <ul style="list-style-type: none"> Valoración del acompañamiento Criterios de inclusión /exclusión Objetivos Información educativa Soporte emocional Evaluación
Población	<ul style="list-style-type: none"> Unidades especiales: Cuidados Intensivos Pediátricos, Cuidados Intensivos Neonatales
Tipo	<ul style="list-style-type: none"> Estructura
Fuente de datos	<ul style="list-style-type: none"> Planes y Protocolos de la Unidad
Estándar	<ul style="list-style-type: none"> 100 %
Comentarios	<ul style="list-style-type: none"> Este indicador es aplicable a todos los hospitales participantes
Cúando	<ul style="list-style-type: none"> Se realizarán cortes de evaluación con una periodicidad de 2 meses. Los cortes estarán programados con anterioridad de manera que se conocerá el calendario de todo el año al inicio de proyecto.
Dónde	<ul style="list-style-type: none"> Documentación de la unidad
Cómo	<ul style="list-style-type: none"> Verificando la existencia de un plan de acompañamiento que contenga los parámetros descritos en la explicación de términos del indicador.
Cuántos	<ul style="list-style-type: none"> En este caso es el documento Plan de acompañamiento, con el requisito de contener el 100% de los parámetros descritos.
Instrumento	<ul style="list-style-type: none"> Para facilitar la recogida de datos, se ha diseñado un Formulario de recogida de datos que puedes descargar de la plataforma.
Registro	<ul style="list-style-type: none"> Una vez recogidos los datos de los casos a evaluar en el cuestionario, los introduciremos en la plataforma e-pract del proyecto. Para ello seguimos las indicaciones que están en el tutorial de la plataforma

ANEXO 7

Listado de comprobación para ver si estamos preparados para poner en marcha la medida de presencia de los padres en la UCI las 24 horas del día ⁽²⁰⁾

	Sí / No
1 ¿Se da opción a los padres que estén al lado de su hijo las 24 horas del día en la UCI?	
2 ¿Cuando ingresan los padres se les facilita guía de acogida a la unidad?	
3 ¿Los padres pueden permanecer al lado de su hijo durante el pase de visita conjunto del médico y del equipo?	
4 ¿Los padres disponen de un espacio cercano a la UCI dónde se puedan duchar y tener un espacio de descanso?	
5 ¿Los padres disponen de un taquillero o lugar dónde poder guardar objetos personales de forma segura?	
6 ¿Se ha dispuesto de un sillón cómodo y confortable para que los padres puedan acompañar a su hijo?	
7 ¿Los padres tienen fácil acceso para poder adquirir bebidas y alimentos?	
8 ¿Dentro de la unidad, por cada turno se sabe quién será el facilitador de la familia en caso de un procedimiento invasivo o una RCP?	
9 ¿Ha existido un proceso de formación del personal de la unidad para trabajar de forma conjunta con los padres durante la RCP si así lo desean los padres?	
10 ¿El protocolo, guías o procedimientos de trabajo de la unidad especifican cómo es el proceso para facilitar la presencia de los padres las 24 horas del día dentro de la unidad?	
11 ¿Se han gestionado las barreras o dificultades dentro de la unidad y del hospital para favorecer la presencia de los padres las 24 h?	
12 ¿Se ha planificado una estrategia de cambio positiva para introducir la presencia de los padres en la UCI durante las 24 horas del día?	
13 ¿Existe un procedimiento para formar a las familias?	
14 ¿Existe un circuito establecido para acompañar a los padres a la habitación y para salir de ella si es necesario?	
15 ¿Existe un proceso para dar apoyo al personal de la UCI en relación a las implicaciones de la presencia de los padres en la UCI?	
16 ¿Existe un procedimiento para tratar los desacuerdos entre profesionales y con los padres y familiares?	
17 ¿Existe un servicio del hospital a los cuáles se pueden dirigir los profesionales del servicio para solicitar criterios de actuación en caso de conflictos legales con los padres (régimen de visitas, etc.)?	
18 ¿El personal de nueva incorporación está formado y entrenado sobre la política de puertas abiertas las 24 horas del día para los padres en la UCIP y la UCIN?	

El impacto que produce la hospitalización en los niños, las niñas, los adolescentes y sus familiares, necesita de una Estrategia de atención centrada en el paciente y su familia. Coincidiendo con el 25 aniversario de la Carta Europea de los Niños Hospitalizados, la **Obra Social "la Caixa"**, con la colaboración y el soporte metodológico del **Instituto Universitario Avedis Donabedian**, promovió el desarrollo del Proyecto colaborativo "Miremos por sus derechos con ojos de niño: Mejora del bienestar emocional en pediatría".

Fruto de esta iniciativa multicéntrica y pionera ha sido la elaboración consensuada de 5 Guías dirigidas a los profesionales. Todas ellas han tenido un proceso previo de implementación tutelada que ha permitido su adaptación a las diferentes realidades de la atención pediátrica. En todo el proceso se ha contado siempre con la generosa participación de profesionales, pacientes y familiares.

Títulos de la colección *Mejora del bienestar emocional en pediatría*:

- **GUÍA 1: Guía de valoración emocional y acompañamiento en pediatría**
- **GUÍA 2: Guía de soporte emocional para niños y adolescentes en situación de enfermedad avanzada y fin de vida**
- **GUÍA 3: Guía de presencia de los padres en unidades especiales UCI**
- **GUÍA 4: Guía para el manejo del dolor en pequeños procedimientos en pediatría**
- **GUÍA 5: Guía sobre la transición desde los cuidados sanitarios pediátricos a los de adultos en pacientes con enfermedades crónicas**

Finalmente, destacar que este proyecto fue seleccionado y presentado como buena práctica en el marco de la *Conferencia de Creciendo con los derechos de los niños*, organizada por el Consejo de Europa en el año 2014.