



UNIVERSIDAD  
**NACIONAL**  
DE COLOMBIA

# **Guía de Práctica Clínica para el Cuidado de Enfermería a la familia del paciente pediátrico en la UCI**

**William Andrés Castiblanco Martínez**

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería

Bogotá D.C., Colombia

2016



# **Guía de Práctica Clínica para el Cuidado de Enfermería a la familia del paciente pediátrico en la UCI**

**William Andrés Castiblanco Martínez**

Trabajo de investigación presentado como requisito parcial para optar al título de:  
**Magister en Enfermería de profundización en Cuidado Crítico**

Directora:

Mg. Sandra Rocío Guáqueta Parada

Grupo de Investigación:

Urgencias y Cuidado Crítico

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería

Bogotá D.C., Colombia

2016



*“Debemos cuidar de nuestra familia esté  
donde esté”.*

***Elizabeth Gilbert***



# Agradecimientos

A Dios por ser mi soporte espiritual en el cumplimiento de este logro.

A mi hijo por ser la mayor motivación de mi vida.

A mi esposa por su amor, paciencia y compañía en todo momento.

A mis padres por su infinito amor y su confianza.

A mis hermanos por considerarme un ejemplo a seguir.

A mis abuelos por su amor incondicional y sus detalles únicos.

A los consultores expertos por su participación y sus aportes.

A los auxiliares de investigación por su sentido de pertenencia y trabajo en equipo.

A la profesora Sandra Rocío Guáqueta Parada, directora del trabajo final de grado, por su apoyo constante y absoluto y su integralidad como persona y docente.

A la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, por seguir dándome la oportunidad de formarme académicamente en la mejor *Alma Mater* del país.

A las Instituciones hospitalarias: Clínica Jorge Piñeros Corpas, Clínica de la Universidad de La Sabana, Fundación Hospital de La Misericordia, Instituto del Corazón de Bucaramanga - Sede Bogotá, Clínica San Francisco de Asís, Hospital Universitario San Ignacio, Clínica del Country y Hospital Universitario de la Fundación Santa Fe de Bogotá; por abrirme sus puertas, inducirme en la pasión por el cuidado crítico y permitirme crecer profesionalmente.



## Resumen

La enfermedad crítica de los niños y su ingreso a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) afecta de manera negativa a las familias. Enfermería tiene un papel importante frente a las necesidades de estas familias, identificándolas y valorándolas oportunamente para ser intervenidas y satisfechas. Este estudio propone una Guía de Práctica Clínica (GPC) basada en la evidencia científica con recomendaciones fiables, esenciales para el Cuidado de Enfermería a la familia del niño hospitalizado en la UCI. Para su elaboración se identificaron 12 temas de interés, a partir del consenso de expertos, agrupados en 4 categorías con un total de 29 preguntas en formato PICO. Se realizó una búsqueda de literatura en 16 bases de datos, 1 motor de búsqueda y 1 revista indexada, utilizando palabras claves en español e inglés. Se seleccionaron 43 de 279 estudios revisados, mediante el análisis y la aplicación de una lista de chequeo que evaluaba la calidad del estudio dependiendo de la metodología utilizada. Posteriormente se calificó el nivel de evidencia teniendo como referencia el sistema de clasificación de la SIGN. Las piezas investigativas, directamente relacionadas con el tema de interés, dieron respuesta a las preguntas y permitieron establecer 47 recomendaciones. En general, la evidencia científica encontrada corresponde a los niveles 1+, 2++, 2+, 3 y 4 según la clasificación SIGN y las recomendaciones generadas son grado B, C y D.

**Palabras clave:** Guía de Práctica Clínica (GPC), Cuidado de Enfermería, Familia, Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), Pediatría.

## Abstract

The critical illness of children and their admission to the Intensive Care Unit (ICU) negatively affects families. Nursing plays an important role in addressing the needs of these families, identifying and assessing them in a timely manner to be intervened and satisfied. This study proposes a Clinical Practice Guideline (CPG) based on the scientific evidence with reliable and essential recommendations for Nursing Care to the family of the child hospitalized in the ICU. For its elaboration, 12 topics of interest were identified, based on the consensus of experts, grouped into 4 categories with a total of 29 questions in PICO format. The literature search was carried out on 16 databases, 1 search engine and 1 indexed journal, using key words in Spanish and English. 43 of 279 studies reviewed were selected, through analysis and application of a checklist that evaluated the quality of the study depending on the methodology used. Subsequently, the level of evidence was rated based on the classification system of the SIGN. The pieces of research, directly related to the topic of interest, answered the questions and allowed 47 recommendations. In general, the evidence corresponds to levels 1+, 2++, 2+, 3 and 4 according to the SIGN classification and the recommendations generated are grade B, C and D.

**Keywords:** Clinical Practice Guideline (CPG), Nursing Care, Family, Intensive Care Units (ICU), Pediatric.

# Contenido

	Pág.
<b>Resumen .....</b>	<b>IX</b>
<b>Lista de figuras .....</b>	<b>XV</b>
<b>Lista de tablas .....</b>	<b>XVII</b>
<b>Introducción .....</b>	<b>1</b>
<b>1. Marco referencial.....</b>	<b>3</b>
1.1. Justificación .....	3
1.2. Pregunta orientadora .....	7
1.3. Objetivos.....	7
1.3.1. Objetivo general.....	7
1.3.2. Objetivos específicos.....	7
<b>2. Marco conceptual.....</b>	<b>9</b>
2.1. La Familia .....	9
2.2. Cuidado de Enfermería .....	10
2.3. Cuidado centrado en la Familia .....	12
2.4. Cuidado centrado en la Familia del niño hospitalizado en la UCI.....	13
2.5. Enfermería Basada en la Evidencia .....	14
2.6. Guía de Práctica Clínica (GPC).....	17
<b>3. Marco metodológico .....</b>	<b>19</b>
3.1. Formulación de preguntas .....	19
3.2. Búsqueda bibliográfica.....	21
3.3. Análisis de la evidencia y elaboración de recomendaciones .....	23
3.4. Implementación y Evaluación .....	24
3.5. Consideraciones éticas.....	25
3.6. Recursos .....	26
3.6.1. Recursos humanos.....	26

3.6.2.	Recursos físicos y logísticos .....	26
3.6.3.	Recursos bibliográficos.....	26
<b>4.</b>	<b>Guía de Práctica Clínica .....</b>	<b>27</b>
4.1.	Necesidades cognitivas .....	28
4.1.1.	¿Cuáles son los temas de mayor relevancia sobre los que la familia del niño debe recibir información en la UCI? .....	29
4.1.2.	¿Qué factores intervienen en la satisfacción de la necesidad de información de la familia del paciente pediátrico hospitalizado en la UCI? .....	30
4.1.3.	¿Cómo valorar la necesidad de la información de la familia del niño hospitalizado en la UCI? .....	32
4.1.4.	¿Cuáles son las intervenciones de cuidado para mantener un proceso comunicativo efectivo con la familia del niño hospitalizado en la UCI? .....	33
4.1.5.	¿Involucrar a la familia del niño en las rondas interdisciplinarias de la UCI facilita el acceso a la información y/o resolución de dudas?.....	34
4.1.6.	¿La participación de la familia en el cuidado del niño hospitalizado en la UCI facilita la transferencia de información?.....	36
4.1.7.	¿Qué estrategias se requieren para que la familia del niño y el equipo de salud de la UCI puedan alcanzar un consenso en la una toma de decisiones? .....	37
4.1.8.	¿Qué beneficios en cuanto a la necesidad de información conlleva el brindar un plan de egreso a la familia del niño hospitalizado en la UCI? .....	38
4.2.	Necesidades emocionales .....	39
4.2.1.	¿Cuáles son las principales situaciones que afectan el componente emocional y espiritual de la familia del niño hospitalizado en la UCI?.....	40
4.2.2.	¿Cuáles son las necesidades emocionales y espirituales más relevantes en el cuidado de la familia del paciente pediátrico hospitalizado en la UCI? .....	40
4.2.3.	¿Cómo valorar las necesidades emocionales y espirituales más frecuentes de la familia del paciente pediátrico hospitalizado en la UCI? .....	41
4.2.4.	¿Cuáles son las intervenciones de cuidado más pertinentes para satisfacer las necesidades emocionales y espirituales de la familia del niño hospitalizado en la UCI?.....	42
4.2.5.	¿La proximidad de la familia con el niño en la UCI facilita un mejor afrontamiento frente a la hospitalización? .....	43

4.2.6. ¿Una relación terapéutica de empatía facilita la identificación oportuna de las necesidades emocionales sentidas y percibidas por familia del niño hospitalizado en la UCI?.....	44
4.2.7. ¿El apoyo emocional y espiritual permanente a la familia durante la hospitalización del niño en la UCI disminuye los sentimientos y pensamientos negativos (estrés, ansiedad, temor, ira, culpa, soledad, incertidumbre, aflicción, desesperanza, impotencia, entre otros)?.....	45
4.2.8. ¿Cuáles son las estrategias de enfermería para apoyar a la familia frente a la limitación del esfuerzo terapéutico, el proceso de fin de vida y la muerte del niño en la UCI?.....	45
4.2.9. ¿La presencia de la familia durante procedimientos invasivos y la reanimación cardiopulmonar del niño en la UCI es una práctica beneficiosa para un proceso de afrontamiento, duelo y/o pérdida satisfactorio?.....	46
4.3. Necesidades sociales .....	47
4.3.1. ¿Cuáles son las necesidades sociales más relevantes del cuidado de la familia del paciente pediátrico hospitalizado en la UCI? .....	48
4.3.2. ¿Cuáles son las principales situaciones relacionadas con las necesidades sociales de la familia del niño hospitalizado en la UCI?.....	48
4.3.3. ¿Cómo es la valoración de enfermería para determinar los problemas sociales más frecuentes de la familia del paciente pediátrico hospitalizado en la UCI?.....	49
4.3.4. ¿Cuáles son las intervenciones de cuidado más relevantes para satisfacer las necesidades sociales la familia del niño hospitalizado en la UCI? .....	49
4.3.5. ¿Cómo apoyar el cambio de los roles y la dinámica de la familia frente a la hospitalización del niño en la UCI para satisfacer sus necesidades sociales? .....	50
4.3.6. ¿Las visitas flexibles o abiertas favorecen la satisfacción de las necesidades sociales de la familia del niño hospitalizado en la UCI? .....	50
4.3.7. ¿Cuáles son las estrategias utilizadas para la satisfacción de necesidades sociales de las familias procedentes de zonas rurales, distantes y/o marginales en la UCI pediátrica? .....	51
4.4. Necesidades básicas y/o prácticas.....	52
4.4.1. ¿Cuáles son las necesidades básicas y/o prácticas de la familia del paciente pediátrico en la UCI? .....	52

4.4.2. ¿Cómo valorar las necesidades básicas y/o prácticas de la familia del paciente pediátrico hospitalizado en la UCI?.....	53
4.4.3. ¿Cuáles son las intervenciones de cuidado más relevantes para atender las necesidades básicas y/o prácticas la familia del niño hospitalizado en la UCI? .....	53
4.4.4. ¿Qué factores afectan el descanso de los familiares durante la hospitalización del niño en la UCI? .....	54
4.4.5. ¿Las barreras organizacionales limitan la satisfacción de las necesidades básicas y/o prácticas de la familia del niño hospitalizado en la UCI? .....	54
<b>5. Conclusiones .....</b>	<b>57</b>
<b>6. Limitaciones.....</b>	<b>59</b>
<b>7. Recomendaciones.....</b>	<b>61</b>
<b>Anexos .....</b>	<b>63</b>
Anexo 1. Cronograma.....	63
Anexo 2. Presupuesto.....	65
Anexo 3. Consentimiento informado.....	67
Anexo 4. Lista de chequeo para Revisiones Sistemáticas y Meta-análisis .....	69
Anexo 5. Lista de chequeo para Ensayos Clínicos .....	71
Anexo 6. Lista de chequeo para Estudios de Casos y Controles .....	73
Anexo 7. Lista de chequeo para Estudios de Cohorte.....	75
Anexo 8. Listas de chequeo para Estudios Cualitativos .....	77
Anexo 9. Aval ético .....	79
Anexo 10. Nurse Parent Support Tool (NPST) .....	81
Anexo 11. Quality of Communication Questionnaire (QOC).....	83
Anexo 12. Communication Assessment Tool (CAT) .....	85
Anexo 13. Parental Stressor Scale: PICU .....	87
Anexo 14. Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) .....	89
Anexo 15. Listado de recomendaciones .....	91
Necesidades cognitivas.....	91
Necesidades emocionales .....	94
Necesidades sociales.....	96
Necesidades básicas y/o prácticas.....	97
<b>Bibliografía .....</b>	<b>99</b>

## Lista de figuras

	<b>Pág.</b>
Figura 1. Fases de la EBE.....	16
Figura 2. Proceso de inclusión y exclusión de estudios .....	21



## Lista de tablas

	<b>Pág.</b>
Tabla 1. Tabulación de estudios por bases de búsqueda .....	22
Tabla 2. Niveles de evidencia del Sistema SIGN .....	23
Tabla 3. Valoración general del estudio del Sistema SIGN.....	24
Tabla 4. Grados de recomendación del Sistema SIGN.....	24



## Introducción

Uno de los mayores retos para la práctica actual de enfermería ha sido ofrecer un cuidado integral y holístico, donde su quehacer diario sea de gran relevancia para el paciente y su familia y sean ellos quienes identifiquen el Cuidado de Enfermería como humano y de calidad.

La enfermedad aguda y crítica del paciente pediátrico y su ingreso a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) afecta en absoluto y de manera negativa a toda la familia, siendo el enfermero o la enfermera determinante en el mantenimiento de la unidad familiar. Es este profesional quien con la valoración, el reconocimiento y la comprensión de las respuestas fisiológicas, psicosociales y emocionales de la persona, tiene la oportunidad de decidir cómo planear y ejecutar su cuidado sin interrumpir los procesos familiares a los cuales todo ser humano está ligado.

El enfermero de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) tiene una gran responsabilidad frente a las necesidades de la familia que experimenta una situación estresante, generadora de angustia, ansiedad, temor e incertidumbre; por lo tanto, se espera que exista un acompañamiento oportuno, se brinde información clara y sencilla y se facilite la proximidad para que fluya la expresión de sentimientos de preocupación, apoyo y amor.

Para brindar un cuidado integral de enfermería al niño y su familia en la UCI no es suficiente contar con experiencia, también se requiere de soporte científico que supere ese cuidado tradicional basado en lo empírico. Este soporte científico corresponde a la mejor evidencia disponible para tomar decisiones sobre el cuidado de enfermería en la praxis a partir de conocimientos propios de la disciplina.

Por tal motivo, se estableció la Guía de Práctica Clínica (GPC) para el Cuidado de Enfermería a la familia del paciente pediátrico en la UCI, con recomendaciones fiables y actualizadas frente a los principales fenómenos y situaciones de la familia a los cuales se tiene que enfrentar el enfermero, así como propuestas de intervenciones eficientes, que garanticen una mejor toma de decisiones en el quehacer diario de su práctica profesional y una óptima gestión del cuidado.

Basándose en la metodología de la Enfermería Basada en la Evidencia (EBE), como la más apropiada para la búsqueda de soporte científico, se logró consolidar la GPC para el Cuidado de Enfermería a la familia del paciente pediátrico en la UCI.

Dicha metodología, implica una búsqueda bibliográfica extensa y sistemática, con un análisis crítico y riguroso de cada documento seleccionado, que asegurará un estudio de calidad, fundamentado en la mejor evidencia disponible, con resultados que se esperan sean útiles y pertinentes para la práctica. Las recomendaciones de la GPC, dadas bajo un nivel de evidencia, responden a un conjunto de preguntas de investigación previamente formuladas bajo el formato Población o Problema, Intervención, Comparación y Resultados (PICO, por sus siglas en inglés).

Sin duda, esta GPC para el Cuidado de Enfermería a la familia del paciente pediátrico en la UCI proporcionará una oportunidad de mejora en la gestión del cuidado, propenderá por la asistencia integral de enfermería en un servicio especializado y de alta complejidad y brindará un valioso aporte a la producción científica e investigativa de la disciplina para el mejoramiento de la práctica clínica.

# 1. Marco referencial

En este primer capítulo se presenta el Marco referencial, compuesto por la justificación, la pregunta orientadora y los objetivos, que orientan el área y el planteamiento del problema de estudio de la GPC.

## 1.1. Justificación

La UCI es un “área especializada y específica de las instituciones hospitalarias, cuyo propósito fundamental es proveer el máximo de vigilancia y soporte a las funciones vitales del paciente en estado crítico de salud” (Parra, 2008, citado por Parra, Guáqueta y Triana, 2012, p.19), sin embargo también es contemplada como un “área restringida en donde se manejan altos grados de estrés que no solo afectan al personal de salud, sino también al paciente y su familia, considerándose escenario permanente de sufrimiento, donde los pacientes debido a los restringidos horarios de visita y a la gravedad en su estado de salud, son aislados de sus familiares” (Cerón, 2008, citado por Parra et al., 2012, p.20).

El ingreso a la UCI altera el normal funcionamiento del círculo familiar, genera una serie de necesidades en el paciente y por ende en su familia, de manera que estas deben ser valoradas e identificadas oportunamente para poder ser satisfechas (Achury, Achury y Ramírez, 2011, p.3). Desde 1979, múltiples preocupaciones han surgido frente a las necesidades de los familiares de los pacientes críticos, siendo Molter pionera en el estudio sobre dichas necesidades, identificando entre otras, el deseo de los familiares de mantenerse cerca de su ser querido. (Errasti y Tricas, 2012, p.180)

Las familias expresan continuamente el deseo de asumir un mejor papel en la toma de decisiones frente al cuidado del paciente hospitalizado y demandan a sus proveedores satisfacer las diferentes necesidades, sin embargo pese a dichas preocupaciones, se

sienten marginadas de la toma de decisiones clínicas y del cuidado diario de sus seres queridos en la UCI. (Davidson et al., 2007, p.606)

La familia es parte fundamental dentro del proceso de salud-enfermedad de toda persona (Gómez, Ballester y Gil, 2011), en especial si se trata de un menor de edad. Cuando una persona ingresa a un servicio especializado como la UCI, la familia queda excluida debido a la propia dinámica de este servicio, lo que produce frecuentemente la ruptura de la relación paciente-familia. Frente a este problema, está apareciendo una actitud de cambio que favorece la participación de la familia, mediante la realización algunas tareas de soporte que ayuda al paciente a mantener el vínculo con sus familiares. Esta nueva perspectiva implica el reconocimiento del papel preponderante de la familia fundamental en el plano psicoemocional, ya que representa el único soporte afectivo del paciente y su único vínculo con el exterior. (Pallarés, 2003, p.142)

Es transcendental poder involucrar a la familia en el cuidado y de hecho, tal y como lo afirman Gómez-Carretero et al. (2009), citado por Tarquino (2014), reconocer que puede contribuir de forma significativa en el proceso de salud y recuperación. (p.10). Los altos niveles de ansiedad y depresión en la familia del niño críticamente enfermo pueden favorecer el desarrollo de trastorno de estrés post-traumático y trastorno depresivo. (Davidson, Jones y Bienvenu, 2012, p.618-619).

Tarquino (2014) menciona que autores como Miles et al. (1982; 1985; 1989), citados por Mathes y Miles (1991), refieren que los padres de un niño en UCI se sienten estresados con los sonidos del ambiente, los cambios en la apariencia del niño y los procedimientos a los que se le somete, su comportamiento y sus emociones, la comunicación con los miembros del equipo de salud y sus comportamientos y las alteraciones en su rol de padres. (p.10)

En la práctica aún existen diversas dudas, ideas preconcebidas y prejuicios por parte de enfermería, y en general por todo el personal de la UCI, frente a las ventajas y desventajas de la proximidad de la familia del paciente. Achury et al. (2011), en una revisión de literatura, mencionan que la proximidad de la familia tiene beneficios a nivel físico, emocional y social. Las autoras resaltan que la proximidad de la familia conlleva percepciones positivas en el paciente como el aumento de la satisfacción; la promoción

de la recuperación con una mejor respuesta psicoemocional, al reducir el estrés, la ansiedad y la depresión y fomentar la tranquilidad; cambios en las constantes vitales (aumento de la frecuencia cardíaca y la presión arterial y reducción de la presión intracraneana) con disminución de las complicaciones cardiovasculares y disminución de la dependencia física; mayor comunicación e interacción con la familia y su entorno.

Berti et al. (2007), citados por Bernal y Horta (2014), concluyen que la restricción familiar no es necesaria, no demuestra compasión y no es cuidado. La participación activa de la familia constituye una estructura de apoyo que disminuye la aparición de delirios, síndromes psicóticos y alteraciones afectivas, reduce el aburrimiento, el estrés y la ansiedad, promueve la recuperación, la felicidad y la satisfacción; facilita la educación, la comunicación y disminuye las complicaciones cardiovasculares y un perfil hormonal más favorable. (Bernal y Horta, 2014, p.155)

Pese al respaldo de diversas investigaciones sobre el beneficio de proximidad de la familia del paciente crítico no se han implantado políticas flexibles para hacerles partícipe del cuidado en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs). Algunas hipótesis a esta cuestión son las creencias del personal de salud en cuanto a que los familiares limitan la ejecución de los cuidados, aumentan la carga física y emocional en el ámbito laboral y pueden ser transmisores de infecciones cruzadas. Existen opiniones a favor de mantener ciertas restricciones en la UCI, justificándose en el descanso y la tranquilidad que requiere el paciente en estado crítico para lograr su recuperación (Livesay et al., 2005, citados por Achury et al., 2011) y que la presencia constante de la familia puede conllevar la pérdida de identidad del familiar y un abandono de sus propias necesidades (Hardicre, 2003, citado por Pardivila y Vivar, 2012), pero de igual forma se olvida que el paciente puede tener sensaciones de abandono y soledad durante su hospitalización (Achury et al., 2011), más aún si es un niño. Sin duda alguna, estas barreras ideológicas y culturales se oponen al objetivo de alcanzar el cuidado holístico del que tanto se predica en la actualidad.

Las políticas frente a las necesidades de la familia en las UCIs es un área de estudio necesaria al hablar de cuidado integral, sin embargo, en nuestro país, la práctica cotidiana con relación a este tema ha tenido una evolución tardía a pesar de la evidencia existente. Aronson et al. (2009), citados por Achury et al. (2011), señalan como las

políticas y la toma de decisiones en las UCI adultos han sido lentas en su cambio hacia la flexibilización de la proximidad de la familia, sin embargo, en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIPs) el panorama es diferente, debido a que las necesidades relacionales del paciente pediátrico son más evidentes.

En las UCIPs se han planteado estrategias que permiten la participación de los padres en cuidados básicos, como pueden ser la limpieza oral, el baño, la alimentación, el cambio de pañal, entre otras actividades que permiten estrechar el vínculo familiar y la relación e integración con el personal de salud, habilitando en ellos un sentido de pertinencia como parte del equipo (Riani, 2007, p.141). Errasti y Tricas (2012), exponen que este tipo de participación e implicación familiar en el cuidado del paciente tiene efectos positivos tanto en los familiares como en los pacientes. (p.185)

La familia constituye un factor determinante durante todo el proceso de salud, recuperación y mantenimiento mental y emocional del niño, le brinda bienestar, afecto y calidad de vida, sin embargo su participación pocas veces es tenida en cuenta (Uribe, Muñoz y Restrepo, 2004, p.59). Es de considerar que, pese a las dificultades y los limitantes presentes en el cuidado crítico, el enfermero tiene un papel importante en la atención a los familiares de los niños en la UCI, en donde la familia conserve su rol representativo y participativo, que sea efectivo y adecuado, para mantener la estabilidad familiar y el equilibrio emocional personal.

La proximidad de la familia del niño en la UCI se convierte en una decisión del equipo de salud o del enfermero a cargo del cuidado, valiéndose de su perspectiva personal y la experiencia y apoyándose en las políticas y normas instauradas en la UCI. Por lo general, las UCIs poseen diferentes guías de práctica clínica, protocolos y procedimientos de enfermería definidos para el cuidado del paciente pero no para la atención de su familia.

La literatura nacional e internacional de enfermería disponible respecto a las necesidades de la familia en la UCIP es amplia y existen planteamientos basados en diferentes modelos de atención, sin embargo, en el contexto colombiano y latinoamericano, no existe evidencia que brinde recomendaciones para el cuidado de enfermería de esas necesidades. Tan solo se encuentra un estudio multidisciplinar (Davidson et al., 2007)

desarrollado en Norteamérica que presenta una GPC basada en evidencia científica para la atención y el soporte a la familia del paciente crítico.

Como en la práctica no existe un consenso unánime frente al cuidado de la familia del paciente pediátrico hospitalizado en la UCI, se espera que esta revisión contribuya a la obtención de un insumo que brinde recomendaciones de intervenciones de enfermería frente a este proceso, fundamentadas en la mejor evidencia científica.

Estos hallazgos conceptuales e investigativos, enriquecerán el conocimiento de enfermería frente al cuidado de la familia del paciente pediátrico de UCI dentro del contexto colombiano, ampliando la concepción de sus necesidades y las transiciones que experimenta frente a la hospitalización del niño.

## **1.2. Pregunta orientadora**

¿Cuáles son las recomendaciones con mayor evidencia científica en Enfermería para el Cuidado de la familia del paciente pediátrico hospitalizado en la UCI?

## **1.3. Objetivos**

### **1.3.1. Objetivo general**

Diseñar una Guía de Práctica Clínica basada en Evidencia Científica para el Cuidado de Enfermería a la familia del paciente pediátrico hospitalizado en la UCI.

### **1.3.2. Objetivos específicos**

- Identificar los principales problemas y/o fenómenos que requieren intervención de Enfermería para el Cuidado de la familia del paciente pediátrico hospitalizado en la UCI.
- Establecer las recomendaciones para el Cuidado de Enfermería a la familia del paciente pediátrico hospitalizado en la UCI, a partir del análisis de la evidencia científica disponible.



## 2. Marco conceptual

El segundo capítulo presenta las bases conceptuales que fundamentan el desarrollo de la GPC. Se contempla el abordaje disciplinar sobre los conceptos de familia, cuidado de enfermería, cuidado centrado en la familia, cuidado centrado en la familia en la UCI y Enfermería Basada en la Evidencia (EBE).

### 2.1. La Familia

La familia considerada el núcleo fundamental de la sociedad,<sup>1</sup> es reconocida como un “grupo de personas que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad, parentesco y afecto, y que está condicionado por los valores socioculturales en los cuales se desarrolla” (Louro et al., 2002, p.11).

Amaya de Peña (1992), citada por Pérez (2002), menciona que “la familia está constituida por un grupo de individuos, hombres, mujeres, adolescentes y niños, cuyos rangos de edades pueden extenderse dos o más generaciones. Las relaciones dentro de la familia son más intensas que en cualquier grupo de la sociedad. La familia normalmente posee una larga historia colectiva. Su vida es un continuo flujo del distante pasado, del presente y del futuro. La familia tiene ciertas características que la distinguen: comparte un lenguaje, una clase social, un hogar, un ingreso económico; tiene funciones de satisfacer las necesidades afectivas y económicas de sus miembros, la satisfacción sexual de la pareja y la procreación y crianza de los hijos” (p.25).

Pérez (2013) refiere que es importante considerar a la familia como una unidad, es decir como “un sistema en el cual cualquier alteración en alguno de sus miembros implica

---

<sup>1</sup> Definición dada por la Constitución Política de Colombia de 1991, en el Artículo 42, del Capítulo 2: De los derechos sociales, económicos y culturales, correspondiente al Título 2: De los derechos, las garantías y los deberes.

disfuncionalidad en su totalidad. La familia constituye un sistema en todo el sentido de la palabra, en tanto que está formada por un conjunto organizado de elementos que se relacionan e interactúan entre sí, de tal manera que cualquier acción, alteración o cambio en uno de ellos repercute en todos los demás” (p.5).

Por tanto, la familia, como la primera estructura social básica, influye tanto en la manera de vivir la salud como en la forma de enfrentar su ausencia y recibir ayuda cuando existen alteraciones de la misma.

Lima et al. (2009), citados por Jiménez (2015), definen la familia como “una unidad biopsicosocial que mantiene un determinado comportamiento frente a la salud y su pérdida. Entre sus funciones destacan las de cuidarse y enseñar a cuidar a sus miembros con el objeto de promover la salud, el bienestar y el desarrollo de éstos, manteniendo la dinámica familiar y adaptándose a las situaciones de crisis” (p.23). Siendo esta última definición referente en el desarrollo de la investigación.

## **2.2. Cuidado de Enfermería**

El Cuidado de Enfermería es definido como objeto de estudio de la profesión, sin embargo no existe un concepto único, pues su definición y significado varía según la concepción epistemológica, práctica y ético-legal.

Medina (1999), citada por Báez, Nava, Ramos y Medina (2009), refiere que en la práctica el cuidado de enfermería se relaciona con un quehacer monótono, lineal y sin sentido, dentro del tecnicismo y el enfoque biomédico, entendido como un servicio de apoyo a las ciencias de la salud. (p.129)

Daza de Caballero y Medina (2006), en un estudio cualitativo, resaltan que el cuidado no tiene un concepto único ni homogéneo, y aunque se reconoce como concepto propio de la profesión, en la práctica, el significado de cuidado es sinónimo de una atención oportuna, rápida, continua y permanente, orientada hacia la recuperación del estado de bienestar de los individuos, mediante la planificación y evaluación de actividades enfatizadas en la resolución de situación patológica identificada en la persona enferma;

contrario a la que reporta la teoría, en el cual se identifica el cuidado como imperativo moral, rasgo humano, afecto, interacción personal e intervención terapéutica. (p.60)

Estas concepciones de cuidado parecen estar muy lejanas de los enfoques teóricos y los conocimientos propios de la enfermería, por lo que su quehacer, que está en continua transformación y evolución, debe tener mayores aspiraciones como profesión, ciencia y disciplina.

Gómez y Gutiérrez de Reales (2011), centradas en las perspectivas postuladas por Meleis (2005), refieren que “la razón de existir de enfermería es dar cuidado a personas que experimentan enfermedades o a aquellos que pueden tener experiencias de problemas potenciales de salud. La misión primaria de enfermería se relaciona con la práctica, por esta razón como disciplina busca entender las necesidades de cuidado de las personas para ayudarlos a cuidar, proponer metas de cuidado y contribuir al autocuidado, y desde esta perspectiva poder generar conocimiento” (p.66).

Boykin y Schoenhofer (1993), citadas por Gómez y Gutiérrez de Reales (2011), definen el Cuidado de Enfermería como una “expresión activa, altruista de amor y el reconocimiento intencional que incorpora los valores y las relaciones. Las enfermeras de manera singular se enfocan en el cuidado como su valor central y su principal interés y la intención directa de su práctica” (p.68).

Desde el marco legal y deontológico para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia, “el acto de cuidado de enfermería es el ser y esencia del ejercicio de la Profesión. Se fundamenta en sus propias teorías y tecnologías y en conocimientos actualizados de las ciencias biológicas, sociales y humanísticas. Se da a partir de la comunicación y relación interpersonal humanizada entre el profesional de enfermería y el ser humano, sujeto de cuidado, la familia o grupo social, en las distintas etapas de la vida, situación de salud y del entorno. Implica un juicio de valor y un proceso dinámico y participativo para identificar y dar prioridad a las necesidades y decidir el plan de cuidado de enfermería, con el propósito de promover la vida, prevenir la enfermedad, intervenir en

el tratamiento, en la rehabilitación y dar cuidado paliativo con el fin de desarrollar, en lo posible, las potencialidades individuales y colectivas”.<sup>2</sup>

### **2.3. Cuidado centrado en la Familia**

La enfermería tiene su origen de estudio y profesionalización a partir de una de las actividades fundamentales en toda familia como es el cuidado de sus miembros. Enfermería como disciplina dispone de elementos metodológicos como diagnósticos, criterios de resultados e intervenciones, que permiten identificar problemas de salud que afectan a la unidad familiar e intervenir para ayudar a las familias a resolverlos. (Lima y Lima, 2011)

Sin embargo, el cuidado de enfermería para la familia requiere un cambio significativo en la práctica, modificando la forma de aproximarse, para pasar del abordaje individual, utilizado tradicionalmente, a otro colectivo e integral, acorde con el sistema familiar, ya que, además de cuidar particularmente al integrante que experimenta alteración en su condición de salud, es necesario cuidar a la familia como una unidad. (Lima y Lima, 2011)

Según la definición del Institute for Patient and Family Centered Care (IPFCC), el cuidado centrado en la familia es un “enfoque relacionado con la planificación, prestación y evaluación de la atención en salud, basado en asociaciones mutuamente beneficiosas entre los profesionales de la salud, los pacientes y las familias. Redefine las relaciones entre los usuarios y los profesionales de salud. Los profesionales centrados en la familia reconocen el papel fundamental que desempeñan las familias en la salud y el bienestar de los infantes, niños, adolescentes y miembros de la familia de todas las edades. Reconocen que el soporte emocional, social y del desarrollo son los componentes integrales de la atención en salud. Promueven la salud y el bienestar de los individuos y las familias, y les devuelven la dignidad y el control. El cuidado centrado en la familia es un modelo de atención en salud que determina las políticas, los programas, el diseño de las instalaciones y las interacciones diarias del personal. Produce mejores resultados en

---

<sup>2</sup> Definición de Cuidado de Enfermería contemplada en el Código Deontológico de Enfermería en Colombia, consagrado bajo la Ley 911 de 2004.

salud, mejor asignación de los recursos y mayor satisfacción del paciente y la familia” (Shields et al., 2012, p.4).

## **2.4. Cuidado centrado en la Familia del niño hospitalizado en la UCI**

El cuidado centrado en la familia es un modelo integral ampliamente utilizado en pediatría, y se cree que es instintivamente la mejor manera para prestar atención a los niños hospitalizados. (Shields et al., 2012, p.1)

Ahmann (1998, 2000), citada por Shields et al. (2012), refiere que “el cuidado centrado en la familia requiere un cambio en la orientación de los servicios de salud, pasando de un modelo tradicional a un modelo participativo que reconoce la contribución de la familia como elemento central para la atención de los niños. Dentro ese punto de vista, el profesional de salud debe ser un partícipe y facilitador de esa atención, y las familias están invitadas contribuir activamente en la toma de decisiones, la planificación y la prestación del cuidado de los niños de la forma que ellos elijan” (p.4).

Hay una variedad de posibles beneficios asociadas al cuidado centrado en la familia (Shields, Pratt, Davis y Hunter, 2007; Shields et al., 2012; Bernal y Horta, 2014). Forsythe (1998) en un estudio, determinó en un establecimiento de atención transitoria neonatal como los cambios centrados en la familia se asociaron con resultados clínicos favorables. Los cambios incluían, primero, transformar tres áreas neonatales con múltiples camas en la unidad de recién nacidos intermedia en 12 unidades privadas para vivir y dormir, en donde las familias podían residir y aprender a cuidar a los niños a diario, y segundo, realizar rondas diarias interdisciplinarias, lideradas por enfermeras, con la participación de los padres para la toma de las decisiones sobre el cuidado. Los resultados fueron la reducción en la estancia hospitalaria, los reingresos, la demanda del servicio de urgencias pediátricas y la ansiedad de los padres. (Shields et al., 2007)

Sin embargo, existen dificultades cuando se trata de poner en práctica los cambios que daría lugar a la participación significativa de la familia en el cuidado del niño hospitalizado. Bruce (1997, 2002), MacKean (2005), Coyne (2007) y Roden (2009) señalan que “el personal de salud refiere falta de conocimientos para comprender e

implementar un cuidado centrado en la familia, así como falta de compromiso por parte de ellos y las familias en el proceso” (Shields et al., 2012, p.4). Los ajustes significativos en los roles de los padres y el personal de salud con la hospitalización de un niño pueden dar lugar a niveles elevados de estrés o ansiedad (Callery, 1997, citado por Shields et al., 2012, p.4), por ejemplo cuando las familias esperan que sus aportes al cuidado de los niños vayan más allá de sus expectativas o capacidades, o cuando la familia y/o el niño reciben información sin aún estar preparados para escucharla. (Shields et al., 2012, p.4)

Si bien es cierto, el cuidado centrado en la familia posee efectos tanto positivos como negativos, hay poca información sistemática que respalde sus principios y oriente un abordaje adecuado con recomendaciones para la práctica.

Un primer intento por hacer recomendaciones prácticas para los profesionales de la salud en el área fue la investigación norteamericana de Davidson et al. (2004-2005). Un trabajo multidisciplinar de expertos en cuidado crítico, miembros del American College of Critical Care Medicine (ACCM) y de la Society of Critical Care Medicine (SCCM), quienes desarrollaron una GPC para el apoyo del paciente y su familia en la UCIs adulto, pediátrica y neonatal, bajo el modelo centrado en la autonomía del paciente, en el cual la toma de decisiones es compartida entre el equipo de la UCI, los pacientes y sus seres queridos. Revisaron más de 300 estudios publicados entre 1980 y 2003 y relacionados el tema de la atención centrada en la familia, a través de la biblioteca Cochrane, CINAHL y MEDLINE. La mayor parte de la investigación revisada fue el nivel Cochrane 4 o 5 (serie de casos, la opinión de expertos, o estudios descriptivos). Se presentaron 43 recomendaciones asociadas con la toma de decisiones, el afrontamiento familiar, el estrés del personal relacionados con las interacciones familiares, el apoyo cultural a la familia, el apoyo espiritual/religioso, la visita familiar, el entorno familiar de la atención, la presencia de la familia en las rondas, la presencia de la familia en reanimación y cuidados paliativos. (Davidson et al., 2007, p.605-606)

## **2.5. Enfermería Basada en la Evidencia**

Enfermería como disciplina tiene su desarrollo científico a partir de un cuerpo de conocimientos propio, y parte de estos avances se han alcanzado desde la Enfermería Basada en la Evidencia (EBE), teniendo en cuenta que el objeto fundamental es el

cuidado y que su desarrollo sólo se logra adecuadamente con métodos de investigación que generen nuevo conocimiento, destacando la disciplina enfermera como una ciencia humana.

Es importante destacar que la EBE considera el método científico como la mejor herramienta para conocer la realidad y expresarla de forma clara y concreta y reconoce la investigación científica como la actividad capaz de generar conocimiento válido y relevante para la práctica profesional.

Existen diversas definiciones de EBE. Ingersoll (2000) establece la primera definición, quien refiere que la EBE es “el uso consciente, explícito y juicioso (crítico) de información derivada de la teoría y basada en la investigación para la toma de decisiones sobre prestación de cuidados a sujetos o grupos, teniendo en cuenta sus preferencias y necesidades individuales” (Coello et al., 2004).

En el año 2002, se celebró en Granada, España, la primera Reunión sobre EBE, donde se definió la EBE como “el uso consciente y explícito, desde el mundo del pensamiento de los enfermeros, de las ventajas que ofrece el modelo positivista de síntesis de la literatura científica de la medicina basada en la evidencia, integrado en una perspectiva crítica, reflexiva y fenomenológica tal que haga visible perspectivas de la salud invisibilizadas por el pensamiento hegemónico” (Coello et al., 2004).

Por último, se retoma definición de Coello et al. (2004), puntual para el desarrollo del presente trabajo, quienes refieren que la EBE se puede definir como “la aplicación consciente, explícita y juiciosa de la mejor evidencia científica disponible relativa al conocimiento enfermero para tomar decisiones sobre el cuidado de los pacientes, teniendo en cuenta sus preferencias y valores, e incorporando la pericia profesional en esta toma de decisiones”.

Coello et al. (2004) refieren que la aplicación de la EBE se desarrolla en cinco fases integradas dentro de un proceso dinámico y continuo que surge de la interacción paciente-enfermero (Ver Figura 1), las cuales son:

Figura 1. Fases de la EBE (Coello et al., 2004)



1. *Formulación de preguntas estructuradas*: La primera fase de la EBE consiste en reflexionar sobre la práctica enfermera con la finalidad de formular preguntas estructuradas y concretas que puedan responder a los fenómenos o los problemas identificados.
2. *Búsqueda bibliográfica*: En esta fase se debe identificar cuál es la bibliografía existente y disponible para responder a la pregunta. Es necesario disponer de un acceso cómodo a las fuentes de información: bases de datos, publicaciones primarias y secundarias, así como adquirir habilidades en el uso y explotación de las estrategias de búsqueda bibliográfica.
3. *Lectura crítica*: Mediante esta fase se valora la metodología y el diseño de los estudios, la calidad de los datos y se analizan e interpretan los resultados. Existen pautas que permiten analizar objetivamente la calidad de los distintos diseños de los estudios.
4. *Implementación*: En esta fase se logra una recopilación de recomendaciones que dan respuesta a la pregunta clínica y se define su implementación para la práctica diaria en el ámbito clínico previamente definido, siendo la GPC una de las herramientas más destacadas para facilitar el proceso de implementación, ya que constituyen un puente de unión vital entre la práctica y la teoría.

5. *Evaluación*: La última fase de la EBE es evaluar la repercusión de los cambios introducidos en la práctica, para identificar si éstos han sido o no efectivos. La situación ideal es que la evaluación se lleve a cabo analizando resultados sensibles a las intervenciones de enfermería, con la finalidad de estimar los beneficios, daños y costes de las intervenciones.

## **2.6. Guía de Práctica Clínica (GPC)**

La Guía de Práctica Clínica (GPC) es una herramienta para hacer más racionales las decisiones en salud, mejorar la calidad del cuidado y fortalecer la posición del paciente en el proceso de atención. En ocasiones pueden ayudar a incrementar la eficiencia y de esta forma contribuir a la contención del gasto en salud. (Grupo de Evaluación de Tecnologías y políticas en Salud (GETS) de la Universidad Nacional de Colombia, 2009)

La GPC, se ha definido como: “declaraciones desarrolladas sistemáticamente para asistir las decisiones de los profesionales de la salud y los pacientes sobre el cuidado apropiado de la salud en circunstancias clínicas específicas”. Por tanto, una GPC es una herramienta que permite unificar criterios de intervención y orientar al profesional en el abordaje de problemas propios de la práctica. Su elaboración descansa en los tres pilares de la Práctica Basada en la Evidencia (PBE): 1) la evaluación sistemática de la evidencia, 2) su combinación con la experiencia clínica y 3) las preferencias de los pacientes. (GETS, 2009)

“Modificar la práctica clínica en entornos asistenciales complejos no es sencillo, incluso cuando se trata de implementar las recomendaciones que surgen de la evidencia. Se reconoce que la mera existencia y la difusión de la evidencia no son estrategias que por sí solas conduzcan al cambio, principalmente cuando lo que se propone no coincide con los valores preexistentes en el entorno. La investigación sobre cómo fomentar los procesos de cambio en entornos de salud no ofrece resultados concluyentes acerca de cuál es la mejor estrategia, aunque se apunta a que la aplicación de intervenciones de diferente naturaleza, cercanas al contexto donde se va a conducir el cambio, puede ser la clave del éxito” (García et al., 2010, p.21-23).



## 3. Marco metodológico

El tercer capítulo contempla la metodología utilizada para la construcción de la GPC, teniendo como referencia la Enfermería Basada en Evidencia (EBE) (Coello et al., 2004), el Manual metodológico para la elaboración y adaptación de GPC basadas en la Evidencia y las directrices de la Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (GETS, 2009).

El desarrollo metodológico de la GPC se estableció en tres fases (formulación de preguntas, búsqueda bibliográfica y análisis y elaboración de recomendaciones) dentro de un proceso dinámico y continuo donde participaron 10 enfermeros especialistas en cuidado crítico, con experiencia laboral en UCIP, una asesora metodológica, tres auxiliares de investigación y el investigador principal.

### 3.1. Formulación de preguntas

Una vez determinada el área temática sobre la que se desarrollaría la GPC, la fase siguiente fue formular las preguntas clínicas mediante el formato PICO (Población o Problema, Intervención, Comparación y Resultado), puesto que permitiría definir los componentes específicos de cada pregunta de investigación, delimitando la búsqueda y centrándose únicamente en aquello que se deseaba conocer o profundizar.

El paso inicial fue seleccionar y priorizar los temas sobre los cuales surgirían las preguntas clínicas, para ello el experto en el área entrevistó a 10 enfermeros especialistas en cuidado crítico con experiencia laboral en UCIPs de Instituciones de tercer y cuarto nivel de complejidad en la ciudad de Bogotá, Colombia, quienes bajo consentimiento informado (Ver Anexo 3), respondieron a la única pregunta estructurada y formulada con apoyo de la asesora metodológica: “¿Cuáles son los fenómenos, problemas, situaciones e intervenciones que considera relevantes en el Cuidado de

Enfermería a la familia del paciente pediátrico hospitalizado en la Unidad de Cuidado Intensivo?”

Las respuestas de los profesionales entrevistados fueron codificadas mediante la técnica de análisis de contenido (Krippendorff, 1990). El procedimiento consistió en observar la frecuencia con que aparece cada respuesta a la pregunta, elegir las respuestas que se presentan con mayor frecuencia en patrones generales de respuesta (respuestas similares o comunes), listar estos patrones y después clasificar las respuestas elegidas en temas generales, de acuerdo con un criterio lógico, cuidando que sean mutuamente excluyentes. Así, cada tema sería agrupado en una categoría de necesidades.

Este análisis de contenido permitió la descripción de 12 temas generales: Información a la familia; Plan de egreso y cuidado en casa; Toma de decisiones; Apoyo emocional y espiritual; Reanimación cardiopulmonar y procedimientos invasivos; Limitación de esfuerzos terapéuticos; Proceso de fin de vida y muerte; Apoyo socio-cultural; La participación en el cuidado; Proximidad de la familia; Visita familiar; Rol parental y dinámica familiar, y Necesidades básicas de la familia; los cuales fueron organizados en 4 categorías: Necesidades cognitivas, Necesidades emocionales, Necesidades sociales y Necesidades prácticas y/o básicas.

De acuerdo a los patrones y temas de respuestas se elaboraron algoritmos de relaciones por las categorías establecidas para resumir los diversos aspectos de la atención al problema objeto de la GPC. A partir de estos se diseñó un mapa general y completo de preguntas frente a dichos aspectos.

Sobre las preguntas anteriormente definidas en el mapa se seleccionó un listado de 37 preguntas clínicas tentativas a formular, clasificadas en los diferentes apartados estructurados y evaluadas según criterios de evidencia y factibilidad, por el experto y el asesor metodológico.

A partir de las preguntas tentativas, se aprobaron 29 preguntas de investigación, a las cuales se les realizó un proceso de reestructuración con la estrategia PICO con el propósito de abarcar las generalidades y especificidades de cada tema de interés.

Posteriormente, se procedería a realizar las búsquedas de las piezas investigativas en diferentes bases de datos y motores de búsqueda con el fin de encontrar la evidencia que respondiera las preguntas de investigación planteadas.

### 3.2. Búsqueda bibliográfica

La segunda fase del estudio fue la búsqueda bibliográfica a partir de las preguntas de investigación establecidas en la fase inicial. En esta fase participaron 3 auxiliares de investigación junto con el investigador principal.

Se realizó la búsqueda de evidencia en 16 bases de datos (BIREME-LILACS, Cochrane Library, Cuiden, EBSCOhost, Embase, JBI COonNECT+ (Joanna Briggs Institute, Clinical Online Network of Evidence for Care and Therapeutics), NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence), Nursing@Ovid, PubMed, SciELO (Scientific Electronic Library Online), ScienceDirect, Scopus, Springer, The Campbell Collaboration, Trip Database y Wiley), 1 motor de búsqueda (Google Académico) y 1 revista indexada (Evidence Based Nursing Journal).

Figura 2. Proceso de inclusión y exclusión de estudios

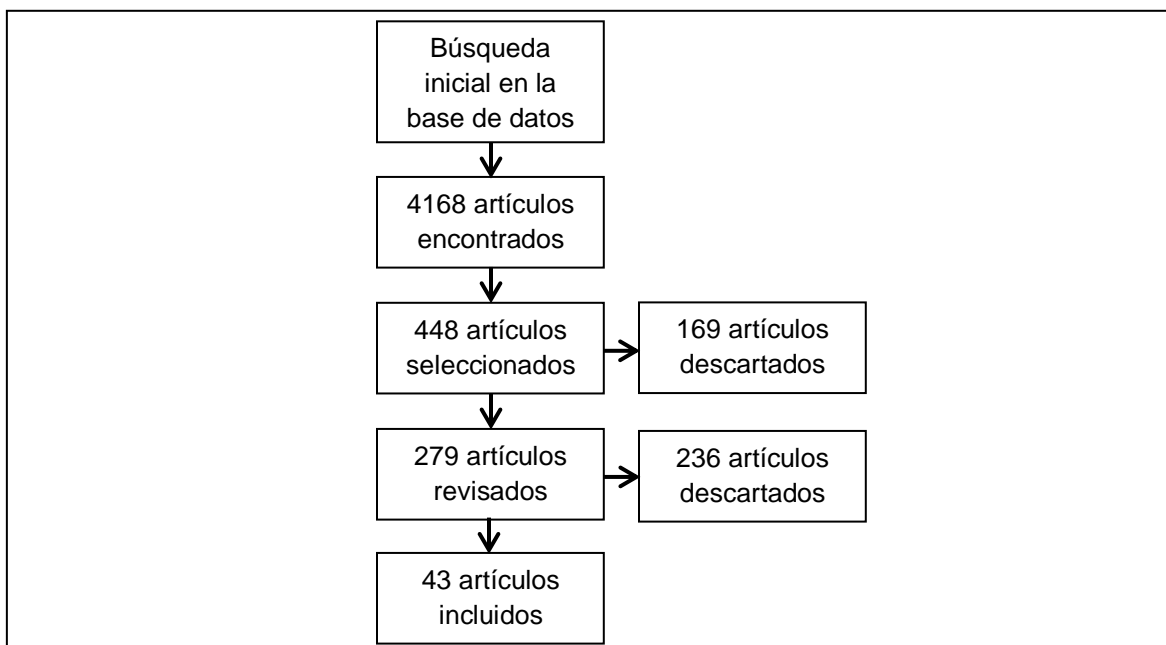


Tabla 1. Tabulación de estudios por bases de búsqueda

<b>BASE DE DATOS/MOTOR DE BÚSQUEDA/REVISTA</b>	<b>ARROJADOS</b>	<b>ENCONTRADOS</b>	<b>REPETIDOS</b>	<b>SELECCIONADOS</b>	<b>NO ENCONTRADOS</b>	<b>REVISADOS</b>	<b>INCLUIDOS</b>	<b>DESCARTADOS</b>
BVS - BIREME	50	41	9	24	4	15	4	11
Cochrane Library - Wiley	262	262	0	31	0	22	2	20
Cuiden	35	34	1	9	2	5	1	4
EBSCOhost - CINAHL	320	320	0	18	0	10	1	9
Embase	312	312	0	26	0	12	2	10
Evidence Based Nursing Journal	6	6	0	0	0	0	0	0
Google Académico	866	866	0	89	0	59	8	51
JBICOnNECT+	28	28	0	2	0	2	1	1
NICE	238	238	0	29	2	14	2	12
Nursing@Ovid	537	535	2	55	3	31	5	26
PubMed - Medline	384	384	0	63	2	37	9	28
SciELO	26	26	0	14	0	8	1	7
ScienceDirect	36	36	0	24	0	17	2	15
Scopus	159	159	0	36	0	23	3	20
Springer	178	178	0	6	0	6	1	5
The Campbell Collaboration	0	0	0	0	0	0	0	0
Trip Database	731	731	0	22	0	18	1	17
<b>TOTAL</b>	<b>4168</b>	<b>4156</b>	<b>12</b>	<b>448</b>	<b>13</b>	<b>279</b>	<b>43</b>	<b>236</b>

Las palabras claves utilizadas fueron: “care” AND “nursing” AND “family” AND “Pediatric Intensive Care Unit (PICU)”; “cuidado” AND “enfermería” AND “familia” AND “Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)”.

Los criterios de inclusión para los documentos fueron: artículos publicados entre los años 2006 y 2016, relacionados con el cuidado de la familia del paciente pediátrico en UCI.

Los criterios de exclusión para los documentos fueron: artículos publicados antes del año 2006 y estudios realizados en población adulta.

Tras la búsqueda de la literatura científica en las diferentes bases de datos, el motor de búsqueda y la revista indexada se encontraron 4168 artículos, de los cuales se seleccionaron 448, teniendo como referencia el título y el resumen. Posteriormente, se

revisaron 279 artículos, descartándose 169 por encontrarse repetidos, no cumplir criterios de inclusión o ser revisiones de tema. Finalmente, se realiza lectura y análisis a profundidad y se incluyen 43 de los 279 estudios revisados para la elaboración de la GPC, descartándose 236 artículos por no dar respuesta a las preguntas de investigación o tener un bajo nivel de evidencia. (Ver Figura 2 y Tabla 1)

### 3.3. Análisis de la evidencia y elaboración de recomendaciones

La tercera y última fase consistió en el análisis de la literatura y la generación de recomendaciones a partir de la evidencia encontrada, teniendo como referencia el sistema de clasificación de la SIGN sugerido por el GETS del Instituto de Investigaciones Clínicas de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia en el Manual metodológico para la elaboración y adaptación de Guías de Práctica Clínica basadas en la Evidencia (2009).

A cada uno de los artículos se le aplicó una lista de chequeo que evaluaba la calidad del estudio dependiendo de la metodología utilizada (Ver Anexos 4, 5, 6, 7 y 8), se clasificó según el nivel de evidencia (Tabla 1 y 2), se dio la respuesta a la pregunta de investigación, se formuló la recomendación y se estableció el grado que podía proveer (Tabla 3).

Tabla 2. Niveles de evidencia del Sistema SIGN (GETS, 2009)

NIVELES DE EVIDENCIA		
1	1++	Meta-análisis de alta calidad. Revisión sistemática de Ensayo Clínico Aleatorizado (ECA), o ECA con un riesgo muy bajo de sesgo.
	1+	Meta-análisis bien conducido, Revisión sistemática, o ECA con un riesgo bajo de sesgo.
	1-	Meta-análisis, Revisión sistemática, o ECA con un riesgo alto de sesgo.
2	2++	Revisión sistemática de casos y controles o cohortes de alta calidad. Estudio de cohortes o casos y controles de alta calidad, con muy bajo riesgo de confusión o sesgo y una alta probabilidad de relación causal.
	2+	Estudio de cohortes o casos y controles bien conducido, con bajo riesgo de confusión o sesgo y una probabilidad moderada de relación causal.
	2-	Estudio de cohortes o casos y controles con alto riesgo de confusión o sesgo y un riesgo significativo de relación no causal.
3		Estudios no analíticos (Ej. Series y reportes de caso).
4		Opinión de expertos.

Tabla 3. Valoración general del estudio del Sistema SIGN (GETS, 2009)

++	Se han cumplido todos o la mayoría de los criterios de calidad metodológica. En los puntos en que no se han cumplido, se considera muy poco probable que dicho incumplimiento pueda afectar a las conclusiones del estudio o revisión.
+	Se han cumplido algunos de los criterios de calidad metodológica. Se considera poco probable que los criterios que no se han cumplido o que no se describen de forma adecuada puedan afectar a las conclusiones.
-	Se han cumplido sólo unos pocos criterios de calidad metodológica, o ninguno de ellos. Se considera probable o muy probable que esto afecte a las conclusiones.

Tabla 4. Grados de recomendación del Sistema SIGN (GETS, 2009)

<b>GRADOS DE RECOMENDACIÓN</b>	
<b>Nota:</b> El grado de recomendación hace referencia a la fuerza de la evidencia sobre la cual la recomendación está basada. Este grado no refleja la importancia clínica de la recomendación.	
<b>A</b>	Al menos un meta-análisis, revisión sistemática o ECA calificado como 1++ y directamente aplicable al a población de interés; o Un cuerpo de evidencia constituido principalmente por estudios calificados como 1+, directamente aplicables a la población de interés y que demuestra consistencia global de los resultados.
<b>B</b>	Evidencia con estudios calificados como 2++, directamente aplicables a la población de interés y con consistencia global de los resultados; o Evidencia extrapolada de estudios calificados como 1++ o 1+
<b>C</b>	Evidencia que incluyen estudios calificados como 2+, directamente aplicables a la población de interés y con consistencia global de los resultados; o Evidencia extrapolada de estudios calificados como 2++
<b>D</b>	Niveles de evidencia 3 o 4; o Evidencia extrapolada de estudios calificados como 2+

### 3.4. Implementación y Evaluación

Estas etapas no fueron contempladas dentro del estudio, sin embargo, como mecanismo de difusión, la GPC será socializada públicamente ante jurados evaluadores, se presentará en diferentes eventos académicos de enfermería (encuentros de pares, simposios, coloquios, seminarios, entre otros), se publicará en una revista indexada y estará a disposición de las Instituciones de salud que consideren pertinente su aplicación como una herramienta valiosa para Enfermería en el Cuidado de la familia del paciente pediátrico hospitalizado en UCI.

Adicionalmente estará disponible para nuevos proyectos investigativos en los que se realice la implementación, el seguimiento, la evaluación y/o la actualización de la GPC, a la par con los avances científicos relacionados con el área temática.

### **3.5. Consideraciones éticas**

El presente estudio tuvo en cuenta las Pautas Éticas Internacionales (Ginebra, 2002), establecidas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS), así como las Normas científicas, técnicas y administrativas para la Investigación en Salud en Colombia, contempladas en la Resolución 8430 de 1993, en la cual, teniendo en cuenta el Artículo 11, este estudio se clasificó como una investigación sin riesgo, dado que las técnicas y los métodos de investigación documental empleados fueron retrospectivos y no se realizó ninguna intervención o modificación intencionada de variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales a individuos (Ver Anexo 9).

De igual forma se puso a consideración el Artículo 29 de la Ley 911 de 2004 (Código Deontológico de Enfermería en Colombia) donde se menciona que “los procesos de investigación en que el profesional de enfermería participe o adelante, deberán salvaguardar la dignidad, la integridad y los derechos de los seres humanos, como principio ético fundamental. Con este fin, conocerá y aplicará las disposiciones éticas y legales vigentes sobre la materia y las declaraciones internacionales que la ley colombiana adopte, así como las declaraciones de las organizaciones de enfermería nacionales e internacionales”.

Por otra parte, se aseguró la protección a la propiedad intelectual y los derechos de autor de los estudios consultados, contemplando el Artículo 61 de la Constitución Política de Colombia de 1991, la Ley 23 de 1982 y el Acuerdo 035 de 2003

Por último, se resalta el compromiso con el aprovechamiento responsable de los recursos naturales, fomentando el ahorro, la reducción, la recuperación, la reutilización y el reciclaje, contemplado en el Acuerdo 16 de 2011, a través del cual se establece la Política Ambiental de la Universidad Nacional de Colombia.

## **3.6. Recursos**

Los recursos necesarios (Ver Anexo 1 y 2) para el desarrollo de la GPC fueron:

### **3.6.1. Recursos humanos**

- Investigador principal.
- Tres auxiliares de investigación.
- Diez enfermeros especialistas en cuidado crítico.
- Directora de proyecto de investigación y asesora metodológica.

### **3.6.2. Recursos físicos y logísticos**

- Computador portátil.
- Impresora.
- Papelería.
- Transporte.

### **3.6.3. Recursos bibliográficos**

- Biblioteca Gabriel García Márquez (Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá).
- Sistema Nacional de Bibliotecas (SINAB), Universidad Nacional de Colombia.

## 4. Guía de Práctica Clínica

Hasta la fecha, solamente Davidson et al. (2007), del American College of Critical Care Medicine (ACCM) de la Society of Critical Care Medicine (SCCM), han publicado una Guía de Práctica Clínica (GPC) para la atención a la familia en UCI. La guía, basada en el modelo de atención centrado en el paciente, propone recomendaciones al equipo multidisciplinario de salud para apoyar a las familias e incorporarlas en la toma de decisiones y el cuidado de los pacientes que requieren atención en UCIs adultos, pediátricos y neonatales.

Otros estudios han demostrado que el cuidado centrado no solamente en el paciente sino en el familia se asocian con mejores resultados clínicos en los niños (Shields et al., 2007; Lima y Lima, 2011; Shields et al., 2012; Bernal y Horta, 2014). La necesidad de cuidado de enfermería a las familias en la UCIP es primordial, debido a que la participación de éstas influyen profundamente en la toma de decisiones y en las condiciones de los niños, teniendo en cuenta ellos, en su mayoría, son incapaces de comunicarse e informar cómo desean ser cuidados.

Las familias expresan el deseo de tener un rol importante en cuidado de los niños y piden al personal de salud hacer un mejor trabajo por responder a sus necesidades, pues frecuentemente se sienten privadas, desinformadas o desconocen del cuidado cotidiano de los niños en la UCIP. (Shields et al., 2007; Shields et al., 2012; Bernal y Horta, 2014).

Teniendo en cuenta lo anterior, la presente GPC establece un conjunto de recomendaciones y/o estándares de intervenciones eficientes y actualizadas, dirigidas al enfermero, para ayudar a satisfacer las principales necesidades de las familias y solucionar diversos fenómenos, problemas y/o situaciones que puede experimentar en la UCIP, con el fin de garantizar una mejor toma de decisiones en el quehacer diario de su práctica profesional y una óptima gestión del cuidado.

Las recomendaciones de la guía, establecidas a partir de las respuestas a las preguntas de investigación, se agrupan en 4 categorías generales, según el grupo de necesidades de la familia del paciente críticamente enfermo: necesidades cognitivas, necesidades emocionales, necesidades sociales y necesidades básicas y/o prácticas.

## **4.1. Necesidades cognitivas**

Las necesidades cognitivas son aquellas que hacen referencia al conocimiento de la familia sobre el niño y las particularidades de la UCI. (Verhaeghe, Defloor, Van Zuuren, Duijnste y Gryndonck, 2005; Pardavila y Vivar, 2012; Alvarado y Rodríguez, 2014; Alvarado y Rodríguez, 2015)

La necesidad de información es identificada y descrita como una de las más importantes para los miembros de las familias de niños hospitalizados en la UCIP (Sturdivant y Warren, 2009; Latour et al., 2011; Alvarado y Rodríguez, 2015; Foster, Whitehead y Maybee, 2016). Es importante que la información sea lo más exacta posible y se proporcione de una manera comprensible (Foster et al., 2016; Michelson, Clayman, Ryan, Emanuel y Frader, 2016). Varios estudios se ocupan de qué profesional puede satisfacer mejor la necesidad de información de la familia. Las familias afirman que el médico debe ser el primero en brindar información y luego el enfermero. Más específicamente, las familias afirman que quieren información específica del médico sobre la condición, el pronóstico y el tratamiento preciso del paciente al menos una vez al día. De los enfermeros, esperan información sobre el cuidado diario, las razones de tratamientos particulares, el funcionamiento y las reglas de la UCI, el equipo de trabajo y las diversas disciplinas presentes y lo que hacen en pro del paciente. La familia necesita hablar con el enfermero tanto como sea posible y desean ser contactados en cualquier momento para recibir información en caso de presentarse algún cambio en la condición del paciente. (Verhaeghe et al., 2005)

Aunque la necesidad de información es eminente no siempre se satisface. Esto puede deberse al hecho de que los enfermeros, así como otros integrantes del equipo de salud, no siempre se interesan por las necesidades cognitivas de la familia o desestiman su importancia. Por otra parte, los enfermeros consideran proporcionar información

principalmente para cumplir una tarea del médico. Subestiman su rol independiente en la provisión de información específica del cuidado o suponen que las necesidades de información del paciente ya están satisfechas. (Verhaeghe et al., 2005)

#### **4.1.1. ¿Cuáles son los temas de mayor relevancia sobre los que la familia del niño debe recibir información en la UCI?**

Lo más relevante para las familias del niño hospitalizado en la UCIP es saber a diario sobre la condición del niño, qué cosas se le hicieron, cuál es el tratamiento que recibe, conocer el equipo de salud que lo cuidan, qué miembro del equipo puede brindar información y qué persona específica se puede llamar al hospital cuando no se puede asistir (Sturdivant y Warren, 2009) (Nivel de evidencia: 3), así como las posibilidades de supervivencia y las ventajas y/o desventajas del cuidado al final de vida. (Foster, Whitehead y Maybee, 2016) (Nivel de evidencia: 1+)

Debido a que las unidades pediátricas son áreas altamente tecnificadas, los enfermeros deben ser más conscientes de la necesidad de proporcionar información a las familias antes de entrar en la UCIP (Frazier, Frazier y Warren, 2010; Foster et al., 2016). Las familias deben ser informadas sobre el funcionamiento de la UCIP, los horarios de visita, cuando se producen rondas y cuándo y cómo se puede abordar al equipo de salud para recibir información. (Davidson et al., 2007) (Nivel de evidencia: 2++)

La familia debe ser informada sobre los requisitos del niño en la UCI; las rutinas y las reglas de la UCI; los números de contacto del enfermero a cargo y del médico asistente; los nombres de las personas con los que puede hablar y consultar; las definiciones de la condición médica, la etiología, el tratamiento, el cuadro clínico y el pronóstico; procedimientos e intervenciones a realizarse en la UCI, las razones de éstos y cómo se realizan; la participación de la familia en el cuidado y sus ventajas; los cambios en la apariencia del niño y las razones de esto; los métodos de control del dolor farmacológicos y no farmacológicos y sus efectos. (Roets, Rowe-Rowe y Nel, 2012) (Nivel de evidencia: 3)

Recomendación 1: La (E) enfermera(o) en la UCIP debe informar a la familia sobre la condición del niño, las intervenciones de enfermería, el personal a cargo y la forma de
---

contactarlos y las ventajas y/o desventajas del cuidado al final de vida. (Grado de recomendación: C)

Recomendación 2: La (El) enfermera(o) deben proporcionar información a las familias antes de su ingreso a la UCIP sobre su funcionamiento, los horarios de visita, las rondas interdisciplinarias y la manera de abordar al equipo de salud para recibir información. (Grado de recomendación: C)

Recomendación 3: La familia debe ser informada adicionalmente sobre los requisitos del niño en la UCI, las rutinas y las reglas de la UCI, los procedimientos e intervenciones a realizarse, la participación de la familia en el cuidado, los cambios en la apariencia del niño y los métodos de control del dolor farmacológicos y no farmacológicos y sus efectos. (Grado de recomendación: D)

#### **4.1.2. ¿Qué factores intervienen en la satisfacción de la necesidad de información de la familia del paciente pediátrico hospitalizado en la UCI?**

La mayoría de las conversaciones con los padres en la UCIP implica dar explicaciones. Los miembros del equipo de salud sugieren un esfuerzo para incluir a los padres en las discusiones y garantizar su comprensión; al igual que lo solicitan los padres, quienes manifiestan la necesidad de prestar más atención a proporcionar información de una manera comprensible. (Michelson, Clayman, Ryan, Emanuel y Frader, 2016) (Nivel de evidencia: 3)

El equipo de salud en la UCIP tiene la responsabilidad de sintetizar grandes cantidades de información y traducirla en una forma que las familias no sólo puedan entender, sino también usar para tomar decisiones frente a situaciones que alteren la vida de sus hijos. La comunicación efectiva en la UCIP frecuentemente puede verse afectada por la cantidad limitada de tiempo que el equipo de salud tiene para construir una relación de confianza con las familias. (Zurea y Corriveau, 2012) (Nivel de evidencia: 4)

La comunicación y la información, elementos fundamentales del Cuidado Centrado en la Familia en la UCIP (Zurea y Corriveau, 2012; Foster et al., 2016), mantienen estrecha relación con el estrés de los padres, la satisfacción, el cuidado, el tratamiento, la toma de

decisiones y los resultados de salud. Los altos niveles de estrés y ansiedad de los padres debido a la enfermedad, el tratamiento, el cambio de rol, la apariencia del niño, el ambiente y la necesidad de confiar en el equipo de salud, son factores que repercuten en la capacidad de los padres para comprender la información, tomar decisiones adecuadas y funcionar de manera adecuada como normalmente lo harían. (Foster et al., 2016)

La mayoría de conflictos en la UCIP se deben a desacuerdos entre el equipo de salud y la familia, así como entre el equipo mismo. La causa más común de conflicto se debe a la comunicación deficiente, incluyendo la falta de información, el lenguaje incomprensible, los desacuerdos sobre el plan de atención y las discusiones sobre el fin de vida. (Foster et al., 2016)

La forma en que se transmite la información a niños, padres y familias es una condición importante que, cuando se realiza eficazmente por parte del equipo de salud, con empatía y estilos de comunicación apropiados, ayuda a disminuir los niveles de estrés y aumentar la satisfacción de la atención en los padres. (Foster et al., 2016) (Nivel de evidencia: 1+)

Recomendación 1: El personal de enfermería de la UCIP debe ser lo más consecuente posible, orientando y brindando información a la familia de manera regular y en un lenguaje comprensible. (Grado de recomendación: D)

Recomendación 2: La (E) enfermera(o) debe proporcionar la cantidad de tiempo necesario para construir una relación de confianza con las familias que permita el mantenimiento de una comunicación efectiva. (Grado de recomendación: D)

Recomendación 3: La (E) enfermera(o) debe garantizar un ambiente que disminuya los niveles de estrés y ansiedad de la familia del niño hospitalizado en la UCI para favorecer la comprensión de la información, la adecuada toma de decisiones y el funcionamiento familiar eficaz. (Grado de recomendación: B)

Recomendación 4: Para mantener una comunicación eficiente la (el) enfermera(o) debe mantener acuerdos comunes frente al plan de atención y las discusiones sobre el fin de

vida, evitando la omisión de información y procurando un lenguaje comprensible. (Grado de recomendación: B)

Recomendación 5: La (E) enfermera(o) debe brindar la información de una manera empática y con un estilo de comunicación apropiado para disminuir los niveles de estrés y aumentar la satisfacción de la atención en la familia. (Grado de recomendación: B)

### **4.1.3. ¿Cómo valorar la necesidad de la información de la familia del niño hospitalizado en la UCI?**

Para realizar una adecuada valoración de la necesidad de información de la familia del paciente pediátrico en la UCI, la evidencia reporta algunos instrumentos, tales como:

- Nurse Parent Support Tool (NPST) es un instrumento válido y fiable (coeficiente alfa de Cronbach de 0,95) diseñada para medir la percepción de los padres sobre el apoyo de enfermería durante la hospitalización de su hijo (Ver Anexo 10). Esta herramienta no sólo valora el soporte de comunicación e información sino también el apoyo emocional, el apoyo estimulante al rol parental y el apoyo al cuidado del niño. (Mortensen, Simonsen, Eriksen, Skovby, Dall y Elklit, 2015) (Nivel de evidencia: 3)
- Quality of Communication Questionnaire (QOC), herramienta validada y fiable (coeficiente alfa de Cronbach de 0,85), que evalúa la satisfacción de los pacientes y sus familias frente a la calidad de la comunicación del clínico sobre el cuidado al final de la vida (Ver Anexo 11). Algunos de los ítems del QOC han sido tomados para su aplicación en las familias del paciente pediátrico en la UCI. (Starks et al., 2016) (Nivel de evidencia: 1+)
- Communication Assessment Tool (CAT), un instrumento validado y fiable (coeficiente alfa de Cronbach de 0,98), que evalúa la comunicación en entornos de atención hospitalaria (Ver Anexo 12). La CAT ha sido adaptada para su aplicación en los padres de los niños hospitalizados en la UCIP. (Michelson et al., 2016) (Nivel de evidencia: 3)

Recomendación 1: La (E) enfermera(o) puede utilizar los instrumentos Quality of Communication Questionnaire (QOC), Nurse Parent Support Tool (NPST) y

Communication Assessment Tool (CAT) para valorar la necesidad de información de la familia del niño hospitalizado en la UCI (Grado de recomendación: C)

#### **4.1.4. ¿Cuáles son las intervenciones de cuidado para mantener un proceso comunicativo efectivo con la familia del niño hospitalizado en la UCI?**

La educación de los padres puede ser muy útil para minimizar el estrés en la UCIP y favorecer una adecuada comunicación. Los padres que reciben información escrita y en audio acerca del comportamiento de los niños, las interacciones entre padres e hijos y el tratamiento brindado tienen menos estrés, menos síntomas depresivos y una mejor vinculación e interacción con sus hijos. (Davidson et al., 2007) (Nivel de evidencia: 2++)

Foster et al. (2016) reportan tres estudios en UCIP que exploraron la introducción de una enfermera de enlace (gestora de casos) y/o la implementación de un folleto con el fin de orientar, preparar y brindar explicaciones y recomendaciones a los padres antes de la transferencia de información. Se evidenciaron resultados significativos en la disminución de la ansiedad y el aumento de la satisfacción en las familias, además de reportarse estas intervenciones como importantes y útiles por parte de los miembros del equipo de salud. (Nivel de evidencia: 1+)

Michelson et al. (2016) emplearon la conferencia familiar, como mecanismo de intervención, con el propósito de favorecer la transferencia de información entre el equipo de salud y los padres de los niños hospitalizados. La conferencia familiar (reunión planificada en la que participan padres, profesionales de la salud, otros profesionales de apoyo y familiares o amigos de los padres) junto con la aplicación de un instrumento post-conferencia (Communication Assessment Tool, CAT), les permitió identificar que para los padres es relevante recibir explicaciones, incluirlos en las discusiones y prestar más atención a proporcionar información de una manera comprensible. (Nivel de evidencia: 3)

Justice et al., 2016, con el objetivo de mejorar la comunicación durante las rondas multidisciplinarias diarias y la comprensión de la información entre el equipo de salud, los pacientes y sus familias en una UCIP, implementaron una intervención que consistía en la representación visual de las metas diarias del paciente a través de un proceso de

registro/lectura. El tablero de metas diarias facilitaba el desarrollo consistente de planes integrales e individualizados, fomentaba la atención dirigida a objetivos y proporcionaba una lista de verificación para que el equipo de salud y los padres se mantuvieran informados a diario. (Nivel de evidencia: 3)

Recomendación 1: Se recomienda a la (al) enfermera(o) tener en cuenta que la familia puede recibir información escrita y en audio acerca del comportamiento de los niños, las interacciones entre padres e hijos y el tratamiento brindado. (Grado de recomendación: C)

Recomendación 2: La familia debe ser preparada y orientada por un(a) enfermero(a) de enlace (gestor(a) de casos) y/o mediante la entrega de un folleto que brinda explicaciones y recomendaciones previas a la transferencia de información en la UCI. (Grado de recomendación: B)

Recomendación 3: Se recomienda a la (al) enfermera(o) la conferencia familiar como intervención de cuidado, pues favorece la transferencia de información entre el equipo de enfermería y la familia del niño hospitalizado en la UCI. (Grado de recomendación: D)

Recomendación 4: La representación visual en un tablero de las metas diarias con el paciente permite al equipo de enfermería y la familia estar informados a diario. (Grado de recomendación: D)

#### **4.1.5. ¿Involucrar a la familia del niño en las rondas interdisciplinarias de la UCI facilita el acceso a la información y/o resolución de dudas?**

Diversos autores coinciden en que la participación de la familia en rondas interdisciplinarias es beneficiosa y su inclusión brinda una mejor oportunidad para obtener información. La carga impuesta por los desafíos relacionados con la privacidad y la enseñanza es compensada con el mejoramiento de la comunicación bidireccional entre las familias y el equipo de salud. (Davidson et al., 2007) (Nivel de evidencia: 2++)

El American College of Critical Care Medicine (ACCM) y la American Academy of Pediatrics (AAP) recomiendan que las rondas interdisciplinarias, presentaciones de casos

y discusiones sobre los niños críticamente enfermos se realicen en presencia de los padres. Durante las rondas, los padres tienen la oportunidad de hacer preguntas, aclarar información y participar en la toma de decisiones. (Davidson et al., 2007; Meert, Clark y Eggly, 2013) (Nivel de evidencia: 2++)

Los beneficios potenciales de las rondas interdisciplinarias centradas en la familia incluyen una mayor oportunidad para que los padres den y reciban información y mejoren su comprensión de la condición y el plan de tratamiento de su hijo. Otros beneficios para los padres incluyen el apoyo de su rol parental, una mayor capacidad para abogar por su hijo y participar en las decisiones clínicas, una mayor transparencia y confianza de los profesionales de la salud y un mayor sentimiento de respeto. Adicionalmente, los enfermeros tienen una mayor oportunidad de educar a los padres, entender las perspectivas de la familia y reducir la necesidad al mediar la comunicación entre el médico y la familia. Sin embargo, también pueden existir riesgos potenciales asociados a las rondas como el aumento de la ansiedad y la confusión de los padres debido a la mala interpretación de los temas discutidos, las violaciones de la privacidad y la confidencialidad y la privación de discusiones difíciles que son de relevancia médica. (Meert et al., 2013) (Nivel de evidencia: 3)

Las familias reportan altos niveles de satisfacción y bajos niveles de ansiedad con las rondas interdisciplinarias centradas en la familia. Para los padres es importante participar de las rondas porque estas les permiten estar informados, participar en la atención y cumplir con su rol parental. Una cultura de presencia familiar en las rondas interdisciplinarias en la UCI lleva a los padres a sentirse empoderados e incluidos. (Levin, Fisher, Cato, Zurca y October, 2015) (Nivel de evidencia: 3)

El acceso abierto a las rondas interdisciplinarias para las familias mejora la calidad de la atención, la comunicación y el intercambio de información. Las rondas abiertas son más beneficiosas para los padres en comparación de aquellas que se realizaban sin su presencia. La violación de la privacidad, el aumento del estrés, la reducción del tiempo de enseñanza médica y la participación de los padres no se perciben como resultados negativos de las rondas abiertas. (Foster et al., 2016) (Nivel de evidencia: 1+)

Recomendación 1: Se recomienda a la (al) enfermera(o) garantizar la participación de la familia en las rondas interdisciplinarias en la UCIP por considerarse una práctica beneficiosa y una oportunidad para obtener información. (Grado de recomendación: C)

Recomendación 2: Se recomienda a la (al) enfermera(o) valorar y gestionar la necesidad de la presencia de la familia en las rondas interdisciplinarias, presentaciones de casos y discusiones sobre los niños en la UCIP. (Grado de recomendación: C)

Recomendación 3: Las familias en la UCIP deben tener acceso abierto a las rondas interdisciplinarias pues mejoran la calidad de la atención, la comunicación y el intercambio de información. (Grado de recomendación: B)

#### **4.1.6. ¿La participación de la familia en el cuidado del niño hospitalizado en la UCI facilita la transferencia de información?**

La necesidad de atención centrada familia es mayor en la UCIP, dado que la participación de los padres influye profundamente en la toma de decisiones clínicas y los resultados del niño. La participación de la familia del niño en la UCI facilita el intercambio de información y mejora la comunicación. (Shields et al., 2007; Davidson et al., 2007) (Nivel de evidencia: 2++)

La participación de los padres en el cuidado de sus hijos en la UCI, además de favorecer la proximidad, permite identificar las expectativas y necesidades de la familia, proporcionar información y enseñar sobre los cuidados que pueden brindar (alimentación, aseo y confort, entre otros). (Shields et al., 2007; Power y Franck, 2008) (Nivel de evidencia: 2++)

Recomendación 1: Se recomienda a la (al) enfermera(o) facilitar la participación de la familia en el cuidado del niño en la UCIP pues permite el intercambio de información, mejora la comunicación y ofrece bienestar. (Grado de recomendación: C)

#### **4.1.7. ¿Qué estrategias se requieren para que la familia del niño y el equipo de salud de la UCI puedan alcanzar un consenso en la una toma de decisiones?**

La toma de decisiones requiere una asociación auténtica entre el equipo de la salud, los pacientes y sus familias. A través de esta asociación, se identifican las preferencias de los pacientes y/o sus seres queridos, se reconocen sus valores y experiencias, se disminuye la ansiedad de las familias, se obtienen aportaciones adecuadas en las decisiones y se fomenta la confianza en el equipo de salud. (Davidson et al., 2007)

Adicionalmente, deben establecerse reuniones regulares (dentro de las primeras 24 a 48 horas después de la admisión en la UCI y según la evolución del paciente) entre los miembros del equipo de la UCI, así como entre el equipo y la familia del niño. Para que la toma de decisiones sea efectiva se necesitan habilidades de comunicación, gestión de conflictos y facilitación de reuniones. La toma de decisiones compartida produce menos conflictos de decisión, crea menos expectativas irreales en los padres, permite obtener una comprensión más precisa de la condición de salud de su hijo y mejora la colaboración entre el equipo de la UCI y la familia. La toma de decisiones implica un esfuerzo por lograr un consenso y determinar el mejor curso de acción. (Davidson et al., 2007) (Nivel de evidencia: 2++)

Recomendación 1: La toma de decisiones en la UCIP se basa en una asociación de criterios entre el niño y/o su familia y el equipo de salud que puede ser liderada por la (el) enfermera(o). (Grado de recomendación: C)

Recomendación 2: Se recomienda a la (al) enfermera(o) gestionar la realización de reuniones entre el equipo de salud y la familia para la toma de decisiones dentro de las primeras 24 a 48 horas después de la admisión en la UCI y según la evolución del niño. (Grado de recomendación: C)

Recomendación 3: La (El) enfermera(o) de la UCIP debe estar capacitado en habilidades de comunicación, gestión de conflictos y facilitación de reuniones. (Grado de recomendación: C)

#### **4.1.8. ¿Qué beneficios en cuanto a la necesidad de información conlleva el brindar un plan de egreso a la familia del niño hospitalizado en la UCI?**

Dar de alta a un niño y su familia de la UCIP es un proceso que requiere la colaboración del equipo multidisciplinario de la UCIP, especialmente cuando existen condiciones de cronicidad o se requiere el uso de dispositivos tecnológicos y/o médicos. Los padres de los niños que son dados de alta de la UCIP con secuelas se encuentran limitados y perdidos a la hora de solicitar ayudas económicas y otro tipo de recursos, por lo que se les puede orientar antes de salir del hospital. (Casanueva-Mateosa et al., 2007) (Nivel de evidencia: 3)

Esta situación es un desafío para la familia y el equipo de salud dado la necesidad de educación y la prolongación de la estancia hospitalaria del niño. Sin embargo, un plan educativo estructurado al momento del egreso puede contribuir a estancias hospitalarias más cortas. El pensamiento creativo, la flexibilidad y la comunicación continua con la familia permite al equipo de salud anticiparse a los retrasos y desarrollar soluciones que puedan aliviar algunos impedimentos comunes no clínicos (por ejemplo, dificultades para el cuidado en casa) y la aparición de enfermedades intercurrentes. (Graf, Montagnino, Hueckel y McPherson, 2008)

La planificación del egreso puede verse afectado por los recursos familiares y económicos, el trabajo en equipo y los problemas del sistema de salud. Para las familias es importante reconocer que los desafíos no terminan con la salida del niño a su casa. La familia necesita educación especial y habilidades para cuidarlo de manera competente. Un plan educativo de egreso permite disminuir la variabilidad en el cuidado, facilitar la identificación temprana de impedimentos de entrenamiento y egreso y disminuir el número de reingresos. (Graf et al., 2008) (Nivel de evidencia: 3)

<p>Recomendación 1: La (El) enfermera(o) debe gestionar la realización de un plan educativo de egreso a la familia del paciente pediátrico, con el fin de disminuir las complicaciones, los reingresos y garantizar el aprendizaje de habilidades para cuidar al niño de manera competente. (Grado de Recomendación: D)</p>
---

## 4.2. Necesidades emocionales

Las necesidades emocionales hacen referencia a los sentimientos que experimenta la familia como consecuencia de la hospitalización del niño en la UCI. (Verhaeghe et al., 2005; Pardavila y Vivar, 2012; Alvarado y Rodríguez, 2014; Alvarado y Rodríguez, 2015)

El apoyo emocional a las familias por parte de los profesionales de la salud es un aspecto importante que contribuye a su bienestar. A su vez, la familia siente que el vínculo que se crea con el equipo de salud en la UCI es fuerte. No obstante, la evidencia señala que con frecuencia los enfermeros subestiman las necesidades emocionales de los familiares, por lo que realizan pocos cuidados al respecto. (Verhaeghe et al., 2005; Pardavila y Vivar, 2012)

La esperanza parece ser de mayor importancia en cambios repentinos, inesperados y graves en la condición del niño (Alvarado y Rodríguez, 2014; Alvarado y Rodríguez, 2015). En estos casos, puede ser necesaria la colaboración de otras disciplinas, que ofrecen servicios sociales o de apoyo espiritual (trabajo social, psicología y el clero). Estas figuras ayudan a dar sentido a la situación que la familia está viviendo y favorece así su bienestar emocional. Además, la espiritualidad puede ayudar a la familia a tener esperanza y puede dar los recursos necesarios para superar una situación difícil. Cualquiera que sea la fuente de apoyo, la esperanza es percibida por la familia como una necesidad que proporciona sentido, tranquilidad y alivia el sufrimiento. Sin embargo, para que esto suceda es importante que sientan seguridad y confianza en el equipo de la salud. (Pardavila y Vivar, 2012; Alvarado y Rodríguez, 2014; Alvarado y Rodríguez, 2015)

Finalmente, otra de las principales necesidades emocionales expresadas por los familiares corresponde a la necesidad de proximidad con el niño. Los padres que se encuentran alejados del niño muestran mayor ansiedad a diferencia de aquellas que pueden estar cerca (Alvarado y Rodríguez, 2014; Alvarado y Rodríguez, 2015). Esta necesidad es aún más notable en el caso de fallecimiento, donde se ha observado que la cercanía en la fase de muerte inminente ayuda a preservar el bienestar familiar, favoreciendo así el proceso de duelo en la familia. (Pardavila y Vivar, 2012)

#### **4.2.1. ¿Cuáles son las principales situaciones que afectan el componente emocional y espiritual de la familia del niño hospitalizado en la UCI?**

La alta probabilidad de muerte del niño en la UCIP; la admisión no planeada en la misma; el nivel del dolor que el niño experimenta y su relación con el pronóstico; ver otro niño morir o presentar angustia durante su estancia en la UCIP; el entorno de la UCIP, y los procedimientos que se realizan allí, son situaciones que afectan el componente emocional y espiritual de la familia. (Atkins, Colville y John, 2012) (Nivel de evidencia: 3)

Las situaciones de crisis vital y la muerte inminente; la falta de control de la situación; la incertidumbre en los momentos de espera y sobre el futuro del niño; los cambios de rol familiar, y no sentirse preparado para la toma de decisiones, son otros factores generadores de estrés y desequilibrio en la unidad familiar. (Foster et al., 2016) (Nivel de evidencia: 1+)

Recomendación 1: Se recomienda a la (al) enfermera(o) estar preparado ante situaciones que afectan emocional y espiritualmente a la familia en la UCIP, como la admisión no planeada del niño, el entorno, el dolor del niño y su relación con el pronóstico, el riesgo inminente de muerte, la angustia o la muerte de otro niño, la realización de procedimientos, la falta de control de la situación, la incertidumbre en los momentos de espera y sobre el futuro del niño, los cambios de rol familiar y la toma de decisiones repentina. (Grado de recomendación: C)

#### **4.2.2. ¿Cuáles son las necesidades emocionales y espirituales más relevantes en el cuidado de la familia del paciente pediátrico hospitalizado en la UCI?**

Las necesidades más relevantes de las familias de los niño hospitalizados en la UCI son: mantener la esperanza, entendida no solo como la ausencia de muerte, sino también como una muerte digna o sin dolor, además de la esperanza de compartir más tiempo juntos; recibir respuestas a sus preguntas de forma honesta y claras, con el fin de entender lo que ocurre con el paciente; ser notificados oportunamente sobre cualquier cambio en el estado de salud; permitirse las visitas en cualquier momento; sentir la seguridad de que reciben una atención de calidad, esto reconforta a la familia; recibir apoyo espiritual para fortalecer el afrontamiento familiar. El personal de la UCI debe estar

capacitado para evaluar esas necesidades y los niveles de estrés y ansiedad de los miembros de la familia. (Davidson et al., 2007; Butler, Copnell y Willetts, 2013). (Nivel de evidencia: 2++)

Otra necesidad emocional de gran relevancia es la proximidad, importante para disminuir tanto la ansiedad de los padres como la de los niños. La compañía constante de los padres les permite conservar de alguna manera su rol de cuidador, les brinda tranquilidad, satisfacción y les facilite la participación en el proceso de hospitalización de su hijo. (Alvarado y Rodríguez, 2014) (Nivel de evidencia: 3)

Recomendación 1: Se recomienda a la (al) enfermera(o) mantener la esperanza en la familia del niño sin crear falsas expectativas; favorecer la proximidad; brindar respuestas honestas y comprensibles; notificar oportunamente cambios en el estado de salud del niño; facilitar las visitas flexibles; brindar una atención segura y de calidad; ayudar al control de los niveles de estrés y ansiedad, y ofrecer apoyo espiritual. (Grado de recomendación: C)

#### **4.2.3. ¿Cómo valorar las necesidades emocionales y espirituales más frecuentes de la familia del paciente pediátrico hospitalizado en la UCI?**

Para valorar las necesidades emocionales y espirituales de la familia del niño hospitalizado en la UCI, se puede emplear algunos instrumentos como la Parental Stressor Scale: PICU y el cuestionario Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI). (Latour, van Goudoever y Hazelzet, 2008) (Nivel de evidencia: 2++)

La Parental Stressor Scale: PICU, permite identificar los factores estresores y el grado de estrés de la familia durante la admisión del niño a la UCIP, proporcionando a la enfermera información valiosa para planear intervenciones y estrategias de apoyo emocional y psicológico para el afrontamiento (Coeficiente alfa de Cronbach entre 0,95) (Ver Anexo 13). (Latour et al., 2008) (Nivel de evidencia: 2++)

El cuestionario CCFNI es un instrumento que evalúa el grado de importancia que la familia otorga a las necesidades de las dimensiones de comunicación, apoyo, seguridad, proximidad y confort (Coeficiente alfa de Cronbach entre 0,88 a 0,96) (Ver Anexo 14).

Esta herramienta permite evaluar las necesidades emocionales y espirituales de la familia del niño hospitalizado en la UCIP, contempladas en algunos ítems de las dimensiones de apoyo, seguridad y proximidad. (Alvarado y Rodríguez, 2014; Alvarado y Rodríguez, 2015) (Nivel de evidencia: 3)

Recomendación 1: La (El) enfermera(o) puede utilizar la Parental Stressor Scale: PICU y el Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) para la valoración de las necesidades emocionales y espirituales de la familia del paciente pediátrico crítico. (Grado de recomendación: C)

#### **4.2.4. ¿Cuáles son las intervenciones de cuidado más pertinentes para satisfacer las necesidades emocionales y espirituales de la familia del niño hospitalizado en la UCI?**

Diversos estudios demuestran que intervenciones basadas en la familia, individualizadas y formalizadas, sobre estrategias de afrontamiento y técnicas de manejo del estrés, reunión de padres de pacientes actuales con padres de pacientes anteriores y la escritura de diarios, reducen el estrés y mejoran las interacciones entre padres e hijos. (Davidson et al., 2007)

Davidson et al. (2007) recomienda evaluar las necesidades emocionales y espirituales en las familias; intervenir todo el equipo interdisciplinario en momentos de crisis; participar de las costumbres religiosas familiares; brindar educación frente a la enfermedad, las complicaciones y la muerte; evaluar los conocimientos de la familia; brindar cuidados paliativos, y dar soporte y acompañamiento en el duelo familiar. (Davidson et al., 2007) (Nivel de evidencia: 2++)

Mostrar empatía, compartir sentimientos, fomentar el contacto con el niño y dejar que dispongan de objetos considerados simbólicos, respetando su cultura y aceptando el componente espiritual, son otras estrategias de apoyo y soporte emocional y espiritual para la familia. (Pascual-Fernández, 2014) (Nivel de evidencia: 3)

Es importante el apoyo a través de estrategias de afrontamiento eficaces que busquen centrar a la familia del niño nuevamente en su cotidianidad. (Atkins et al., 2012). Tomlinson, Peden-McAlpine y Sherman (2012) plantean un modelo de intervención de

enfermería centrado en la familia y afirman que el cuidado debe ir estar orientado bajo tres áreas: 1) fortalecimiento de los límites y los roles familiares; 2) fomentar el afrontamiento y la comunicación; y 3) fomentar la identidad y los valores de la Familia. (Nivel de evidencia: 2++)

Recomendación 1: Se recomienda a la (al) enfermera(o) el uso de estrategias de afrontamiento y técnicas de manejo del estrés, reunión de padres de pacientes actuales con padres de pacientes anteriores y la escritura de diarios, como intervenciones de cuidado que satisfacen las necesidades emocionales de los padres en la UCIP. (Grado de recomendación: C)

Recomendación 2: Se recomienda a la (al) enfermera(o) evaluar las necesidades emocionales y espirituales en las familias; solicitar el apoyo o la intervención de otras disciplinas en momentos de crisis; participar de las costumbres religiosas familiares; brindar educación frente a la enfermedad, las complicaciones y la muerte; evaluar los conocimientos de la familia; brindar cuidados paliativos, y dar soporte y acompañamiento en el duelo familiar. (Grado de recomendación: C)

Recomendación 3: Se recomienda a la (al) enfermera(o) mostrar empatía a la familia, compartir sentimientos, fomentar el contacto de la familia con el niño y dejar que dispongan de objetos considerados simbólicos, respetando la cultura y aceptando el componente espiritual familiar. (Grado de recomendación: C)

Recomendación 4: Se recomienda a la (al) enfermera(o) apoyar el fortalecimiento de los límites y los roles familiares; fomentar el afrontamiento y la comunicación, y fomentar la identidad y los valores familiares, como intervenciones de cuidado que satisfacen las necesidades emocionales y espirituales. (Grado de recomendación: C)

#### **4.2.5. ¿La proximidad de la familia con el niño en la UCI facilita un mejor afrontamiento frente a la hospitalización?**

La proximidad al niño, una de las necesidades más importantes para las familias en la UCIP, facilita el control de emociones y sentimientos como la ansiedad y el estrés para un mejor afrontamiento de la experiencia que atraviesan. (Foster et al. 2016) (Nivel de evidencia: 1+)

Mantener contacto con el hospital para estar cerca del niño y aclarar todos los aspectos que necesiten saber acerca del proceso de la enfermedad y los cuidados recibidos, permite la posibilidad de brindar orientación a la familia sobre cómo afrontar la situación, además de ir preparándolos para la adaptación posterior al egreso de la UCI. (Casanueva-Mateosa et al., 2007) (Nivel de evidencia: 3)

Recomendación 1: La (E) enfermera(o) debe facilitar la proximidad de la familia con el niño críticamente enfermo para un mejor afrontamiento, control de la ansiedad y manejo del estrés. (Grado de recomendación: B)

#### **4.2.6. ¿Una relación terapéutica de empatía facilita la identificación oportuna de las necesidades emocionales sentidas y percibidas por familia del niño hospitalizado en la UCI?**

Un comportamiento humanizado del enfermero en la UCIP, caracterizado por la empatía, un trato amable y un cuidado comprometido y solidario, le permite acercarse al niño y su familia, establecer una óptima relación terapéutica e identificar las necesidades emocionales más sentidas. Una relación terapéutica de empatía requiere un gran compromiso con los niños y sus familias, si se tiene en cuenta que los enfermeros transcurren el mayor tiempo a su lado. (González, Oviedo, Bedoya, Benavides, Dalmero y Vergara, 2013) (Nivel de evidencia: 3)

Adicionalmente, la empatía con los padres facilita las discusiones abiertas, supera las barreras de comunicación y permite la identificación de necesidades más comprometidas. (Butler et al., 2013) (Nivel de evidencia: 3)

Recomendación 1. La (E) enfermera(o) debe establecer una relación empática con la familia del paciente crítico pediátrico para la identificación de las necesidades emocionales y la instauración de terapéuticas para su manejo. (Grado de Recomendación D)

#### **4.2.7. ¿El apoyo emocional y espiritual permanente a la familia durante la hospitalización del niño en la UCI disminuye los sentimientos y pensamientos negativos (estrés, ansiedad, temor, ira, culpa, soledad, incertidumbre, aflicción, desesperanza, impotencia, entre otros)?**

La familia lucha con sentimientos negativos como la culpa y la ira, entre otros, y la necesidad de discutir estos sentimientos es imprescindible. Los enfermeros de la UCIP deben estar atentos a tales sentimientos y ofrecer apoyo escuchando o buscando ayuda externa de psicología o de capellanes, pastores o consejeros. La detección temprana de las necesidades no satisfechas de la familia es una responsabilidad importante de enfermería, teniendo en cuenta que es el primer paso para el apoyo emocional y espiritual. (Sturdivant y Warren, 2009) (Nivel de evidencia: 3)

Una intervención autónoma y empoderada del enfermero, por brindar apoyo emocional e información, proporciona disminución de la ansiedad y el estrés en los padres de niños hospitalizados en la UCIP. (González, Cubero, Román, Domínguez, Roldán y Urquizas, 2014) (Nivel de evidencia: 1+)

Recomendación 1: La (El) enfermera(o) de la UCIP debe identificar las necesidades emocionales y espirituales de la familia del paciente pediátrico de la UCIP de manera oportuna, con el fin de brindar el apoyo necesario para la disminución de la ansiedad y el estrés. (Grado de recomendación: C)

#### **4.2.8. ¿Cuáles son las estrategias de enfermería para apoyar a la familia frente a la limitación del esfuerzo terapéutico, el proceso de fin de vida y la muerte del niño en la UCI?**

Meyer, Ritholz, Burns y Truog (2006) refieren que existen 6 prioridades para el cuidado de la familia del niño al final de la vida, que incluyen información honesta y completa, acceso fácil al equipo de salud, coordinación y comunicación de la atención, expresión emocional y apoyo del personal, preservación integral de la relación padre e hijo, y la fe. (Nivel de evidencia: 3)

La comunicación es el pilar principal para llegar a un consenso sobre las decisiones que se han de tomar con los padres del niño en estadio terminal. Es esencial que los

integrantes del equipo de salud sean capaces de comunicarse en forma abierta y compasiva entre ellos, así como con el niño y su familia, cumpliendo sus expectativas, aspiraciones y valores frente a la limitación del esfuerzo terapéutico y el proceso de final de vida. (Miranda, Garros y Piva, 2007; Beckstrand, Rawle, Callister, y Mandleco, 2010; Longden, 2011; Uriarte, Vila, Pomares, Prieto y Capote, 2014) (Nivel de evidencia: 3)

Los padres que reciben apoyo emocional y espiritual durante el proceso del duelo presentan menos síntomas de estrés postraumático y retoman su vida cotidiana más fácilmente. (Hawthorne, Youngblut y Brooten, 2016) (Nivel de evidencia: 3)

Recomendación 1: La (El) enfermera(o) de la UCIP, como estrategia para apoyar a la familia frente a la limitación del esfuerzo terapéutico, el proceso de fin de vida y la muerte del niño, debe brindar información honesta, completa, abierta y compasiva, permitir la expresión sentimientos, respetar las creencias y los valores y preservar la relación padre e hijo y la fe, contribuyendo al proceso de duelo y la disminución de los síntomas de estrés postraumático. (Grado de recomendación D)

#### **4.2.9. ¿La presencia de la familia durante procedimientos invasivos y la reanimación cardiopulmonar del niño en la UCI es una práctica beneficiosa para un proceso de afrontamiento, duelo y/o pérdida satisfactorio?**

Las familias que presencian la reanimación cardiopulmonar (RCP) y la realización de procedimientos invasivos en la UCIP resaltan esta experiencia como positiva y beneficiosa para el proceso de duelo. Los familiares que son testigos de la RCP, minimizan el estrés y aumentan las estrategias de afrontamiento. Es importante que el equipo de salud esté capacitado para apoyar a la familia posterior a la realización de una RCP o un procedimiento invasivo. (Davidson et al., 2007; Cologna, Magnarelli y Pederzini, 2007; Smith y Carew-Lyons, 2014; Sanders et al., 2016) (Nivel de evidencia: 2+)

Los beneficios de presenciar la reanimación cardiopulmonar sobrepasan los riesgos potenciales. En casos fallidos, la presencia de los padres durante la RCP les ayuda a aceptar la muerte de su hijo; tanto así que múltiples estudios afirman que los padres

desarrollan estrategias de afrontamiento más eficaces al ver que se hace todo lo posible por su hijo durante una RCP. (Shaw, Ritchie y Adams, 2011) (Nivel de evidencia: 3)

Existe una creciente aceptación del equipo de salud de la UCIP respecto a la presencia de la familia durante la RCP o la realización de procedimientos invasivos, reconociéndose que esta práctica trae beneficios para el niño y su familia, sin embargo, se debe ofrecer a las familias, previamente, la opción de quedarse o no con el niño durante estos eventos. Los estudios demuestran que la familia necesita estar informada para ser testigo de las situaciones a las que se somete a su hijo durante la hospitalización. Por lo tanto, es esencial la presencia de un profesional responsable y capacitado para apoyar a la familia en este contexto, acogidos, confortándolos, respondiendo sus preguntas, aclarando los procedimientos utilizados y garantizando la seguridad del niño y los profesionales involucrados. (Tinsley et al., 2008; Ferreira, Balbino, Balieiro y Mandetta, 2014) (Nivel de evidencia: 2+)

Recomendación 1: Se recomienda a la (al) enfermera(o) gestionar la presencia de la familia durante la RCP o la realización de procedimientos invasivos para la minimización del estrés y un mejor afrontamiento del duelo. (Grado de recomendación C)

Recomendación 2: La (El) enfermera(o) debe estar capacitado para apoyar a la familia en durante la RCP, acogidos, confortándolos, respondiendo sus preguntas, aclarando los procedimientos utilizados y garantizando la seguridad del niño y los profesionales involucrados. (Grado de recomendación C)

### **4.3. Necesidades sociales**

Las necesidades sociales hacen referencia a las relaciones de la familia con otras personas de su entorno cercano, como la familia extensa, amigos, compañeros entre otros. (Pardavila y Vivar, 2012; Alvarado y Rodríguez, 2015)

Tener un niño hospitalizado en la UCI altera los roles y las responsabilidades de la familia, interrumpiendo la dinámica familiar y social. Esta situación puede requerir del apoyo de otras personas del entorno como familiares, amigos, compañeros, entre otros. Ante ello, la proximidad, importante para el entorno social, se convierte en una necesidad

que prevalece en la UCI, debido a la inconformidad con la duración y el horario de visitas. (Verhaeghe et al., 2005; Pardavila y Vivar, 2012, Alvarado y Rodríguez, 2015)

La posibilidad de proximidad ayuda a la familia a sentirse partícipe del cuidado del niño. Existe literatura que refiere que las visitas abiertas y la compañía permanente ayudan a disminuir los niveles de ansiedad y aumentan el nivel de satisfacción de los familiares (Alvarado y Rodríguez, 2014; Alvarado y Rodríguez, 2015). Por el contrario, otros señalan que esto puede conllevar la pérdida de identidad del familiar y un abandono de sus propias necesidades.

#### **4.3.1. ¿Cuáles son las necesidades sociales más relevantes del cuidado de la familia del paciente pediátrico hospitalizado en la UCI?**

Las necesidades sociales de la familia se asocian a la presencia constante, importante para disminuir la ansiedad y el estrés, tanto de los padres como los hijos, además, porque esta les permite conservar de alguna manera el rol parental y la posibilidad de participar en el cuidado. Por tanto, las necesidades sociales de mayor relevancia de la familia del niño críticamente enfermo son la proximidad y la participación en el cuidado. (Alvarado y Rodríguez, 2014; Alvarado y Rodríguez, 2015) (Nivel de evidencia: 3)

Recomendación 1: La (El) enfermera(o) de la UCIP debe procurar por satisfacer las necesidades sociales más relevantes de la familia del niño críticamente enfermo como la proximidad y la participación en el cuidado. (Grado de Recomendación: D)

#### **4.3.2. ¿Cuáles son las principales situaciones relacionadas con las necesidades sociales de la familia del niño hospitalizado en la UCI?**

Con la hospitalización del niño en la UCIP los padres se exponen a diversas situaciones estresantes negativas que generan un caos emocional y un cambio en la dinámica social de la familia, como la separación o aislamiento del hijo, la limitación en la toma de decisiones y la perturbación del rol parental. (Ruiz del Bosque, 2013) (Nivel de evidencia 4)

Recomendación 1: Se recomienda a la (al) enfermera(o) de la UCIP minimizar aquellas situaciones que generan un cambio en la dinámica familiar como la separación del hijo, la limitación en la toma de decisiones y la perturbación del rol parental. (Grado de Recomendación: D)

#### **4.3.3. ¿Cómo es la valoración de enfermería para determinar los problemas sociales más frecuentes de la familia del paciente pediátrico hospitalizado en la UCI?**

El cuestionario CCFNI (Ver Anexo 14), mencionado en la categoría de las necesidades emocionales, es un instrumento que igualmente permite valorar las necesidades sociales de la familia del niño críticamente enfermo, contempladas en las dimensiones de seguridad, proximidad y confort. (Alvarado y Rodríguez, 2014; Alvarado y Rodríguez, 2015) (Nivel de evidencia: 3)

Recomendación 1: La (El) enfermera(o) puede utilizar el Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) para la valoración de las necesidades sociales de la familia del paciente pediátrico crítico. (Grado de recomendación: D)

#### **4.3.4. ¿Cuáles son las intervenciones de cuidado más relevantes para satisfacer las necesidades sociales la familia del niño hospitalizado en la UCI?**

Las intervenciones de cuidado más relevantes para satisfacer las necesidades sociales de la familia en la UCIP están orientadas a favorecer la proximidad mediante las visitas flexibles y el acompañante permanente, facilitar la participación en las actividades básicas de cuidado del niño y apoyar el ajuste de roles mediante la negociación. (Ruiz del Bosque, 2013) (Nivel de evidencia: 4)

Recomendación 1: Como intervenciones de cuidado se recomienda a la (al) enfermera(o) de la UCIP favorecer la proximidad mediante las visitas flexibles y el acompañante permanente, facilitar la participación en las actividades básicas de cuidado del niño y apoyar el ajuste de roles mediante la negociación. (Grado de recomendación: D)

#### **4.3.5. ¿Cómo apoyar el cambio de los roles y la dinámica de la familia frente a la hospitalización del niño en la UCI para satisfacer sus necesidades sociales?**

Los padres deben ser capaces de negociar sus nuevos roles para que su participación en el cuidado del niño y la toma de decisiones sea la esperada. Para ello se necesita mantener una comunicación efectiva, dejando de lado las expectativas profesionales y las cuestiones de poder y control que a menudo inhiben una negociación abierta y mutua entre las familias y los enfermeros. (Corlett y Twycross, 2006) (Nivel de evidencia: 3)

Existen tres maneras de apoyar el cambio de roles y la dinámica familiar para satisfacer las necesidades sociales: estímulo, explicación y negociación. El estímulo consiste en el refuerzo que el enfermero brinda a los padres que ya participan del cuidado del niño, así como la motivación que imprime en los padres reacios a participar o para desalentar a los que tratan de realizar cuidados inapropiados. La explicación hace referencia a los consejos brindados a los padres sobre cómo y por qué deben comportarse de una manera particular. El estímulo y la explicación se utilizan para hacer cumplir lo que se considera apropiado dentro de cada situación particular. Por último, la negociación, corresponde al acuerdo entre el enfermero y los padres sobre cómo asumir su nuevo rol y permitir que enfermería oriente su participación para una mejor dinámica familiar. (Corlett y Twycross, 2006) (Nivel de evidencia: 3)

Recomendación 1: Se recomienda a la (al) enfermera(o) de la UCIP apoyar el cambio de roles y la dinámica familiar para satisfacer las necesidades sociales de la familia mediante el estímulo, la explicación y la negociación. (Grado de recomendación: D)

#### **4.3.6. ¿Las visitas flexibles o abiertas favorecen la satisfacción de las necesidades sociales de la familia del niño hospitalizado en la UCI?**

Históricamente, las UCIPs han tenido políticas de visita restrictivas, permitiendo sólo breves visitas de los padres y prohibiendo las visitas de hermanos u otros familiares. Sin embargo, diversos estudios han demostrado consistentemente que las familias desean información, seguridad del personal y proximidad a los niños. Los padres quieren ser reconocidos como importantes en la recuperación de sus hijos y participar de su cuidado. Adicionalmente, la visita de los hermanos, la cual requiere un proceso educativo previo y

un acuerdo entre la familia y el equipo de salud, puede ayudar a disminuir el estrés que experimentan por la ausencia de los padres, los arreglos de los cuidadores sustitutos, los cambios en la rutina diaria y la falta de información. (Davidson et al. 2007; Meert et al., 2013) (Nivel de evidencia: 2++)

En respuesta a una mayor conciencia de las necesidades de la familia, muchas UCIPs han adoptado políticas de visita abierta las 24 horas. La visitación abierta ha sido vista como un primer paso para promover la presencia familiar y la participación en el cuidado, necesidades sociales de la familia del niño hospitalizado en la UCI. (Davidson et al. 2007; Meert et al., 2013) (Nivel de evidencia: 2++)

Recomendación 1: Se recomienda a la (al) enfermera(o) gestionar las visitas abiertas o flexibles en la UCIP para promover la presencia familiar y la participación en el cuidado del niño. (Grado de recomendación: C)

Recomendación 2: Se recomienda a la (al) enfermera(o) gestionar la visita de los hermanos del paciente crítico pediátrico, previa educación y acuerdo entre la familia y el equipo de salud, para disminuir el estrés que experimentan por la ausencia de los padres, el cuidado por personas sustitutas, los cambios en la rutina diaria y la falta de información. (Grado de recomendación: C)

#### **4.3.7. ¿Cuáles son las estrategias utilizadas para la satisfacción de necesidades sociales de las familias procedentes de zonas rurales, distantes y/o marginales en la UCI pediátrica?**

No existe evidencia clara frente las estrategias que pueden satisfacer las necesidades sociales de las familias procedentes de zonas rurales, distantes y/o marginales, sin embargo una revisión de la literatura respecto al cuidado centrado en la familia en la UCIP, señala un estudio en el cual, tras la remodelación de la infraestructura de 2 UCIPs, además de ofrecer a los padres la posibilidad de dormir camas, se brindaron otras disposiciones tales como cupones de comida, transporte y servicios diarios, útiles para apoyar la presencia familiar en la UCIP de aquellas familias procedentes de otros lugares o con bajos recursos económicos. (Meert et al., 2013) (Nivel de evidencia: 3)

Recomendación 1: Se recomienda a la (al) enfermera(o) de la UCIP gestionar en la Institución la posibilidad de dormitorios, cupones de comida, transporte y servicios diarios para apoyar aquellas familias procedentes de otros lugares o con bajos recursos económicos. (Grado de recomendación: D)

## **4.4. Necesidades básicas y/o prácticas**

Las necesidades básicas y/o prácticas hacen referencia a todo aquello que contribuye al bienestar y la comodidad de la familia durante la hospitalización del niño en la UCI. (Verhaeghe et al., 2005; Pardavila y Vivar, 2012; Alvarado y Rodríguez, 2014)

El descanso, la distracción, el transporte, la alimentación, el baño e higiene personal y el uso de sanitario hacen referencia a las necesidades básicas y/o prácticas. El apoyo a la satisfacción de estas necesidades compete en gran parte a las instituciones hospitalarias, las cuales deben tener salas de espera, muebles cómodos, zonas de descanso, mantas, teléfonos y cafeterías, entre otros; además de ofrecer la posibilidad de gestionar la estancia en albergues cercanos o brindar bonos de alimentación y transporte a aquellas familias procedentes de lugares distantes y/o con bajos recursos económicos.

Cabe resaltar que múltiples estudios refieren que los familiares perciben estas necesidades como las menos importantes (Verhaeghe et al., 2005; Pardavila y Vivar, 2012; Alvarado y Rodríguez, 2014), sin embargo su satisfacción influye en la percepción de las familias frente a la calidad de la atención de las instituciones.

### **4.4.1. ¿Cuáles son las necesidades básicas y/o prácticas de la familia del paciente pediátrico en la UCI?**

La hospitalización del niño en la UCIP obliga a la familia a descuidar sus necesidades básicas como el descanso, la alimentación, el aseo personal y su interacción con el mundo exterior. (Alvarado y Rodríguez, 2014; Alvarado y Rodríguez, 2015). Las familias consideran necesario que la planta física del hospital tenga una sala de espera independiente y contigua a la UCIP, donde puedan pasar tiempo con el resto de familiares y amigos cercanos, con muebles cómodos, teléfono y baño, además de un

lugar para dormir y un sitio donde comer. (Hallström y Elander, 2007; Alvarado y Rodríguez, 2014; Alvarado y Rodríguez, 2015). (Nivel de evidencia: 3)

Recomendación 1: La (El) enfermera(o) de la UCIP debe tener en cuenta el descanso, la alimentación, el aseo personal y la interacción con el mundo exterior como necesidades esenciales de la familia del niño críticamente enfermo. (Grado de Recomendación: D)

#### **4.4.2. ¿Cómo valorar las necesidades básicas y/o prácticas de la familia del paciente pediátrico hospitalizado en la UCI?**

Al igual que el grupo de necesidades anteriores, el cuestionario CCFNI (Ver Anexo 14), pese a no ser una herramienta específica para evaluar las necesidades básicas y/o prácticas de la familia del niño hospitalizado en la UCIP, contempla varios ítems en las dimensiones de proximidad y confort que permiten valorarlas. (Alvarado y Rodríguez, 2014; Alvarado y Rodríguez, 2015) (Nivel de evidencia: 3)

Recomendación 1: La (El) enfermera(o) puede utilizar el Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) para la valoración de las necesidades prácticas y/o básicas de la familia del paciente pediátrico crítico. (Grado de recomendación: D)

#### **4.4.3. ¿Cuáles son las intervenciones de cuidado más relevantes para atender las necesidades básicas y/o prácticas la familia del niño hospitalizado en la UCI?**

La hospitalización en la UCIP es más estresante para los padres que para el propio niño, puesto que su deseo de permanencia constante los obliga a descuidar sus necesidades básicas, comprometiendo incluso su estado de salud. La satisfacción de las necesidades prácticas y/o básicas depende en gran parte del enfermero, quien debe negociar con la familia su permanencia constante en la UCIP. (Alvarado y Rodríguez, 2014; Alvarado y Rodríguez, 2015) (Nivel de evidencia: 3)

Teniendo en cuenta que la familia focaliza toda su atención en el niño más que en sus propias necesidades, la negociación de roles y actividades se convierte en la intervención de cuidado más relevante. Es importante establecer una relación empática y de confianza que permitan negociar con la familia la posibilidad de ir a casa y suplir sus necesidades básicas, además de procesar y compartir la información y las vivencias con

otros familiares y/o amigos. (Alvarado y Rodríguez, 2014; Alvarado y Rodríguez, 2015; Stremler, Adams y Dryden-Palmer, 2015) (Nivel de evidencia: 3)

Recomendación 1: La (E) enfermera(o) de UCIP debe establecer una relación empática y de confianza con la familia para negociar la posibilidad de que sus integrantes vayan a casa y satisfagan sus necesidades básicas y/o prácticas. (Grado de recomendación: D)

#### **4.4.4. ¿Qué factores afectan el descanso de los familiares durante la hospitalización del niño en la UCI?**

La necesidad práctica y/o básica más relevante de la familia del niño hospitalizado en la UCI es el descanso. Durante la noche, factores del entorno hospitalario, como el ruido, la luz excesiva, interrupciones del personal de salud, entrada y salida de padres y otros visitantes y la falta de espacio y provisiones para poder dormir, influyen en el descanso de los padres. Por lo general, las UCIPs no disponen de espacios para un descanso restaurador de los padres, lo que impide que estén más tranquilos para hacer frente a las necesidades de sus hijos. Se esperaría que la familia descansa en su casa, aunque, si las condiciones del niño lo ameritan o está intranquilo o hay preocupación por dejarlo solo, un familiar podría optar por sacrificar el sueño para permanecer cerca. Adicionalmente, dormir en las salas de espera, en sillas al lado de la cama o en los automóviles en el estacionamiento del hospital no es lo ideal. (Stremler et al., 2015) (Nivel de evidencia: 3)

Recomendación 1: La (E) enfermera(o) de la UCIP debe promover el establecimiento del espacio y los elementos para el descanso adecuado del familiar que requiere acompañar al niño. (Grado de recomendación: D)

#### **4.4.5. ¿Las barreras organizacionales limitan la satisfacción de las necesidades básicas y/o prácticas de la familia del niño hospitalizado en la UCI?**

La no disponibilidad de medios audiovisuales para la distracción de los niños y los familiares (por ejemplo, tabletas y televisores), la falta de muebles cómodos en la sala de espera, la carencia de sillas reclinables, almohadas y mantas para dormir y la diversa tramitología que deben realizar los padres para los diferentes procedimientos y procesos administrativos, son algunas de las barreras organizacionales que limitan la satisfacción

de las necesidades básicas y/o prácticas de la familia. (Sturdivant y Warren, 2009; Alvarado y Rodríguez, 2015) (Nivel de evidencia: 3)

En un estudio realizado antes y después de la renovación de 2 UCIPs, se exploró el impacto de proporcionar espacio de cama para los padres en los niveles de estrés. Los padres que recibieron el espacio de la cama tuvieron menos estrés relacionado con la alteración del rol que aquellos que no experimentaron esta posibilidad. (Meert et al., 2013) (Nivel de evidencia: 3)

Los hospitales necesitan revisar constantemente sus políticas relacionadas con la presencia de la familia para asegurar la entrega apropiada de la atención centrada en la familia y la satisfacción de sus necesidades. (Butler et al., 2013). (Nivel de evidencia: 3)

Recomendación 1: Se recomienda a la (al) enfermera(o) de la UCIP gestionar en la Institución la flexibilidad de las normativas con el fin de proveer espacios y mecanismos que favorezcan la satisfacción de las necesidades básicas y/o prácticas de los familiares. (Grado de recomendación: D)



## 5. Conclusiones

La búsqueda y el análisis de evidencia científica para la realización del presente estudio permite concluir que la atención y el cuidado a la familia del paciente pediátrico hospitalizado en la UCI es una temática de interés para las ciencias de salud y humanas, como enfermería, medicina y psicología, donde la mayoría de productos investigativos derivan de trabajos interdisciplinarios.

La evidencia disponible de enfermería hace más notoria la necesidad de transformar la práctica diaria. Un intento innovador para lograr ello es la construcción de esta GPC, que proporciona una serie de recomendaciones basadas en evidencia científica para los enfermeros que laboran en las UCIPs del país.

Esta GPC agrupa las temáticas de interés en 4 categorías, según las necesidades de la familia: necesidades cognitivas, necesidades emocionales y espirituales, necesidades sociales y necesidades básicas y/o prácticas; aportando 47 recomendaciones, entre los grados B y D, para el Cuidado de Enfermería a la familia del paciente pediátrico en la UCI (Ver Anexo 15).

De las necesidades cognitivas se realizaron 8 preguntas, de las cuales se derivaron 21 recomendaciones cuyos grados de recomendación fueron 5 grado B, 10 grado C y 6 grado D.

De las necesidades emocionales se realizaron 9 preguntas, a partir de las cuales se construyeron 13 recomendaciones cuyos grados de recomendación fueron 1 grado B, 10 grado C y 2 grado D.

De las necesidades sociales se realizaron 7 preguntas, estableciéndose 8 recomendaciones, 2 grado C y 6 grado D.

De las necesidades básicas y/o prácticas se diseñaron 5 preguntas, donde se establecieron 5 recomendaciones, todas de grado D.

El cuidado crítico pediátrico está orientado por un nuevo paradigma, donde la familia, como representante legal y social de los niños hospitalizados, participa de la toma de decisiones. Por tanto, la familia debe ser reconocida como unidad de cuidado, donde el funcionamiento familiar gira entorno a la experiencia de salud del niño.

La familia en la UCIP requiere una atención interdisciplinar con un rol protagónico y auténtico de enfermería, no sólo identificando las necesidades familiares sino también abogando por la satisfacción de las mismas.

La información, identificada como necesidad prioritaria de la familia, debe ser transmitida de manera concreta, comprensible y sensible, cubriendo todos los aspectos que se quieren conocer durante su hospitalización del niño. Un personal mejor capacitado, una política de visitas flexibles y una comunicación precisa y oportuna pueden reducir el estrés y la ansiedad tanto en el equipo de salud como en la familia. Adicionalmente, la participación de la familia y el apoyo deben ser prioridad en el ambiente institucional, brindando espacios cómodos y cercanos a la UCIP, como un medio para comunicarse fácilmente con equipo multidisciplinar y el mundo exterior.

Por último, cabe resaltar la existencia de múltiples estudios asociados a la atención de la familia en la UCIP, no obstante pocos tienen un alto nivel de evidencia. Se espera que investigaciones futuras relacionadas con el área temática de esta GPC estén dirigidas a la realización de ensayos clínicos, estudios de cohorte y estudios de casos y controles, los cuales enriquecerán la evidencia científica y permitirán establecer recomendaciones de mayor grado para la práctica de enfermería.

## 6. Limitaciones

La elaboración de la GPC presentó 2 limitantes significativas. La primera limitante se debió al alcance del plazo máximo de permanencia establecido por el programa de maestría, según el Acuerdo 008 de 2008 (Estatuto Estudiantil de la Universidad Nacional de Colombia en sus disposiciones Académicas), por lo que el tiempo destinado para el desarrollo de la GPC fue corto, teniendo en cuenta que estudios con metodología similar tardan en promedio 9 y 36 meses (moda en 24 meses) (GETS, 2009). Por esta razón, el investigador principal, posterior al consenso de los 10 profesionales expertos en el área, vinculó 3 auxiliares de investigación, quienes intensamente apoyaron la búsqueda y el análisis de la evidencia y ayudaron a responder las preguntas de investigación.

La segunda limitante fue la escasa disponibilidad de estudios con un alto nivel de evidencia con relación al área temática de la GPC. Cabe destacar que no se encontró un meta-análisis de alta calidad o bien conducido, ni una revisión sistemática de ECAs, ni un ECA con un riesgo muy bajo de sesgo. De los 43 estudios incluidos en la GPC, teniendo como referente el Sistema SIGN, sólo 3 estudios se clasificaron con nivel de evidencia 1+ (González et al., 2014; Starks et al., 2016; Foster et al., 2016), 7 estudios se clasificaron con nivel de evidencia 2++ (Davidson et al., 2007; Shields et al., 2007; Power y Franck, 2008; Latour et al., 2008; Pardavila y Vivar, 2012; Shields et al., 2012; Tomlinson et al., 2012), 5 estudios se clasificaron con nivel de evidencia 2+ (Cologna et al., 2007; Tinsley et al., 2008; Smith y Carew-Lyons, 2014; Ferreira et al., 2014; Sanders et al., 2016), 25 estudios se clasificaron con nivel de evidencia 3 (Meyer et al., 2006; Corlett y Twycross, 2006; Casanueva-Mateosa et al., 2007; Miranda et al., 2007; Hallström y Elander, 2007; Graf et al., 2008; Sturdivant y Warren, 2009; Beckstrand et al., 2010; Longden, 2011; Shaw et al., 2011; Roets et al., 2012; Atkins et al., 2012; Meert et al., 2013; González et al., 2013; Butler et al., 2013; Alvarado y Rodríguez, 2014; Pascual-Fernández, 2014; Uriarte et al., 2014; Mortensen et al., 2015; Levin et al., 2015; Alvarado y Rodríguez,

2015; Stremmer et al., 2015; Michelson et al., 2016; Justice et al., 2016; Hawthorne et al., 2016) y 3 estudios se clasificaron con evidencia 4 (Frazier et al., 2010; Zurea y Corriveau, 2012; Ruiz del Bosque, 2013), motivo por el cual la gran mayoría de las recomendaciones son de grado C y D.

## 7. Recomendaciones

A continuación se presentan las recomendaciones finales derivadas del desarrollo de este estudio para la docencia, la investigación, la disciplina, la asistencia y la construcción de políticas.

Para la docencia:

1. Fortalecer desde la academia las habilidades comunicativas y de toma de decisiones del estudiante de enfermería de pregrado y posgrado para el cuidado de la familia del niño críticamente enfermo.
2. Promover como proyecto investigativo en estudiantes de otras cortes de la maestría en enfermería de profundización en cuidado crítico la implementación de la GPC para su evaluación.

Para la investigación:

3. Realizar estudios experimentales y observacionales, como ensayos clínicos, estudios de cohortes o casos y controles, relacionados con el cuidado centrado en la familia en la UCIP, que enriquecerán el área temática y en futuras actualizaciones de la GPC permitirán generar recomendaciones con un mayor grado de evidencia.
4. Se recomienda realizar la traducción y validación en español de algunos de los instrumentos presentados en la GPC (NPST, QOC y CAT), con el objetivo de valorar con mayor fiabilidad las necesidades de la familia del paciente pediátrico hospitalizado en la UCI teniendo en cuenta el contexto del país.

5. Vincular a las familias del paciente pediátrico de la UCI en actualizaciones futuras de la GPC.

Para la disciplina:

6. Realizar estudios sobre la contribución de los resultados de la EBE al cuerpo de conocimientos de la disciplina y al cambio generado en la práctica profesional en relación al cuidado de la familia en la UCIP.

Para la asistencia:

7. Publicar la GPC para que profesionales y estudiantes de enfermería, interesados en el cuidado de enfermería de la familia en la UCIP, tengan accesibilidad a recomendaciones fiables y actualizadas.
8. Poner a disposición la GPC en diferentes UCIPs del país para su aplicabilidad en busca de mejorar la práctica de enfermería con relación al cuidado de la familia.
9. Vincular a otras disciplinas de la salud en la implementación de la GPC con el fin de brindar una atención integral a la familia del paciente pediátrico hospitalizado en la UCI.

Para la construcción de políticas:

10. Promover estudios investigativos con rigor metodológico en las Instituciones de salud con UCIPs, que permitan explorar las necesidades de las familias para establecer estrategias de cuidado que faciliten el abordaje integral de las mismas.
11. Articular la GPC a las políticas de las Instituciones de salud para el fortalecimiento y mejoramiento de las líneas de acción que buscan satisfacer la atención de los usuarios y sus familias.

# Anexos

## Anexo 1. Cronograma

A continuación se presenta el cronograma de actividades desarrolladas durante la investigación.

ACTIVIDAD/TIEMPO	JUL- AGO 2016	AGO- SEP 2016	SEP- OCT 2016	OCT- NOV 2016	NOV- DIC 2016	FEB- MAR 2017
Descripción del fenómeno de Interés						
Revisión y diseño de la metodología						
Entrega de proyecto a Comité de Ética						
Consulta de expertos en la praxis						
Formulación de preguntas de investigación						
Búsqueda bibliográfica de la evidencia						
Análisis de la evidencia						
Generación de recomendaciones						
Entrega del trabajo final GPC						
Nombramiento de lectores evaluadores						
Socialización de la GPC						
Gestión de publicación de la GPC						



## Anexo 2. Presupuesto

A continuación se presenta el presupuesto y los costos de la investigación, referenciado en pesos colombianos.

Descripción	Unidades	Horas	Costo Unitario	Subtotal	FUENTES DE FINANCIACIÓN
<b>Recurso Humano</b>					
Investigador	1	480	\$7000=	\$3360000=	Investigador
Directora de proyecto	1	96	\$42000=	\$4032000=	Universidad Nacional de Colombia
Auxiliares de investigación	3	360	\$3500=	\$3780000=	Investigador
<b>Subtotal</b>				\$11172000=	
<b>Bases de Datos y Bibliotecas</b>					
Acceso a recursos bibliográficos		480	\$0=	\$0=	Universidad Nacional de Colombia
Compra de artículos	20		\$40000=	\$800000=	Investigador
<b>Subtotal</b>				\$800000=	
<b>Insumos, materiales y suministros</b>					
Computador portátil	1		\$1500000=	\$1500000=	Investigador
Impresora	1		\$370000=	\$370000=	Investigador
Internet		480	\$1000=	\$480000=	Investigador
Papelería	1		\$12000=	\$12000=	Investigador
Tinta de impresora	4		\$9000	\$36000=	Investigador
Transporte	96		\$2000	\$192000=	Investigador
<b>Subtotal</b>				\$2590000=	
Imprevistos				\$300000=	Investigador
<b>TOTAL</b>				\$14862000=	



## Anexo 3. Consentimiento informado

Unidad de Gestión de la Investigación  
Facultad de Enfermería  
Sede Bogotá



### CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA CONSULTOR EXPERTO DE LA INVESTIGACIÓN

Fecha: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Usted es invitado a participar en el estudio titulado “GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA PARA EL CUIDADO DE ENFERMERÍA A LA FAMILIA DEL PACIENTE PEDIÁTRICO EN LA UCI”.

Con el objetivo de elaborar la Guía de Práctica Clínica, ha sido contacto por su experiencia académica, investigativa, profesional y/o laboral en Cuidado Crítico Pediátrico para participar como consultor experto respondiendo a la siguiente pregunta: “¿Cuáles son los fenómenos, problemas, situaciones e intervenciones que considera relevantes en el Cuidado de Enfermería a la familia del paciente pediátrico hospitalizado en la Unidad de Cuidado Intensivo?”

Su participación es sin ánimo de lucro; Usted no corre ningún tipo de riesgo ni obtendrá beneficios, pero si contribuirá a beneficiar el conocimiento del cuidado de enfermería en área de cuidado crítico.

Una vez culminada la investigación Usted será invitado a la socialización de la Guía de Práctica Clínica donde conocerá los resultados de la misma.

Esta investigación será realizada por el enfermero William Andrés Castiblanco Martínez, para optar al título de Magister en Enfermería de profundización en Cuidado Crítico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, que podrá ser contactado en cualquier momento para informar y atender inquietudes relacionadas con la investigación en el siguiente número de celular: 3045449032 o al correo electrónico [wacastiblancom@unal.edu.co](mailto:wacastiblancom@unal.edu.co).

Yo \_\_\_\_\_ he leído y entiendo el contenido de este consentimiento informado para participar como consultor experto en esta investigación.

Me han informado que mi participación en este estudio es brindando respuesta a una única pregunta que contribuirá a la selección de los temas de interés y la construcción de las preguntas de la Guía de Práctica Clínica.

De igual manera, se que mi participación no me obliga a continuar hasta finalizar la consulta y por lo tanto puedo retirarme en cualquier momento.

Finalmente, sé que la información será utilizada de manera confidencial y solo para fines académicos de esta investigación y que el mayor beneficio para mi será la satisfacción de haber participado en la contribución al desarrollo de la investigación en enfermería.

Voluntariamente consiento en participar en este estudio.

Nombre: \_\_\_\_\_  
No. de identificación: \_\_\_\_\_

Responsable: William Andrés Castiblanco Martínez  
Estudiante Maestría en Enfermería de profundización en cuidado crítico  
Facultad de Enfermería  
Universidad Nacional de Colombia  
Correo electrónico: [wacastiblancom@unal.edu.co](mailto:wacastiblancom@unal.edu.co)

Directora: Sandra Rocio Guáqueta Parada  
Profesora asociada  
Facultad de Enfermería  
Universidad Nacional de Colombia  
Correo electrónico: [srguquetap@unal.edu.co](mailto:srguquetap@unal.edu.co)

Para mayor información sobre la revisión y aval ético de este proyecto contactar a la Dra. Alba Idaly Muñoz Sánchez, Presidenta (D) del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, al teléfono: (057+1) 3165000 Ext. 17089. Correo electrónico: [ugi\\_febog@unal.edu.co](mailto:ugi_febog@unal.edu.co).



Carrera 30 No 45-03  
Edificio 228 Oficina 402  
(057+1) 3165000 Ext. 17089  
Bogotá, D.C., Colombia

Patrimonio  
de todos  
los colombianos



## Anexo 4. Lista de chequeo para Revisiones Sistemáticas y Meta-análisis

### EVALUACIÓN DEL REPORTE DE LA CALIDAD: REVISIONES SISTEMÁTICAS (SIGN)

<b>Referencia:</b>	
<b>Guía:</b>	
<b>Preguntas:</b>	
<b>Revisor:</b>	
<b>SECCIÓN 1. VALIDEZ INTERNA</b>	
<p>Criterios de evaluación. Indique en cada uno de los criterios de la validez interna la opción más apropiada (A, B, C, D) y los comentarios.</p>	<p>¿En qué medidas se cumple este criterio? A. Se cumple adecuadamente. B. Se cumple parcialmente. C. No se cumple adecuadamente. D. No sé. Comentarios.</p>
1.1.	<p>¿Se dirige el artículo a una pregunta claramente formulada? Valorar la pregunta en términos de Paciente, Intervención-Comparación y Resultados (Outcomes).</p>
1.2.	<p>¿Incluye la revisión una descripción de la metodología empleada?</p>
1.3.	<p>¿La estrategia de búsqueda es suficientemente rigurosa para identificar los estudios relevantes?</p>
1.4.	<p>¿Se analiza y se tiene en cuenta la calidad de los estudios individuales? Valorar si se emplea alguna escala de calidad y si los estudios se evalúan de forma independiente por más de un revisor.</p>
1.5.	<p>¿Las similitudes entre los estudios seleccionados son suficientes como para que sea razonable combinar los resultados? Valorar la heterogeneidad. (Si existe, ¿se intenta explicar?). (Análisis de sensibilidad, otros).</p>
<b>SECCIÓN 2. EVALUACIÓN GENERAL DEL ESTUDIO</b>	
2.1.	<p>Capacidad del estudio para minimizar sesgos. Escala: ++, +, o -</p>
2.2.	<p>En caso de + o -, ¿en qué sentido podría afectar el sesgo a los resultados del estudio?</p>
<b>SECCIÓN 3. DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO</b>	
3.1.	<p>¿Qué tipos de estudio fueron incluidos en la revisión? A. Ensayo Clínico Aleatorizado (ECA). B. Ensayo Clínico Controlado (ECC). C. Estudio de Cohorte. D. Estudio de Casos y Controles. E. Otros estudios. (Especifique).</p>
3.2.	<p>¿El estudio resulta útil para responder a la pregunta? Resuma la principal conclusión del estudio e indique cómo contribuye a la resolución de la pregunta.</p>



## Anexo 5. Lista de chequeo para Ensayos Clínicos

### EVALUACIÓN DEL REPORTE DE LA CALIDAD: ENSAYOS CLÍNICOS ALEATORIZADOS Y CONTROLADOS (SIGN)

<b>Referencia:</b>	
<b>Guía:</b>	
<b>Preguntas:</b>	
<b>Revisor:</b>	
<b>SECCIÓN 1. VALIDEZ INTERNA</b>	
<p>Criterios de evaluación. Indique en cada uno de los criterios de la validez interna la opción más apropiada (A, B, C, D) y los comentarios.</p>	<p>¿En qué medidas se cumple este criterio?</p> <p>A. Se cumple adecuadamente. B. Se cumple parcialmente. C. No se cumple adecuadamente. D. No sé. Comentarios.</p>
1.1.	¿El estudio tiene una pregunta apropiada y específica?
1.2.	Generación de la secuencia de aleatorización. (¿La asignación de los sujetos a los grupos de intervención fue adecuada?).
1.3.	Ocultamiento de la secuencia de aleatorización. (¿El ocultamiento de la secuencia de aleatorización fue adecuado?).
1.4.	Enmascaramiento. (¿El enmascaramiento de los participantes, clínicos y de aquellos que evaluaron los desenlaces fue adecuado?).
1.5.	Desenlaces incompletos. (¿Los datos de los desenlaces incompletos fueron adecuadamente descritos para cada desenlace principal?).
1.6.	Porcentaje de pérdidas de seguimiento. (¿Qué porcentaje de individuos o grupo de individuos incluidos en cada brazo de intervención fueron perdidos durante el seguimiento del estudio?).
1.7.	Reporte selectivo de los desenlaces. (¿Todos los desenlaces relevantes fueron medidos en forma adecuada?).
1.8.	Análisis por intención a tratar. (¿Todos los participantes fueron analizados de acuerdo al grupo al que fueron aleatorizados?).
1.9.	Características de los participantes. (¿Las características de los grupos de intervención y control son similares al inicio del estudio?).
1.10.	Características de las cointervenciones. (¿Las características de las cointervenciones en los grupos de intervención y control son similares?).
1.11.	Estudios multicéntricos. (¿Si el estudio fue llevado a cabo en más de un

	centro, los resultados fueron comparables para todos ellos?).	
<b>SECCIÓN 2. EVALUACIÓN GENERAL DEL ESTUDIO</b>		
2.1.	Capacidad del estudio para minimizar sesgos. Escala: ++, +, 0 -	
2.2.	En caso de + o -, ¿en qué sentido podría afectar el sesgo a los resultados del estudio?	
2.3.	Teniendo en cuenta las consideraciones clínicas, la evaluación de la metodología empleada y el poder estadístico del estudio, ¿Ud. está seguro que el efecto conseguido es debido a la intervención evaluada?	
2.4.	¿Los resultados del estudio son aplicables a la población diana objeto de esta GPC?	
<b>SECCIÓN 3. DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO</b>		
3.1.	¿Cuántos pacientes fueron incluidos en el estudio? (Describa para cada grupo el número total de pacientes aleatorizados al inicio del estudio).	
3.2.	¿Cuáles son las principales características de los pacientes incluidos? (Incluya por ejemplo edad, sexo, grupo étnico, comorbilidades, estado, etc.).	
3.3.	Describa cada una de las intervenciones investigadas en este estudio. (Detalle la dosis, régimen, vía de aplicación y tiempo durante el cual se realizó la intervención).	
3.4.	Describa la(s) intervención(es) de control. (Detalle la dosis, régimen, vía de aplicación y tiempo durante el cual se realizó la intervención de control).	
3.5.	Describa el tiempo de seguimiento de los participantes. (Incluya el tiempo total de seguimiento y los períodos intermedios de seguimiento).	
3.6.	Describa los desenlaces utilizados. (Enumere los desenlaces primarios y secundarios utilizados para evaluar la efectividad de las intervenciones).	
3.7.	Describa cada estimado del efecto de la intervención reportado incluyendo los eventos adversos. (Enumere para cada desenlace los estimados reportados en el estudio, en las unidades utilizadas en el estudio, RR, OR, NNT, diferencia de medias, intervalos de confianza, valores de p).	
3.8.	Patrocinio. (Describa que tipo de Institución costeo el estudio y el nombre de la Institución).	
3.9.	¿Le ayuda este estudio a contestar la(s) pregunta(s) de la GPC? (Resuma las conclusiones principales del estudio e indique como se relacionan con las preguntas).	

## Anexo 6. Lista de chequeo para Estudios de Casos y Controles

### EVALUACIÓN DEL REPORTE DE LA CALIDAD: ESTUDIOS DE CASOS Y CONTROLES (SIGN)

<b>Referencia:</b>		
<b>Guía:</b>		
<b>Preguntas:</b>		
<b>Revisor:</b>		
<b>SECCIÓN 1. VALIDEZ INTERNA</b>		
Criterios de evaluación. Indica cada uno de los criterios de la validez interna. La opción más apropiada (A, B, C, D) y los comentarios.		¿En qué medidas se cumple este criterio? A. Se cumple adecuadamente. B. Se cumple parcialmente. C. No se cumple adecuadamente. D. No sé. Comentarios.
1.1.	¿La revisión plantea una pregunta apropiada y claramente formulada?	
<b>SELECCIÓN DE LOS SUJETOS</b>		
1.2.	¿Los casos y los controles se han tomado de las poblaciones comprobables?	
1.3.	¿Se han utilizado los mismos criterios de exclusión para los casos y para los controles?	
1.4.	¿Qué porcentaje de cada grupo (casos y controles) participó en el estudio?	
1.5.	¿Se ha efectuado algún tipo de comparación entre participantes y no participantes con el fin de establecer cuáles son sus similitudes o sus diferencias?	
1.6.	¿Están los casos claramente definidos y diferenciados de los controles?	
1.7.	¿Está claramente establecido que los controles no son casos?	
<b>EVALUACIÓN</b>		
1.8.	¿Se han tomado medidas para evitar que el conocimiento de la exposición primaria influya en la determinación de los casos?	
1.9.	¿Se ha medido la exposición a la intervención de un modo estándar, válido y confiable?	
<b>FACTORES DE CONFUSIÓN</b>		
1.10.	¿Se han identificado y tenido en cuenta de forma adecuada en el diseño y en el análisis del estudio los principales elementos de confusión posibles? Valore además si se realiza un ajuste por los factores pronósticos importantes.	
<b>ANÁLISIS ESTADÍSTICO</b>		
1.11.	¿Se describen los estimadores con sus intervalos de confianza respectivos?	
<b>SECCIÓN 2. EVALUACIÓN GENERAL DEL ESTUDIO</b>		
2.1.	¿Hasta qué punto la ejecución del estudio permitió minimizar el riesgo de sesgo o de elementos de confusión y establecer una relación causal entre la	

	exposición y el efecto? Codifique la respuesta con ++,+ o -	
2.2.	Teniendo en cuenta las consideraciones clínicas, su evaluación de la metodología utilizada y el poder estadístico del estudio, ¿está seguro que el efecto global se debe a la intervención del estudio?	
2.3.	¿Los resultados de este estudio son directamente aplicables al grupo de pacientes a los que va destinada esta guía?	
Si el estudio describe una evaluación o comparación de pruebas diagnósticas, por favor diligencie el formulario de evaluación de estudios diagnósticos antes de completar la siguiente sección.		
<b>SECCIÓN 3. DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO</b>		
3.1.	¿Cuántos pacientes participaron en el estudio?	
3.2.	¿Cuáles son las características de la población estudiada?	
3.3.	¿Cuáles son las exposiciones o factores pronósticos evaluados en este estudio?	
3.4.	¿Cuáles son las comparaciones realizadas en el estudio? Valorar si se realizan comparaciones entre distintos niveles de exposición.	
3.5.	¿Cuál es la duración del seguimiento?	
3.6.	¿Qué medidas de resultado se utilizan?	
3.7.	¿Cuál es la magnitud del efecto estudiado? Los resultados se deben expresar como OR. Si se emplean otras medidas, anótelas. Incluya los ajustes realizados por factores de confusión.	
3.8.	¿Cómo se financia el estudio?	
3.9.	¿El estudio le resulta útil para responder a su pregunta? Resume la principal conclusión del estudio e indique como contribuye a la resolución de su pregunta.	

## Anexo 7. Lista de chequeo para Estudios de Cohorte

### EVALUACIÓN DEL REPORTE DE LA CALIDAD: ESTUDIOS DE COHORTE (SIGN)

<b>Referencia:</b>	
<b>Guía:</b>	
<b>Preguntas:</b>	
<b>Revisor:</b>	
<b>SELECCIÓN 1. VALIDEZ INTERNA</b>	
Criterios de evaluación. Indique en cada uno de los criterios de la validez interna la opción más apropiada (A, B, C, D) y los comentarios.	
	¿En qué medidas se cumple este criterio? A. Se cumple adecuadamente. B. Se cumple parcialmente. C. No se cumple adecuadamente. D. No sé. Comentarios.
1.1.	¿Se dirige el artículo a una pregunta claramente formulada? Valorar la pregunta en términos de: Paciente, Intervención-Comparación y Resultados (Outcomes).
<b>SECCIÓN DE LOS SUJETOS</b>	
1.2.	¿Son las poblaciones de origen comparables en todo excepto en el factor que se investiga? Ej. ¿Existen sujetos expuestos y no expuestos, o sujetos con distintos grados de exposición, o con distintos niveles de marcadores pronósticos o con diferentes factores pronósticos?
1.3.	¿Se indica cuántos de los pacientes a los que se propuso participar lo hicieron? (En cada una de las ramas).
1.4.	¿Es probable que algunos pacientes padecieran el evento de interés en el momento de iniciarse el estudio? ¿Se tuvo en cuenta en el análisis?
1.5.	¿Qué porcentajes de individuos o de las cohortes reclutadas en cada rama abandonan el estudio antes de finalizar?
1.6.	¿Se realiza alguna comparación entre los participantes que completaron el estudio y los que se perdieron para el seguimiento en función de la exposición al factor a estudio?
<b>EVALUACIÓN</b>	
1.7.	¿Los resultados finales están claramente definidos?
1.8.	¿La valoración del resultado final se hace en condiciones ciegas en lo relativo al estado de exposición?
1.9.	Si el enmascaramiento no fue posible, ¿hay pruebas directas o indirectas de cómo puede haber influido el conocimiento de la exposición sobre la evaluación del resultado?
1.10.	¿Es confiable la medida utilizada para valorar la exposición?
1.11.	¿Se proporciona evidencia procedente de otras fuentes para demostrar que el método de evaluación es válido y confiable?

1.12.	¿Se ha evaluado más de una vez el nivel de exposición o el factor pronóstico?	
<b>FACTORES DE CONFUSIÓN</b>		
1.13.	¿Se han identificado y tenido en cuenta de forma adecuada en el diseño y en el análisis del estudio los principales elementos de confusión posibles? Valora además si se realiza un ajuste por los factores pronósticos importantes ¿Se ha realizado un modelo de análisis multivariante?	
<b>ANÁLISIS ESTADÍSTICO</b>		
1.14.	¿Se describen los estimados con sus intervalos de confianza respectivos?	
<b>SECCIÓN 2. EVALUACIÓN GENERAL DEL ESTUDIO</b>		
2.1.	¿Hasta qué punto la ejecución del estudio permitió minimizar el riesgo de sesgo o de factores de confusión y establecer una relación causal entre la exposición y el efecto? Codifique la respuesta con ++,+ o -	
2.2.	Teniendo en cuenta las consideraciones clínicas, su evaluación de la metodología utilizada y el poder estadístico del estudio, ¿está seguro que el efecto observado se debe a la intervención a estudio?	
2.3.	¿Son los resultados del estudio directamente aplicables a la población diana de la guía?	
<b>SECCIÓN 3. DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO</b>		
3.1.	¿Cuántos pacientes participaron en el estudio? Indique el número de cada grupo por separado.	
3.2.	¿Cuáles son las características de la población estudiada?	
3.3.	¿Cuáles son las exposiciones o factores pronósticos evaluados en este estudio?	
3.4.	¿Cuáles son las comparaciones realizadas en el estudio? Valorar si se realizan comparaciones entre ausencia o ausencia de exposición o factor pronóstico o entre distintos niveles de exposición.	
3.5.	¿Cuál es la duración del seguimiento?	
3.6.	¿Qué medidas de resultado se utilizan? Enumere todos los resultados que son utilizados para evaluar el impacto de los factores de pronóstico o de exposición.	
3.7.	¿Cuál es la magnitud del efecto estudiado? Describa en qué términos se valoran los resultados (Ej.: Absolutos o riesgo relativo). Incluya la significación estadística y los intervalos de confianza. Nota: Incluya los ajustes realizados por factores de confusión, diferencias en la prevalencia, etc.	
3.8.	¿Cómo se financia el estudio?	
3.9.	¿Cuáles son las características del entorno en que se llevó a cabo el estudio? Ej.: Rural, urbano, pacientes hospitalizados o ambulatorios, atención primaria, comunidad.	
3.10.	¿El estudio le resulta útil para responder a su pregunta? Resume la principal conclusión del estudio e indique cómo contribuye a la resolución de su pregunta.	

## Anexo 8. Listas de chequeo para Estudios Cualitativos

### ADAPTACIÓN LISTA DE CHEQUEO PARA LA EVALUACIÓN DEL REPORTE DE LA CALIDAD DE ESTUDIOS CUALITATIVOS (NICE)

<b>Referencia:</b>			
<b>Guía:</b>			
<b>Preguntas:</b>			
<b>Revisor:</b>			
<b>1. OBJETIVO DE LA INVESTIGACIÓN</b>			
	<b>Criterio</b>	<b>Descripción</b>	<b>Comentarios</b>
1.1.	¿El (los) objetivo(s) de la investigación está(n) claramente definido(s)?	A. Claramente descritos. B. No están claros. C. No reportados.	
<b>2. DISEÑO DEL ESTUDIO</b>			
2.1.	¿La(s) pregunta(s) de investigación está(n) claramente definida(s) y manejada(s)?	A. Claramente descritos. B. No están claros. C. No reportados.	
2.2.	¿Los métodos usados son apropiados para la(s) pregunta(s) de investigación?	A. Claramente descritos. B. No están claros. C. No reportados.	
<b>3. RECLUTAMIENTO Y RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN</b>			
3.1.	¿Es el reclutamiento o la estrategia de muestreo apropiada para el (los) objetivo(s) del estudio?	A. Claramente descrito(a). B. No está claro(a). C. No reportado(a).	
3.2.	¿Los métodos de recolección de información son adecuados para responder la(s) pregunta(s) de investigación?	A. Claramente descritos. B. No están claros. C. No reportados.	
3.3.	¿El papel de los investigadores está claramente definido?	A. Claramente descritos. B. No están claros. C. No reportados.	
3.4.	¿Las consideraciones éticas están consideradas adecuadamente?	A. Claramente descritas. B. No están claras. C. No reportadas.	
<b>4. ANÁLISI DE DATOS</b>			
4.1.	¿El análisis de datos fue suficientemente riguroso?	A. Riguroso. B. No riguroso.	
<b>5. RESULTADOS / INTERPRETACIÓN</b>			
5.1.	¿Los resultados son internamente coherentes, creíbles, validos?	A. Validos. B. No son claros. C. Sesgos potenciales.	
5.2.	¿Los resultados son relevantes?	A. Relevantes. B. No son claros. C. Relevancia limitada.	
<b>6. IMPLICACIONES DE LA INVESTIGACIÓN</b>			
6.1.	¿Las implicaciones del estudio están claramente reportadas?	A. Claramente reportadas. B. No son claras.	
6.2.	¿Las limitaciones del estudio fueron discutidas?	A. Adecuadamente. B. No adecuadamente. C. No reportadas.	
<b>EVALUACIÓN GENERAL DE LA CALIDAD DEL ESTUDIO</b>			
¿Cómo fue el estudio realizado?			
Código: ++, +, -			
¿Los resultados del estudio son directamente aplicables al grupo de pacientes al cual la guía está dirigida?			

## LISTA DE CHEQUEO COMPLEMENTARIA PARA MÉTODOS ESPECÍFICOS

<b>ETNOGRAFÍA</b>			
	<b>Criterio</b>	<b>Descripción</b>	<b>Comentarios</b>
1.	¿El marco teórico y conceptual fue descrito ampliamente?	A. SI. B. NO.	
2.	¿El tiempo estimado para la observación fue suficiente?	A. SI. B. NO.	
3.	¿Son reportadas la experiencia y las credenciales de los investigadores?	A. SI. B. NO.	
4.	¿Fue claramente descrito como los investigadores participaron en el desarrollo de las relaciones de campo?	A. SI. B. NO.	
<b>INVESTIGACIÓN ACTIVA</b>			
1.	¿El papel de los investigadores fue claramente descrito?	A. SI. B. NO.	
2.	¿Los procedimientos para la planeación, observación y reflexión fueron claramente descritos?	A. SI. B. NO.	
3.	¿La auto-reflexión permanente fue desarrollada a lo largo del estudio?	A. SI. B. NO.	
4.	¿Las reflexiones de los investigadores fueron diferenciadas de los datos extraídos de la investigación?	A. SI. B. NO.	
5.	¿Se describieron las técnicas o métodos usados para incorporar o descartar las percepciones de los participantes?	A. SI. B. NO.	
<b>INVESTIGACIÓN EVALUATIVA</b>			
1.	¿Los programas evaluados son comparables?	A. SI. B. NO.	
2.	¿El propósito y métodos de la evaluación fueron claramente descritos (costos, beneficios)?	A. SI. B. NO.	
3.	¿Se analizó el impacto social de los programas desde la perspectiva de los beneficiarios?	A. SI. B. NO.	
<b>ESTUDIO DE CASOS</b>			
1.	¿Una explicación fue reportada para la selección del caso?	A. SI. B. NO.	
2.	Fueron descritos claramente: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Las fuentes de los métodos para registrar la información.</li> <li>• Las notas del proceso.</li> <li>• El desarrollo de los instrumentos.</li> <li>• Interpretación de datos y análisis de productos.</li> <li>• Reconstrucción de datos.</li> </ul>	A. SI. B. NO.	
3.	¿Fueron usadas estrategias apropiadas para obtener múltiples perspectivas (triangulación-credibilidad)?	A. SI. B. NO.	
4.	¿Las estrategias para codificación de datos fueron confiables? (Ej. Más de un investigador)	A. SI. B. NO.	
5.	¿El papel de los investigadores fue claramente descrito?	A. SI. B. NO.	

## Anexo 9. Aval ético

Dirección de Extensión e Investigación  
Facultad de Enfermería  
Sede Bogotá



UNIVERSIDAD  
**NACIONAL**  
DE COLOMBIA

Bogotá, 4 de octubre de 2016

[AVAL-051 -16]

Profesora  
**VIRGINIA INÉS SOTO LESMES**  
Directora Posgrados Disciplinarios  
Facultad de Enfermería  
Universidad Nacional de Colombia

Respetada profesora, reciba un cordial saludo:

De manera atenta me permito informarle que el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería en sesión del 3 de octubre de 2016 Acta 15, se permite **dar aval** desde los aspectos éticos al proyecto de investigación titulado "**Guía de práctica clínica para el cuidado de enfermería a la familia del paciente pediátrico en UCI**".

Es importante resaltar que el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, es un órgano asesor (Acuerdo No. 034 del 2007, Art. 18 del Consejo Superior Universitario) en los aspectos de la dimensión ética de la investigación y son los investigadores los responsables de dar cumplimiento a todos los principios éticos relacionados con la investigación durante su desarrollo.

Cordialmente,

[ORIGINAL FIRMADO POR]  
**ALBA IDALY MUÑOZ SÁNCHEZ**  
Presidenta Comité de Ética\*  
Facultad de Enfermería  
Universidad Nacional de Colombia  
\* Delegada por la Decana

Copia: William Andrés Castiblanco Martínez - Estudiante Maestría  
Sandra Rocío Guáqueta - Directora de Tesis



## Anexo 10. Nurse Parent Support Tool (NPST)

<b>NURSE PARENT SUPPORT TOOL (NPST)</b> From Mortensen et al., 2015	
We are interested in knowing your opinion about how much the support of the nursing staff helped you during the hospitalization of your child.	
For each question below, please specify the response that indicates how often the nursing staff helped you during this hospitalization. Rate according to the following scale:	
1. Never. 2. Rarely. 3. Sometimes. 4. Most of the times. 5. Always.	
ITEMS	SCORE
1. Help talk about my feelings, worries and concerns.	
2. Help understand what was being done with my child.	
3. Teach how to give care to child.	
4. Make me feel important as a parent.	
5. Let me decide whether to stay or leave during technical procedures.	
6. Answer my questions or find someone else.	
7. Inform me about changes or improvements in the condition of my child.	
8. Include me in discussions to take decisions on the care of my child.	
9. Help me understand the behavior and reactions of my child.	
10. Help me how to comfort my child during or after the procedures.	
11. Let me know I was doing something good when helping my child.	
12. Respond to my worries or concerns.	
13. Show concern about my well-being.	
14. Help me to know the names and roles of staff members who took care of my child.	
15. Provide good care to my child.	
16. Encourage me to ask questions about my child.	
17. Are sensitive to the special needs of my child.	
18. Allow me to be involved in the child's care whenever possible.	
19. Show they like my child.	
20. Respond to child's needs of child in timely fashion.	
21. Are optimistic about child.	



## Anexo 11. Quality of Communication Questionnaire (QOC)

Quality of Communication Questionnaire (QOC)  
(Engelberg et al., 2006)  
(From Starks et al., 2016)  
Adapted by the researcher for nursing

### NURSE COMMUNICATION

We would like to know, in as much detail as possible, how good the nurse taking care of your child is at talking with you about the illness and the types of care that you would want. We know that many people think very highly of their nurses. To help us improve communication between nurses and their patients, please be critical.

Using the following scale, where "0" is the worst you could imagine, and "10" is the best you could imagine, please tell me the best number for each statement.

Interviewer: use response 888 when nurse did not do.

Turn to the response scale card and read response options.

When talking with nurse about important issues like care child, how good is he/she at:

	The very worst I could imagine					The very best I could imagine					Didn't Do	Don't Know	
1. Using words that you can understand.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999
2. Looking you in the eye.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999
3. Including loved ones in decisions about the illness and treatment of child.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999
4. Answering all your questions about your illness and treatment of child.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999
5. Listening to what you have to say.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999
6. Caring about you as a person.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999
7. Giving you his/her full attention.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999
8. Talking with you about your feelings concerning the possibility that your child might get too sicker.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999
9. Talking to you about the details concerning the possibility that your child might get too sicker.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999
10. Talking to you about how long your child might have to live.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999
11. Talking to you about what your child dying might.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999
12. Talking with your loved ones about what your child dying might.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999
13. Involving you in the decisions about the treatments that you want if your child get too sick.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999
14. Asking about the things in life that are important to you and your family.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999
15. Respecting the things in the life your child that are important to you and your family.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999
16. Asking about your spiritual or religious beliefs.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999
17. Respecting your spiritual or religious beliefs.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	888	999

The next two questions ask you to rate how comfortable this nurse is in talking about dying and about how well this nurse communicates with you.

18. How comfortable do you feel your nurse is talking about dying? On the scale below, 0 = "not at all comfortable and 10 = "extremely comfortable" (*Circle one number*)

Not at all comfortable											Extremely comfortable		<i>I do not know</i>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			<input type="checkbox"/>

19. Overall, how would you rate this nurse's communication with you? On the scale below, 0 = "the very worst I could imagine" and 10 = "the very best I could imagine" (*Circle one number*)

The very worst I could imagine											The very best I could imagine
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

## Anexo 12. Communication Assessment Tool (CAT)

### COMMUNICATION ASSESSMENT TOOL (CAT)

From Michelson et al., 2016

Adapted by the researcher for nursing

NAME OF NURSE \_\_\_\_\_

Communication with patients is a very important part of quality nursing care. We would like to know how you feel about the way this nurse communicated with you.

Your answers are completely confidential and will not affect your child's treatment in any way, so please be as open and honest as you can.

The nurse...	Poor	Fair	Good	Very Good	Excellent
1. Greeted me in a way that made me feel comfortable	1	2	3	4	5
2. Treated me with respect	1	2	3	4	5
3. Showed interest in my ideas about my health	1	2	3	4	5
4. Understood my main health concerns	1	2	3	4	5
5. Paid attention to me (looked at me, listened carefully)	1	2	3	4	5
6. Let me talk without interruptions	1	2	3	4	5
7. Gave me as much information as I wanted	1	2	3	4	5
8. Talked in terms I could understand	1	2	3	4	5
9. Checked to be sure I understood everything	1	2	3	4	5
10. Encouraged me to ask questions	1	2	3	4	5
11. Involved me in decisions as much as I wanted	1	2	3	4	5
12. Discussed next steps, including any follow-up plans	1	2	3	4	5
13. Showed care and concern	1	2	3	4	5
14. Spent the right amount of time with me	1	2	3	4	5



## Anexo 13. Parental Stressor Scale: PICU

**PARENTAL STRESSOR SCALE (PSS): PICU**  
(Carter y Miles, 1982)  
Tomado de Latour et al., 2008  
Traducción y adaptación realizada por el investigador

A continuación marque el número que mejor exprese el grado de estrés, que le han causado diversos aspectos y circunstancias frente a la hospitalización del niño en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Cada una de las preguntas tiene seis posibles respuestas (0, 1, 2, 3, 4, 5), cuyo significado se presenta en el siguiente recuadro:

0 No experimentado	1 No estresante	2 Un poco estresante	3 Moderadamente estresante	4 Muy estresante	5 Extremadamente estresante
<b>APARIENCIA DEL NIÑO.</b> Siente Usted estrés cuando observa que:					
1. El niño esta hinchado.					
2. El niño cambio de color (pálido, amarillo, etc.).					
3. El niño parece sentir frío/calor.					
4. El niño parece estar sucio.					
<b>ASPECTOS Y SONIDOS.</b> Qué tan estresante son las cosas que Usted puede ver o escuchar como:					
5. Presencia de monitores y equipos.					
6. Sonidos constantes de monitores y equipos.					
7. Sonidos de alarmas repentinas de monitores y equipos.					
8. Otros niños enfermos.					
<b>PROCEDIMIENTOS.</b> En los tratamientos recibido por el niño, siente Usted estrés al ver:					
9. Los tubos.					
10. Las aspiraciones.					
11. Las agujas.					
12. La terapia respiratoria.					
13. Las inyecciones.					
14. Las contusiones, heridas y cortes.					
<b>COMUNICACIÓN DEL PERSONAL.</b> Al hablar con el personal de salud, le causa estrés cuando:					
15. Las explicaciones son demasiado rápidas.					
16. Emplean palabras que no se entienden.					
17. Dicen cosas contradictorias o confusas respecto al niño.					
18. No dicen qué tiene realmente el niño.					
19. Dicen muy poco acerca del niño.					
<b>COMPORTAMIENTO Y EMOCIONES DEL NIÑO.</b> Qué grado de estrés siente al percibir en el niño conductas y respuestas de tipo emocional como las que se citan a continuación:					
20. Confusión.					
21. Conducta rebelde y poco cooperativa.					
22. Lloro y se queja.					
23. Constantemente está pidiendo algo.					
24. Parece tener dolor.					
25. Está demasiado cansado.					
26. Muestra incapacidad para gritar, hablar o llorar.					
27. Siente miedo.					
28. Muestra reacciones de ira.					
29. Tristeza y depresión.					
<b>COMPORTAMIENTO DEL PERSONAL DE SALUD.</b> Percibe Usted estrés cuando el personal de salud se comporta de la siguiente manera:					
30. Presentan conductas que Usted no considera respetuosas.					
31. Prestan poca atención o menos de la que Usted cree necesaria.					
32. El personal de salud que trata al niño es demasiado y diferente.					
33. Nunca le dicen sus nombres, ni quienes son o lo que hacen.					
<b>ALTERACIÓN DEL ROL PARENTAL.</b> Le trastoran o le inquietan las siguientes circunstancias:					
34. No poder cuidar al niño.					
35. No poder visitar al niño o estar separado de él.					
36. No poder estar con el niño cuando llora desconsoladamente.					
37. No poder sostener al niño.					
<b>Usando la misma escala de puntuación:</b>					
38. ¿Cuál es el grado de estrés general que le ha causado la hospitalización del niño?					



## Anexo 14. Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI)

### CRITICAL CARE FAMILY NEEDS INVENTORY (CCFNI)

(Molter y Leske, 1983)

Versión en español tomada de Alvarado y Rodríguez, 2015

Por favor indique cuán tan importante son las siguientes necesidades para Usted:

ITEM	No importante (1)	Ligeramente importante (2)	Importante (3)	Muy importante (4)
<b>COMUNICACIÓN</b>				
1. Hablar con el médico todos los días (I-3)				
2. Tener una persona a la que pueda llamar cuando no pueda el paciente tener visitas (I-4)				
3. Conocer qué miembros del equipo de salud pueden brindarle información (I-11)				
4. Conocer el porqué de las cosas que le realizan a su familiar o hijo (I-13)				
5. Conocer sobre los diferentes funcionarios que cuidan a su familiar o hijo (I-15)				
6. Conocer exactamente qué le están haciendo a su familiar o hijo (I-19)				
7. Ayudar en el cuidado físico de su familiar o hijo (I-38)				
<b>APOYO</b>				
8. Recibir explicaciones del entorno, previo ingreso a la UCI por primera vez de su familiar o hijo (I-2)				
9. Poder hablar acerca de sus sentimientos con respecto a la situación que está viviendo (I-7)				
10. Disponer de indicaciones claras de qué hacer cuando está junto a su familiar o hijo (a la cabecera del paciente) (I-9)				
11. Poseer un lugar para estar a solas cuando está en el hospital (I-18)				
12. Sentir aceptación por los miembros del equipo del hospital, en este caso de la UCI (I-21)				
13. Tener a alguien cuando existen problemas financieros (I-22)				
14. Tener la visita de alguien que le brinde apoyo espiritual-pastor (I-24)				
15. Tener la posibilidad de hablar sobre la muerte de su familiar o hijo (I-25)				
16. Tener a otra persona con usted, cuando visita a su familiar o hijo (I-26)				
17. Tener a alguien que se ocupe de su salud (I-27)				
18. Sentir que llorar está bien (I-30)				
19. Recibir información de personas que podrían colaborar en determinados casos (damas voluntarias, trabajo social, psicología, enfermera de la UCI) (I-31)				
20. Poder estar a solas en cualquier momento (I-33)				
21. Conocer de personas que los apoyen cuando se tienen problemas familiares (I-34)				
22. Ser informado de los servicios del capellán para apoyo espiritual (I-37)				
<b>SEGURIDAD</b>				
23. Conocer el pronóstico (las expectativas en términos de resultado (de su familiar o hijo) (I-1)				
24. Recibir respuestas honestas (I-5)				
25. Sentir que hay esperanza (I-4)				
26. Estar seguro de que está recibiendo el mejor tratamiento posible (I-17)				
27. Recibir explicaciones claras (comprensibles) (I-35)				

28. Sentir que el personal de la UCI se preocupa y cuida a su familiar o hijo (I-42)				
29. Conocer datos específicos sobre el progreso de estado de salud de su familiar o hijo (I-43)				
<b>PROXIMIDAD</b>				
30. Cambiar las horas de visitas por condiciones especiales (I-6)				
31. Visitar a su familiar o hijo en cualquier momento (I-10)				
32. Hablar con la misma enfermera todos los días (I-29)				
33. Iniciar la visita a tiempo (I-36)				
34. Ser informado sobre cambio de planes en el tratamiento (I-39)				
35. Ser llamado a casa si ocurren cambios en la condición de su familiar o hijo (I-40)				
36. Recibir información de su familiar o hijo al menos una vez al día (I-41)				
37. Ver al paciente o hijo frecuentemente (I-44)				
38. Tener la sala de espera cerca de la UCI donde está su familiar o hijo (I-45)				
<b>CONFORT</b>				
39. Disponer de buena comida en el hospital (aclarar si la recibe del hospital o por compra en cafeterías) (I-8)				
40. Tener amigos cercanos de apoyo (puede traerlos al hospital) (I-12)				
41. Conocer cómo se está sintiendo su familiar o hijo con el tratamiento médico (I-16)				
42. Tener muebles cómodos en la sala de espera (I-20)				
43. Tener un teléfono cerca de la sala de espera (I-23)				
44. Estar seguro de que todo está bien, mientras usted sale del hospital (I-28)				
45. Tener un baño cerca de la sala de espera (I-32)				

## **Anexo 15. Listado de recomendaciones**

### **Necesidades cognitivas**

**Recomendación 1:** La (El) enfermera(o) debe garantizar un ambiente que disminuya los niveles de estrés y ansiedad de la familia del niño hospitalizado en la UCI para favorecer la comprensión de la información, la adecuada toma de decisiones y el funcionamiento familiar eficaz. (Grado de recomendación: B)

**Recomendación 2:** Para mantener una comunicación eficiente la (el) enfermero(a) debe mantener acuerdos comunes frente al plan de atención y las discusiones sobre el fin de vida, evitando la omisión de información y procurando un lenguaje comprensible. (Grado de recomendación: B)

**Recomendación 3:** La (El) enfermera(o) debe brindar la información de una manera empática y con un estilo de comunicación apropiado para disminuir los niveles de estrés y aumentar la satisfacción de la atención en la familia. (Grado de recomendación: B)

**Recomendación 4:** La familia debe ser preparada y orientada por un(a) enfermero(a) de enlace (gestor(a) de casos) y/o mediante la entrega de un folleto que brinda explicaciones y recomendaciones previas a la transferencia de información en la UCI. (Grado de recomendación: B)

**Recomendación 5:** Las familias en la UCIP deben tener acceso abierto a las rondas interdisciplinarias pues mejoran la calidad de la atención, la comunicación y el intercambio de información. (Grado de recomendación: B)

**Recomendación 6:** La (El) enfermera(o) en la UCIP debe informar a la familia sobre la condición del niño, las intervenciones de enfermería, el personal a cargo y la forma de contactarlos y las ventajas y/o desventajas del cuidado al final de vida. (Grado de recomendación: C)

**Recomendación 7:** La (El) enfermera(o) debe proporcionar información a las familias antes de su ingreso a la UCIP sobre su funcionamiento, los horarios de visita, las rondas

interdisciplinarios y la manera de abordar al equipo de salud para recibir información. (Grado de recomendación: C)

**Recomendación 8:** La (El) enfermera(o) puede utilizar los instrumentos Quality of Communication Questionnaire (QOC), Nurse Parent Support Tool (NPST) y Communication Assessment Tool (CAT) para valorar la necesidad de información de la familia del niño hospitalizado en la UCI (Grado de recomendación: C)

**Recomendación 9:** Se recomienda a la (al) enfermera(o) tener en cuenta que la familia puede recibir información escrita y en audio acerca del comportamiento de los niños, las interacciones entre padres e hijos y el tratamiento brindado. (Grado de recomendación: C)

**Recomendación 10:** Se recomienda a la (al) enfermera(o) garantizar la participación de la familia en las rondas interdisciplinarias en la UCIP por considerarse una práctica beneficiosa y una oportunidad para obtener información. (Grado de recomendación: C)

**Recomendación 11:** Se recomienda a la (al) enfermera(o) valorar y gestionar la necesidad de la presencia de la familia en las rondas interdisciplinarias, presentaciones de casos y discusiones sobre los niños en la UCIP. (Grado de recomendación: C)

**Recomendación 12:** Se recomienda a la (al) enfermera(o) facilitar la participación de la familia en el cuidado del niño en la UCIP pues permite el intercambio de información, mejora la comunicación y ofrece bienestar. (Grado de recomendación: C)

**Recomendación 13:** La toma de decisiones en la UCIP se basa en una asociación de criterios entre el niño y/o su familia y el equipo de salud que puede ser liderada por la (el) enfermera(o). (Grado de recomendación: C)

**Recomendación 14:** Se recomienda a la (al) enfermera(o) gestionar la realización de reuniones entre el equipo de salud y la familia para la toma de decisiones dentro de las primeras 24 a 48 horas después de la admisión en la UCI y según la evolución del niño. (Grado de recomendación: C)

**Recomendación 15:** La (E) enfermera(o) de la UCIP debe estar capacitado en habilidades de comunicación, gestión de conflictos y facilitación de reuniones. (Grado de recomendación: C)

**Recomendación 16:** La familia debe ser informada adicionalmente sobre los requisitos del niño en la UCI, las rutinas y las reglas de la UCI, los procedimientos e intervenciones a realizarse, la participación de la familia en el cuidado, los cambios en la apariencia del niño y los métodos de control del dolor farmacológicos y no farmacológicos y sus efectos. (Grado de recomendación: D)

**Recomendación 17:** El personal de enfermería de la UCIP debe ser lo más consecuente posible, orientando y brindando información a la familia de manera regular y en un lenguaje comprensible. (Grado de recomendación: D)

**Recomendación 18:** La (E) enfermera(o) debe proporcionar la cantidad de tiempo necesario para construir una relación de confianza con las familias que permita el mantenimiento de una comunicación efectiva. (Grado de recomendación: D)

**Recomendación 19:** Se recomienda a la (a) enfermera(o) la conferencia familiar como intervención de cuidado, pues favorece la transferencia de información entre el equipo de enfermería y la familia del niño hospitalizado en la UCI. (Grado de recomendación: D)

**Recomendación 20:** La representación visual en un tablero de las metas diarias con el paciente permite al equipo de enfermería y la familia estar informados a diario. (Grado de recomendación: D)

**Recomendación 21:** La (E) enfermera(o) debe gestionar la realización de un plan educativo de egreso a la familia del paciente pediátrico, con el fin de disminuir las complicaciones, los reingresos y garantizar el aprendizaje de habilidades para cuidar al niño de manera competente. (Grado de Recomendación: D)

## **Necesidades emocionales**

**Recomendación 1:** La (E) enfermera(o) debe facilitar la proximidad de la familia con el niño críticamente enfermo para un mejor afrontamiento, control de la ansiedad y manejo del estrés. (Grado de recomendación: B)

**Recomendación 2:** Se recomienda a la (al) enfermera(o) estar preparado ante situaciones que afectan emocional y espiritualmente a la familia en la UCIP, como la admisión no planeada del niño, el entorno, el dolor del niño y su relación con el pronóstico, el riesgo inminente de muerte, la angustia o la muerte de otro niño, la realización de procedimientos, la falta de control de la situación, la incertidumbre en los momentos de espera y sobre el futuro del niño, los cambios de rol familiar y la toma de decisiones repentina. (Grado de recomendación: C)

**Recomendación 3:** Se recomienda a la (al) enfermera(o) mantener la esperanza en la familia del niño sin crear falsas expectativas; favorecer la proximidad; brindar respuestas honestas y comprensibles; notificar oportunamente cambios en el estado de salud del niño; facilitar las visitas flexibles; brindar una atención segura y de calidad; ayudar al control de los niveles de estrés y ansiedad, y ofrecer apoyo espiritual. (Grado de recomendación: C)

**Recomendación 4:** La (E) enfermera(o) puede utilizar la Parental Stressor Scale: PICU y el Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) para la valoración de las necesidades emocionales y espirituales de la familia del paciente pediátrico crítico. (Grado de recomendación: C)

**Recomendación 5:** Se recomienda a la (al) enfermera(o) el uso de estrategias de afrontamiento y técnicas de manejo del estrés, reunión de padres de pacientes actuales con padres de pacientes anteriores y la escritura de diarios, como intervenciones de cuidado que satisfacen las necesidades emocionales de los padres en la UCIP. (Grado de recomendación: C)

**Recomendación 6:** Se recomienda a la (al) enfermera(o) evaluar las necesidades emocionales y espirituales en las familias; solicitar el apoyo o la intervención de otras

disciplinas en momentos de crisis; participar de las costumbres religiosas familiares; brindar educación frente a la enfermedad, las complicaciones y la muerte; evaluar los conocimientos de la familia; brindar cuidados paliativos, y dar soporte y acompañamiento en el duelo familiar. (Grado de recomendación: C)

**Recomendación 7:** Se recomienda a la (al) enfermera(o) mostrar empatía a la familia, compartir sentimientos, fomentar el contacto de la familia con el niño y dejar que dispongan de objetos considerados simbólicos, respetando la cultura y aceptando el componente espiritual familiar. (Grado de recomendación: C)

**Recomendación 8:** Se recomienda a la (al) enfermera(o) apoyar el fortalecimiento de los límites y los roles familiares; fomentar el afrontamiento y la comunicación, y fomentar la identidad y los valores familiares, como intervenciones de cuidado que satisfacen las necesidades emocionales y espirituales. (Grado de recomendación: C)

**Recomendación 9:** La (El) enfermera(o) de la UCIP debe identificar las necesidades emocionales y espirituales de la familia del paciente pediátrico de la UCIP de manera oportuna, con el fin de brindar el apoyo necesario para la disminución de la ansiedad y el estrés. (Grado de recomendación: C)

**Recomendación 10:** Se recomienda a la (al) enfermera(o) gestionar la presencia de la familia durante la RCP o la realización de procedimientos invasivos para la minimización del estrés y un mejor afrontamiento del duelo. (Grado de recomendación C)

**Recomendación 11:** La (El) enfermera(o) debe estar capacitado para apoyar a la familia en durante la RCP, acogiéndolos, confortándolos, respondiendo sus preguntas, aclarando los procedimientos utilizados y garantizando la seguridad del niño y los profesionales involucrados. (Grado de recomendación C)

**Recomendación 12:** La (El) enfermera(o) debe establecer una relación empática con la familia del paciente crítico pediátrico para la identificación de las necesidades emocionales y la instauración de terapéuticas para su manejo. (Grado de Recomendación D)

**Recomendación 13:** La (El) enfermera(o) de la UCIP, como estrategia para apoyar a la familia frente a la limitación del esfuerzo terapéutico, el proceso de fin de vida y la muerte del niño, debe brindar información honesta, completa, abierta y compasiva, permitir la expresión sentimientos, respetar las creencias y los valores y preservar la relación padre e hijo y la fe, contribuyendo al proceso de duelo y la disminución de los síntomas de estrés postraumático. (Grado de recomendación D)

## **Necesidades sociales**

**Recomendación 1:** Se recomienda a la (al) enfermera(o) gestionar las visitas abiertas o flexibles en la UCIP para promover la presencia familiar y la participación en el cuidado del niño. (Grado de recomendación: C)

**Recomendación 2:** Se recomienda a la (al) enfermera(o) gestionar la visita de los hermanos del paciente crítico pediátrico, previa educación y acuerdo entre la familia y el equipo de salud, para disminuir el estrés que experimentan por la ausencia de los padres, el cuidado por personas sustitutas, los cambios en la rutina diaria y la falta de información. (Grado de recomendación: C)

**Recomendación 3:** La (El) enfermera(o) de la UCIP debe procurar por satisfacer las necesidades sociales más relevantes de la familia del niño críticamente enfermo como la proximidad y la participación en el cuidado. (Grado de Recomendación: D)

**Recomendación 4:** Se recomienda a la (al) enfermera(o) de la UCIP minimizar aquellas situaciones que generan un cambio en la dinámica familiar como la separación del hijo, la limitación en la toma de decisiones y la perturbación del rol parental. (Grado de Recomendación: D)

**Recomendación 5:** La (El) enfermera(o) puede utilizar el Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) para la valoración de las necesidades sociales de la familia del paciente pediátrico crítico. (Grado de recomendación: D)

**Recomendación 6:** Como intervenciones de cuidado se recomienda a la (al) enfermera(o) de la UCIP favorecer la proximidad mediante las visitas flexibles y el acompañante permanente, facilitar la participación en las actividades básicas de cuidado del niño y apoyar el ajuste de roles mediante la negociación. (Grado de recomendación: D)

**Recomendación 7:** Se recomienda a la (al) enfermera(o) de la UCIP apoyar el cambio de roles y la dinámica familiar para satisfacer las necesidades sociales de la familia mediante el estímulo, la explicación y la negociación. (Grado de recomendación: D)

**Recomendación 8:** Se recomienda a la (al) enfermera(o) de la UCIP gestionar en la Institución la posibilidad de dormitorios, cupones de comida, transporte y servicios diarios para apoyar aquellas familias procedentes de otros lugares o con bajos recursos económicos. (Grado de recomendación: D)

## **Necesidades básicas y/o prácticas**

**Recomendación 1:** La (El) enfermera(o) de la UCIP debe tener en cuenta el descanso, la alimentación, el aseo personal y la interacción con el mundo exterior como necesidades esenciales de la familia del niño críticamente enfermo. (Grado de Recomendación: D)

**Recomendación 2:** La (El) enfermera(o) puede utilizar el Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) para la valoración de las necesidades prácticas y/o básicas de la familia del paciente pediátrico crítico. (Grado de recomendación: D)

**Recomendación 3:** La (El) enfermera(o) de UCIP debe establecer una relación empática y de confianza con la familia para negociar la posibilidad de que sus integrantes vayan a casa y satisfagan sus necesidades básicas y/o prácticas. (Grado de recomendación: D)

**Recomendación 4:** La (El) enfermera(o) de la UCIP debe promover el establecimiento del espacio y los elementos para el descanso adecuado del familiar que requiere acompañar al niño. (Grado de recomendación: D)

**Recomendación 5:** Se recomienda a la (al) enfermera(o) de la UCIP gestionar en la Institución la flexibilidad de las normativas con el fin de proveer espacios y mecanismos que favorezcan la satisfacción de las necesidades básicas y/o prácticas de los familiares.  
(Grado de recomendación: D)

## Bibliografía

Achury, D., Achury, L. y Ramírez, A. (2011). La familia y las visitas en las unidades de cuidado intensivo. *The World of Critical Care Nursing*, 9(1): 2-8.

Alvarado, H. y Rodríguez, S. (2014). Necesidades de los cuidadores de los niños entre 8 y 18 años hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo. *Revista Horizonte de Enfermería*, 25(1): 13-21.

Alvarado, H. y Rodríguez, S. (2015). Necesidades percibidas de atención por niños, cuidadores y enfermeros durante la hospitalización en una Unidad de Cuidado Intensivo. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 17(1): 113-130.

Atkins, E., Colville, G. y John, M. (2012). A 'biopsychosocial' model for recovery: A grounded theory study of families' journeys after a Pediatric Intensive Care Admission. *Intensive and Critical Care Nursing*, 28(3): 133-140.

Báez, F., Nava, V., Ramos, L. y Medina, O. (2009). El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. *Revista Aquichán*, 9(2): 127-134.

Beckstrand, R., Rawle, N., Callister, L. y Mandleco, B. (2010). Pediatric nurses' perceptions of obstacles and supportive behaviors in end-of-life care. *American Journal of Critical Care*, 19: 543-552.

Bernal, D. y Horta S. (2014). Cuidado de enfermería para la familia del paciente crítico desde la teoría de la comprensión facilitada. *Enfermería Universitaria*, 11(4):154-163.

Butler, A., Copnell, B. y Willetts, G. (2013). Family-centred care in the paediatric intensive care unit: an integrative review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 23: 2086-2100.

Casanueva-Mateos, L. et al. (2007) Cuidados al final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Empleo de técnicas de investigación cualitativa para el análisis del afrontamiento de la muerte y situaciones críticas. *Revista Calidad Asistencial*, 22(1): 36-43.

Coello et al. (2004). *Enfermería Basada en la Evidencia. Hacia la excelencia en los cuidados*. Madrid, España: Difusión Avances de Enfermería.

Cologna, M., Magnarelli, y G., Pederzini, P. (2007). La presenza dei familiari durante la rianimazione cardiopolmonare del bambino in ambito ospedaliero. *Assistenza infermieristica e ricerca*, 26(4): 193-199.

Corlett, J. y Twycross, A. (2006). Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research. *Journal of Clinical Nursing*, 15: 1308-1316.

Davidson, J. et al. (2007). 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. *Critical Care Medicine*, 35(2): 605-622.

Davidson, J., Jones, C. y Bienvenu, J. (2012). Family Response to Critical Illness: Postintensive Care Syndrome-Family. *Critical Care Medicine*, 40(2): 618-625.

Daza de Caballero, R. y Medina, L. (2006). Significado del cuidado de enfermería desde la perspectiva de los profesionales de una Institución hospitalaria de tercer nivel en Santafé de Bogotá, Colombia. *Cultura de los Cuidados*, 19: 55-62.

Errasti, B y Tricas, S. (2012). La visita flexible en las unidades de cuidados intensivos: beneficios para los familiares del paciente crítico. *Enfermería intensiva*, 23(4): 179-188.

- Ferreira, C., Balbino, F., Balieiro, M. y Mandetta, M. (2014). Presença da família durante reanimação cardiopulmonar e procedimentos invasivos em crianças. *Revista Paulista de Pediatria*, 32(1):107-113.
- Foster, M., Whitehead, L. y Maybee, P. (2016). The Parents', Hospitalized Child's, and Health Care Providers' Perceptions and Experiences of Family-Centered Care Within a Pediatric Critical Care Setting: A Synthesis of Quantitative Research. *Journal of Family Nursing*, 22(1): 6–73.
- Frazier, A., Frazier, H. y Warren, N. (2010). A Discussion of Family-Centered Care within the Pediatric Intensive Care Unit. *Critical Care Nursing Quarterly*, 33(1): 82-86.
- García, A. et al. (2010). Desarrollo de una guía de atención a los familiares del paciente crítico. *Enfermería Intensiva*, 21(1): 20-27.
- Gómez, O. y Gutiérrez de Reales, E. (2011). *La situación de Enfermería: fuente y contexto del conocimiento de Enfermería. La narrativa como medio para comunicarla*. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Bogotá.
- Gómez, S., Ballester, R. y Gil, B. (2011). El Cuestionario de Necesidades de los Familiares de Pacientes de Cuidados Intensivos (CCFNI) versión breve: adaptación y validación en población española. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 34(3): 349-361.
- González, G., Oviedo, H., Bedoya, L., Benavides, G., Dalmero, N. y Vergara, C. (2013). Cuidado humanizado de enfermería percibido por familiares de pacientes pediátricos, usuarios del Hospital Universitario Fernando Troconis de Santa Marta. *Memorias*, 11(20), 31-39.
- González, R., Cubero, C., Román, B., Domínguez, A., Roldán, M. y Urquizas, S. (2014). Disminución de la ansiedad parental mediante visita informativa en cuidados intensivos pediátricos. *Metas de Enfermería*, 17(5): 27-31.

Graf, J., Montagnino, B., Hueckel, R. y McPherson, M. (2008). Children with New Tracheostomies: Planning for Family Education and Common Impediments to Discharge. *Pediatric Pulmonology*, 43: 788-794.

Grupo de Evaluación de Tecnologías y políticas en Salud (GETS). (2009). *Manual metodológico para la elaboración y adaptación de Guías de Práctica Clínica basadas en la Evidencia*. Instituto de Investigaciones Clínicas, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia.

Hallström, I. y Elander, G. (2007). Families' needs when a child is long-term ill: A literature review with reference to nursing research. *International Journal of Nursing Practice*, 13(3): 193-200.

Hawthorne, D., Youngblut, J. y Brooten, D. (2016). Parent Spirituality, Grief, and Mental Health at 1 and 3 Months after Their Infant's/Child's Death in an Intensive Care Unit. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(1): 73-80.

Jiménez, N. (2015). *Influencia del ajuste diádico sobre el estado de salud familiar. Percepción de las parejas de familias nucleares de Sevilla*. Tesis doctoral. Universidad de Sevilla.

Justice, L. et al. (2016). Improving Communication during Cardiac ICU Multidisciplinary Rounds through Visual Display of Patient Daily Goals. *Pediatric Critical Care Medicine*, 17(7): 677-683.

Krippendorff, K. (1990). *Metodología de análisis de contenido. Teoría y práctica*. Traducción de Leandro Wolfson. Barcelona, España: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.

Latour, J., van Goudoever, J. y Hazelzet, J. (2008). Parent Satisfaction in the Pediatric ICU. *Pediatric Clinics of North America*, 55(3): 779-790.

- Latour, J., et al. (2011). A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. *Intensive Care Medicine*, 37: 319-325.
- Levin, A., Fisher, K., Cato, K., Zurca, A. y October, T. (2015). An Evaluation of Family-Centered Rounds in the PICU: Room for Improvement Suggested by Families and Providers. *Pediatric Critical Care Medicine*, 16(9): 801-807.
- Lima J. y Lima M. (2011). Valoración enfermera de la familia. Guía básica interactiva. Repositorio de Objetos de Aprendizaje de la Universidad de Sevilla (RODAS). Disponible en <https://rodas5.us.es/items/e15d054f-757a-3d84-0345-64a4e1d00969/1/viewscorm.jsp>
- Longden, J. (2011). Parental perceptions of end-of-life care on paediatric intensive care units: a literature review. *Nursing in Critical Care*, 16(3): 131-139.
- Louro, I. et al. (2002). *Manual para intervención en la salud familiar*. La Habana, Cuba: Editorial Ciencias Médicas.
- Meert, K., Clark J. y Eggly, S. (2013) Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatric Clinics of North America*, 60(3): 761-772.
- Meyer, E., Ritholz, M., Burns, J. y Truog, R. (2006) Improving the Quality of End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit: Parents' Priorities and Recommendations. *Pediatrics*, 117(3): 649-657.
- Michelson, K., Clayman, M., Ryan, C., Emanuel, L. y Frader, J. (2016) Communication during Pediatric Intensive Care Unit Family Conferences: A Pilot Study of Content, Communication, and Parent Perceptions. *Health communication*, 9: 1-8.
- Miranda, P., Garros, D. y Piva, J. (2007). Participação da Família no Processo Decisório de Limitação de Suporte de Vida: Paternalismo, Beneficência e Omissão. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 19(3): 364-368

Mortensen, J., Simonsen, B., Eriksen, S., Skovby, P., Dall, R. y Elklit, A. (2015). Family-centred care and traumatic symptoms in parents of children admitted to PICU. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(3): 495-500.

Pallarés, A. (2003). *El mundo de las Unidades de Cuidados Intensivos: La última frontera*. Tesis doctoral. Facultad de Letras, Departamento de Antropología, filosofía y trabajo social, Universitat Rovira i Virgili: 1-253.

Palominos, E. y López, I. (2011). Competencias del profesional de Enfermería de Cuidados Intensivos Pediátricos: Reflexiones desde la mirada experta. *Revista Educación en Ciencias de la Salud*, 8(1): 19-24.

Pardavila, M. y Vivar, C. (2012). Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. *Enfermería Intensiva*, 23(2): 51-67.

Parra, M., Guáqueta, S., Castiblanco, N., y Torres, M. (2010). *Cuidado de enfermería a la persona con trauma torácico penetrante en UCI*. Grupo de Evaluación de Tecnologías y políticas en Salud (GETS), Instituto de Investigaciones Clínicas, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia.

Parra, M., Guáqueta, S., y Triana, M. (2012). *Perspectivas del cuidado en UCI: Una visión desde el modelo de cuidado HANC*. Bogotá, Colombia: Editorial Kimpres Ltda. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.

Pascual-Fernández, M. (2014). Información a familiares de pacientes en proceso final de vida en unidades de cuidados intensivos. Evaluación por parte de las enfermeras. *Enfermería Clínica*, 24(3): 168-174.

Pérez, B. (2002). El cuidado de la enfermería en familia: un reto para el siglo XXI. *Revista Aquichán*, 2(1): 24-26.

Pérez, B. (2013). La familia como sujeto de cuidado. *Revista Aquichán*, 13(1): 5-6.

- Power, N. y Franck, L. (2008) Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 62(6): 622-641.
- Riani-Llano, N. (2007). Momentos clave para humanizar el paso por la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal. *Perspectiva bioética*, 11, 2(29): 138-145.
- Roets, L., Rowe-Rowe, N. y Nel, R. (2012) Family-centred care in the paediatric intensive care unit. *Journal of Nursing Management*, 20(5): 624-630.
- Ruiz del Bosque, A. (2013). Participación familiar en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Opinión de enfermería. *Revista Enfermería Castilla y León*, 5(2): 59-66.
- Sanders, R. et al. (2016) Family Presence during Pediatric Tracheal Intubations. *Journal of the American Medical Association pediatrics*, 170(3): e154627.
- Shaw, K., Ritchie, D. y Adams, G. (2011). Does witnessing resuscitation help parents come to terms with the death of their child? A review of the literature. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27, 253-262.
- Shields, L., Pratt, J., Davis, L. y Hunter, J. (2007). Family-centred care for children in hospital. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1.
- Shields, L. et al. (2012). Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 years. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10.
- Smith, S. y Carew-Lyons, A. (2014). Family presence during Resuscitation and Invasive Procedures in pediatric critical care: A systematic review. *American Journal of Critical Care*, 23(6): 477-485.
- Starks, H. et al. (2016). The Family Communication Study: A randomized trial of prospective pediatric palliative care consultation, study methodology and perceptions of participation burden. *Contemporary Clinical Trials*, 49: 15-20.

Stremler, R., Adams, S., y Dryden-Palmer, K. (2015). Nurses' Views of Factors Affecting Sleep for Hospitalized Children and Their Families: A Focus Group Study. *Research in Nursing & Health*, 38: 311–322

Sturdivant, L. y Warren, N. (2009). Perceived Met and Unmet Needs of Family Members of Patients in the Pediatric Intensive Care Unit. *Critical Care Nursing Quarterly*, 32(2): 149-158.

Tagarro, A. et al. (2008). Cuidados al final de la vida en una unidad de cuidados intensivos pediátricos: evaluación por parte del personal y de los padres. *Anales de Pediatría*, 8(4): 346-352.

Tarquino, L. (2014). *La familia del paciente en Unidad de Cuidado Intensivo (UCI)*. Tesis de pregrado. Universidad del Rosario, Bogotá, Colombia.

Tinsley, C. et al. (2008). Experience of Families during Cardiopulmonary Resuscitation in a Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatrics*, 122(4): 799-804.

Tomlinson, P., Peden-McAlpine, C. y Sherman, S. (2012). A family systems nursing intervention model for pediatric health crisis. *Journal of Advanced Nursing*, 68(3): 705-714.

Uriarte, A., Vila, J., Pomares, Y., Prieto, A. y Capote, J. (2014). La familia y la limitación del esfuerzo terapéutico en los cuidados intensivos pediátricos. Aspectos éticos). 12(1): *Medisur*, 16-23.

Uribe, M., Muñoz, C. y Restrepo, J. (2004). Percepción familiar del paciente crítico cardiovascular. *Investigación y Educación en Enfermería*, 22 (2): 50-61.

Verhaeghe, S., Defloor, T., Van Zuuren, F., Duijnste, M. y Grypdonck, M. (2005). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14: 501-509.

Zurea, A. y Corriveau, C. (2012). Family Communication in the PICU: Less Than Ideal No Matter How You Say It. *Critical Care Medicine*, 42(6): 1569-1570.