

Artículo original

Opinión de los padres y cuidadores de niños internados acerca de su presencia durante la realización de procedimientos invasivos

Opinion of parents and caregivers of interned children about their presence during the realization of invasive procedures

Dres. Rodolfo P. Moreno*, Santiago Ayala Torales*, Cristian García Roig#, José L. Araguas*, Gustavo Caprotta**, Adriana Carbone*, Sol Pérez*, Florencia Scheller*, Juan Sciarrota** y Guillermo E. Moreno***

RESUMEN

Introducción. La presencia de los familiares durante la realización de procedimientos es un tema polémico. A pesar de la idea generalizada sobre el beneficio que esto produce, los procedimientos suelen llevarse a cabo en lugares de acceso restringido.

Objetivos. 1. Conocer la opinión de los padres y cuidadores de niños internados acerca de su presencia durante la realización de procedimientos invasivos. 2. Conocer los motivos para justificar o rechazar la presencia.

Materiales y métodos. Criterios de inclusión: padres y cuidadores de niños internados en el Hospital Municipal Materno Infantil de San Isidro "Dr. Carlos Gianantonio" y en el Sanatorio "Mater Dei". Diseño: Estudio descriptivo, transversal. Encuesta anónima semiestructurada.

Resultados. Se entregaron 178 encuestas, se recuperaron 172. La edad promedio (media) de los encuestados fue 33,75 años; 80,81% eran mujeres; 98,84% tenía hijos. Relación con el paciente: madre 70,93%, padre 18,02%, abuelo/a 6,4%, tío/a 2,33% y hermano/a 2,33%.

El deseo de presenciar los diferentes procedimientos fue siempre mayor del 50%. Existe una relación inversa con la invasividad del procedimiento: acceso endovenoso 88,95%, sutura de herida 78,49%, punción lumbar 73,84%, intubación endotraqueal 56,98% y reanimación cardiopulmonar 58,72%. Con el niño inconsciente se obtienen resultados similares. Los motivos más frecuentes esgrimidos para justificar la presencia son: contención emocional del niño y vigilancia del procedimiento.

Conclusiones. 1) La mayoría de los encuestados desea la presencia. 2) Existe una relación inversa entre el deseo de los familiares y los procedimientos de mayor invasividad. 3) No hay diferencias significativas al comparar los resultados según el estado de conciencia o inconsciencia del niño.

Palabras clave: procedimientos, reanimación cardiopulmonar, presencia, padres, cuidadores.

SUMMARY

Introduction. The presence of family members during procedures is a controversial topic. Despite the widespread perception of its benefits, procedures are often carried out in places with restricted access. **Objectives.** 1. To know parent's and caregiver's

opinion about their presence during the performance of invasive procedures. 2. To determine the reasons to justify or deny their presence.

Materials and methods. Inclusion criteria: parents and caregivers of children admitted to Hospital Municipal Materno Infantil de San Isidro "Dr. Carlos Gianantonio" and Sanatorio "Mater Dei".

Design: transversal study. Anonymous survey.

Results: One hundred and seventy eight surveys were delivered and 172 were recovered. The average age of respondents was 33.75 years, 80.81% were women, 98.84% had children. The relationship to the patient: mother 70.93%, father 18.02%, grandparents 6.4%, uncle 2.33% and sibling 2.33%. The desire to be present at the different procedures was always greater than 50%. There is an inverse relationship with the invasiveness of the procedure: endovenous access 88.95%, laceration repair (sutures) 78.49%, lumbar puncture 73.84%, endotracheal intubation 56.98% and cardiopulmonary resuscitation 58.72%. Similar results were obtained for unconscious child. The most frequently reasons to justify the presence are emotional containment of the child and procedure monitoring.

Conclusions. 1) The majority of respondents wanted to be present. 2) There is an inverse relationship between the desire of the family and level of invasiveness. 3) There are not significant differences comparing conscious or unconscious child.

Key words: procedures, cardiopulmonary resuscitation, presence, parents, caregivers.

* Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Municipal Materno Infantil de San Isidro "Dr. Carlos A. Gianantonio".

** Servicio de Pediatría. Sanatorio Mater Dei.

*** Unidad de Cuidados Intensivos 35. Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan".

Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Sanatorio "Mater Dei".

Lugares de realización del trabajo: Hospital Municipal Materno Infantil de San Isidro "Dr. Carlos Gianantonio" y Sanatorio "Mater Dei", Ciudad de Buenos Aires.

Correspondencia: morenopablrod@hotmail.com

Conflicto de intereses: ninguno para declarar.

Recibido: 29-3-07
Aceptado: 23-1-08

INTRODUCCIÓN

La presencia de los padres y los cuidadores durante la realización de procedimientos invasivos y reanimación cardiopulmonar (RCP) en los niños es un tema que genera gran controversia desde hace varios años.¹⁻⁶ A pesar de la idea generalizada del beneficio que esto produce tanto en los pacientes como en sus familias,^{5,7,8} estas prácticas se llevan a cabo generalmente en lugares de acceso restringido a los familiares. En

los últimos años, surgieron estudios que nos permitieron conocer las preferencias de las familias^{7,9-11} y de los pacientes^{12,13} acerca del tema.

La presencia de los familiares no es una situación generalizada y homogéneamente aceptada por los médicos^{6,17,19} y mucho menos estimulada por ellos.^{3,15,20} En este sentido, se debaten los argumentos esgrimidos por los médicos para decidir sobre el particular.¹⁴⁻¹⁸

La bibliografía médica muestra la preferencia de los padres a estar presentes durante los procedimientos;^{1,9,21,22} otros dan cuenta del malestar que experimentan los médicos al ser observados por los padres en ese momento.^{15,17,23,24} La mayoría de dichos estudios comprenden personas (padres y/o cuidadores y/o médicos) de origen sajón; la población de origen latino tiene características sociales y culturales diferentes que dificultan extrapolar dichas observaciones.²⁵

OBJETIVOS

1. Conocer la opinión de los padres y los cuidadores de niños internados acerca de su presencia durante la realización de procedimientos invasivos y reanimación cardiopulmonar a los niños.
2. Conocer los motivos para justificar o rechazar la presencia.

POBLACIÓN, MATERIALES Y MÉTODOS

Este fue un estudio prospectivo llevado a cabo en el Hospital Municipal Materno Infantil de San Isidro "Dr. Carlos A. Gianantonio" y en el Sanatorio "Mater Dei" de la Ciudad de Buenos Aires.

Se encuestaron los cuidadores de los pacientes neonatales y pediátricos internados en ambas instituciones, en dos días determinados de manera aleatoria durante el mes de octubre del año 2005.

Criterios de inclusión

Padres y cuidadores de niños internados en el Hospital Municipal Materno Infantil de San Isidro "Dr. Carlos Gianantonio" y en el Sanatorio "Mater Dei" al momento de realizar la encuesta.

Criterios de exclusión

Padres y cuidadores de niños atendidos en consultorios externos, áreas de atención ambulatoria y emergencias del Hospital Municipal Materno Infantil de San Isidro "Dr. Carlos Gianantonio" y del Sanatorio "Mater Dei".

Diseño

Estudio descriptivo, transversal. Encuesta anónima semiestructurada.

Encuesta

Fue entregada en mano por los autores, con una breve explicación de que era anónima (*Anexo N° 1*). Los padres y cuidadores firmaban un consentimiento informado para incorporarse al estudio. Además, en la primera pregunta de la encuesta, se interroga sobre la aceptación o no para participar. Luego se registran datos demográficos (edad, sexo, estado civil, hijos, sector donde el niño está internado).

Los procedimientos se clasificaron en orden creciente de invasividad:^{14,17,21,23}

- colocación de acceso endovenoso y/o extracción de sangre (EV),
- sutura de herida cortante,
- punción lumbar (PL),
- intubación endotraqueal,
- procedimientos relacionados con la reanimación cardiopulmonar (RCP).

Los encuestadores usaron un instructivo escrito con la descripción de los procedimientos y fotografías,²⁵ con el objetivo de homogeneizar la explicación y evitar sesgos involuntarios (*Anexo N° 2*).

Se preguntaba si deseaban estar presentes en cada uno de los escenarios, diferenciando si el niño está conciente o inconsciente y los motivos que fundamentaban su opinión, tanto para el caso que la respuesta fuese afirmativa o negativa (el número de motivos era libre, tanto para aceptar como para rechazar la presencia).

Definiciones

Enfermedad crónica:²⁶ pacientes que presentan o tienen riesgo de presentar trastornos crónicos físicos, del desarrollo neurológico (o madurativo), del comportamiento o emocionales y que requieren servicios de atención de la salud de manera diferente (sea en cantidad o calidad) de la población pediátrica en general.

Estadística

Las variables continuas se expresaron como media y DE o mediana e intervalo según distribución; las variables categóricas se resumieron como porcentajes. Se utilizó la prueba de T o la prueba de Wilcoxon-Mann-Whitney para comparación de variables continuas y la prueba de la χ^2 o la prueba exacta de Fisher para las categóricas. Los datos fueron analizados con el programa estadístico Stata 8.0.

Aprobación institucional

Este estudio fue aprobado por las direcciones médicas y de docencia e investigación de ambas instituciones.

RESULTADOS

Generales

Se entregaron 178 encuestas, con una recuperación del 96,62% (N°= 172), todos con el consentimiento para participar. Del total de encuestados, el 83,72% (N°= 144) correspondía a padres o cuidadores del Hospital Materno Infantil de San Isidro "Dr. Carlos Gianantonio" y el 16,28% (N°= 28) fueron del Sanatorio "Mater Dei".

Perfil demográfico de los padres y cuidadores encuestados

Las características demográficas de la población encuestada están listadas en la *Tabla N° 1*: el intervalo de edad fue de 15-69 años, con una media de 33,75 años (DE 11,04). La distribución con relación al sexo mostró que la mayoría fueron mujeres (80,81% = 139).

Respecto a la ocupación, el 48,84% (N°= 84) se desempeñaban como amas de casa; estaban desempleados el 9,30% (N°= 16).

TABLA N° 1: Perfil demográfico de la población encuestada

Características	Número y (%)
Edad: • Media/DE	33,75 años ± 11,04
• Mediana	32,5 años
pc 25	26 años
pc 75	40 años
Sexo	Femenino 139 (80,81) Masculino 33 (19,19)
Estado civil	Casados: 87 (50,58) Solteros: 79 (45,93) Separados - divorciados: 4 (2,33) Viudos: 2 (1,16)
Estudios	Universitario completo: 27 (17,70) Universitario incompleto: 8 (4,65) Secundario completo: 34 (19,77) Secundario incompleto: 37 (21,51) Primario completo: 52 (30,23) Primario incompleto: 12 (6,98) Ninguno: 2 (1,16)
Ocupación	Ama de casa: 84 (48,84) Empleado administrativo: 52 (30,23) Profesional: 10 (5,81) Jubilado: 5 (2,91) Desempleado: 16 (9,30)

DE: desvío estándar.
pc 25: percentilo 25.
pc 75: percentilo 75.

El 19,77% de los encuestados había terminado los estudios secundarios y el 15,70% los terciarios o universitarios. El nivel de educación de las instituciones es diferente, con un valor de $p < 0,05$ con la prueba exacta de Fisher. De los 28 encuestados pertenecientes al Sanatorio "Mater Dei", 23 (82,1%) tuvieron estudios universitarios (20 completos), mientras que de los 144 encuestados del Hospital Materno Infantil de San Isidro "Dr. Carlos Gianantonio" 12 (8,3%) tuvieron estudios universitarios (7 completos), 65 (45,8%) estudios secundarios (33 completos) y 64 (44%) estudios primarios solamente (52 completos). Las poblaciones son diferentes también en la distribución del estado civil y de la ocupación, con un valor de $p < 0,05$ con la prueba exacta de Fisher.

Observamos que el 98,84% de los encuestados tenía hijos. La cantidad de hijos de los cuidadores se distribuía de la siguiente manera: un hijo: 30,81% (N°= 53), dos hijos: 26,74% (N°= 46), tres hijos: 23,26% (N°= 40), cuatro hijos: 6,98% (N°= 12), cinco o más: 11,05% (N°= 19) y ninguno: 1,16% (N°= 2).

Respecto a los niños internados, 86,05% (N°= 148) era hijo de la pareja actual del encuestado y 95,36% (N°= 164) vive con el encuestado.

La relación con el paciente fue: madre 70,93% (N°= 122), padre 18,02% (N°= 31), abuelo/a 6,40% (N°= 11), tío/a 2,33% (N°= 4) y hermano/a 2,33% (N°= 4).

Al comparar por separado las poblaciones de ambas instituciones, observamos que son similares en la edad, la distribución por sexo, si el niño internado es hijo de la pareja actual, el número de hijos, la relación con el niño internado.

TABLA N° 2: Padres y cuidadores que desean la presencia durante los procedimientos

	Conciente N° y (%)	Inconsciente N° y (%)	Valor de p
EV	153 (88,95)	150 (87,21)	0,001
SU	135 (78,49)	131 (76,16)	0,000
PL	127 (73,84)	122 (70,93)	0,000
IE	98 (56,98)	108 (62,79)	0,000
RCP	101 (58,72)	104 (60,47)	0,000

EV: colocación de acceso endovenoso y/o extracción de sangre.
SU: sutura de herida cortante.

PL: punción lumbar.

IE: intubación endotraqueal.

RCP: procedimientos relacionados con la reanimación cardiopulmonar.

Perfil del niño internado

La media de la edad de los niños cuyos cuidadores fueron encuestados fue de 50,2 meses (DE 50,2 meses) y la mediana fue de 36 meses.

Los sitios de internación de los niños fueron: sala de internación de pediatría 77,91% (N°= 134), sala de internación de emergencias 12,21% (N°= 21), neonatología 4,65% (N°= 8), terapia intensiva pediátrica 2,91% (N°= 5) y hospital de día 2,33 (N°= 4).

El número de internaciones de los pacientes fue: 1 = 91 (52,91%), 2 = 40 (23,26%), 3 = 39 (22,67%) y 4 o más = 2 (1,16%). Tenían enfermedad crónica 43 niños (25%).

Al comparar por separado las poblaciones de ambas instituciones, observamos que son similares en edad y en la presencia de enfermedad crónica.

Procedimientos

El deseo de presenciar los diferentes procedimientos fue siempre mayor del 50%, con variaciones que van desde 56,98% para la intubación endotraqueal hasta un 88,95% en la colocación de accesos venosos. Hay una relación inversa con el nivel de invasividad del procedimiento: colocación de vía EV = 88,95%, sutura = 78,49%, PL = 73,84%, intubación endotraqueal = 56,98% y RCP 58,72% (Tabla N° 2). Con el niño inconsciente se obtienen resultados similares: colocación de vía EV = 87,21%, sutura = 76,16%, PL = 70,93%, intubación endotraqueal = 62,79% y RCP = 60,47% (Tabla N° 2). Al comparar ambas situaciones (pacientes concientes contra inconscientes), no hubo diferencias significativas; como en todos los procedimien-

tos el valor de p para χ^2 fue $<0,05$ se puede decir que las variables están asociadas (no son independientes). Tampoco hubo diferencias significativas al comparar las respuestas de los padres y los cuidadores cuyos hijos tienen enfermedad crónica con aquellos que no la padecen.

Entre los motivos más frecuentes esgrimidos por los padres para justificar la presencia se encuentran la contención emocional del niño y el poder vigilar el procedimiento que se realiza (Tabla N° 3). Un pequeño número de ellos eligió como motivo el control del material que se utiliza. En el caso de la RCP, un grupo de los cuidadores justificó la presencia para ver el desenlace y presenciar dicho momento.

Las causas elegidas para justificar el no estar presentes son: el trauma emocional que ello generaría en los adultos, la imposibilidad de contención del niño inconsciente y la interferencia con la labor médica (Tabla N° 3).

DISCUSIÓN

Las instituciones de salud tradicionalmente han excluido a la familia cuando se realizan procedimientos en el niño.^{8,9,16} Durante muchos años, los médicos (tanto en áreas de emergencias como de internación o terapia intensiva), llevaban al paciente a una sala de procedimientos o de reanimación, apartándolo de su familia. Mientras se realizaba la atención del enfermo, uno de los profesionales actuantes informaba brevemente a los familiares de lo que estaba sucediendo, quienes podían pasar y permanecer junto al niño cuando el procedimiento había terminado y la escena estaba en orden (esto

TABLA N° 3: Motivos de los padres para justificar o rechazar la presencia durante los procedimientos

	Justificar la presencia				Rechazar la presencia		
	Contención (N)	Labor médica (N)	Material (N)	Desenlace (N)	Trauma emocional (N)	Inconsciente (N)	Interferencia (N)
EV	110	55	8		21		4
SU	105	48	2		27		
PL	84	49	2		36		10
IE	62	35			62	58	10
RCP	30	35		23	64	70	4

EV: colocación de acceso endovenoso y/o extracción de sangre.

SU: sutura de herida cortante.

PL: punción lumbar.

IE: intubación endotraqueal.

RCP: procedimientos relacionados con la reanimación cardiopulmonar.

Contención: contención emocional del niño.

Labor médica: vigilancia de la labor médica.

Material: verificación de las características del material utilizado.

Desenlace: ver el desenlace.

Trauma: trauma emocional de los cuidadores.

Inconsciente: no contención del niño inconsciente.

Interferencia: interferencia con la labor médica.

sucedía independiente de la evolución favorable o desfavorable del enfermo). Esta forma del accionar médico, realizada a pesar de no tener nada que ocultar, fue puesta en discusión durante la década pasada cuando comenzó a debatirse y luego a permitirse que padres o cuidadores estuvieran presentes cuando se realizaban procedimientos invasivos en el niño.^{1,7,17,19,21,22}

En la actualidad, las familias prefieren estar junto al niño cuando se realizan procedimientos, lo cual coincide con los resultados de nuestro estudio. Diversas variables influyen sobre los hechos; entre ellas: la naturaleza e invasividad del procedimiento,^{14,17,21} las características del niño y su enfermedad, las particularidades de los padres,^{22,25,27} el tipo de profesional del equipo de salud que realiza la RCP,^{4,11,14,28} la formación y antigüedad del médico^{3,17} y la predisposición y el entusiasmo del médico.^{3,16} Muchas familias eligen estar durante la RCP si esta opción es ofrecida por el equipo de salud,⁵ pero la mayoría de las instituciones y hospitales no tiene reglamentaciones o normas escritas acerca del tema.^{4,5}

Respecto a los motivos para justificar la presencia, los encuestados destacan la contención emocional del niño y el poder vigilar el procedimiento que se realiza. En el caso de la RCP, además, justifican la presencia de las familias con el fin de ver el desenlace. Los informes de la bibliografía muestran tanto en estudios realizados por anesestesiólogos^{2,29} como por pediatras,^{1,3,30,31} la recomendación de la presencia de los padres porque a través de la contención emocional se reduce la ansiedad de separación de los niños y sus familias y no hay efectos deletéreos en el desempeño del personal de salud.^{3,7,17}

En la población encuestada, se observa la preferencia de los cuidadores de estar presentes en los procedimientos menos invasivos y esto es independiente de si los niños están concientes o inconscientes. Entre las causas principales para no estar presentes en los procedimientos más invasivos (intubación endotraqueal, RCP) está el trauma emocional que ello generaría en los adultos y la imposibilidad de contención del pequeño inconsciente. Respecto al trauma emocional, hay coincidencias con la opinión de los médicos tanto latinos¹⁵ como sajones.¹⁷

Estudios realizados en América del Norte^{1,19,21-23,32} muestran que las familias desean estar presentes durante la RCP, y que esto les permite aceptar mejor la muerte. Mangurten et al.,⁹ publicaron un estudio donde las familias que presenciaron procedimientos y RCP consideraron dicho hecho como

positivo y participaron activamente en la contención del niño, sin tener recuerdo traumático tres meses después. Cuando se trata de procedimientos,^{7,11} la presencia les permite disminuir la ansiedad respecto al mismo; se observa menos estrés en los niños cuyos padres estuvieron presentes.^{5,30} Cuando se interroga a los pacientes,^{12,13} estos también prefieren que sus familias estén presentes en una eventual RCP. Además, les permite a los padres comprender la magnitud del esfuerzo que significa trabajar en salud.

La interferencia con la labor médica, solo aparece como argumento para no presenciar, en algunos procedimientos (colocación de vía EV-intubación-RCP) y en un número muy pequeño de encuestas. En este punto, los padres y cuidadores difieren de la opinión de los médicos, quienes esgrimen como argumento para justificar la exclusión la ansiedad que se genera en el equipo de salud.^{14,15,17,19} Meyers et al.¹¹ por su parte, comunicaron que gran parte de los médicos (77%) y de los enfermeros (95%) que habían desarrollado su labor frente a las familias se sintieron cómodos y deseaban la continuación de un programa que estimulara la participación. Encuestas previas realizadas a médicos por Fein et al.,¹⁷ Sacchetti et al.^{19,23} y Pejaver RK et al.³¹ observaron una mayor tendencia positiva a permitir el ingreso de los padres en los procedimientos menos invasivos. Resultados similares observamos en los médicos del Hospital Materno Infantil de San Isidro,¹⁵ donde la mayoría permitiría la presencia, con una relación inversa entre ésta y la invasividad del procedimiento (intubación endotraqueal y RCP).

Sabemos que la realización de los procedimientos y de RCP son momentos críticos e intensos, y la presencia será beneficiosa para el núcleo paciente-familia-médico si hay un miembro del equipo de salud que actuando como facilitador explique lo que está ocurriendo.^{3,9,5,11} Esto implica contar con más integrantes en el equipo de salud actuante –situación que no siempre es posible⁵– y con áreas físicas hospitalarias de un tamaño adecuado.³ Guzzetta et al.³³ sugieren, además, la necesidad de contar con guías escritas donde estén claras las intervenciones del facilitador.

La Academia Estadounidense de Pediatría patrocinó en el año 2003, una conferencia de consenso sobre la presencia de familiares durante la RCP pediátrica y procedimientos,² que recomienda considerar la presencia de las familias como una opción, estimulando la educación de los proveedores de salud y la investigación respecto al tema. Algo similar ya había sido manifestado por la Asociación Estadounidense del Corazón, en las recomen-

daciones sobre reanimación cardiopulmonar del año 2000, y reafirmado en las del año 2005.³⁴

El presente estudio tiene múltiples limitaciones. Si bien los datos de las encuestas fueron recolectados por los autores del trabajo, los escenarios son hipotéticos; por ello, la presentación de los procedimientos se realizó de manera escrita, tratando de evitar las subjetividades del encuestador. Sería muy interesante, comparar estos resultados con aquéllos obtenidos por la observación directa en nuestros hospitales. Por otra parte, es pequeña la proporción de padres de niños internados en terapia intensiva pediátrica o neonatal, y ello de alguna manera aleja a la población encuestada de la posibilidad concreta de enfrentarse con los procedimientos más invasivos (intubación endotraqueal o reanimación); el compromiso emocional con una situación cercanamente posible, permite obtener respuestas más próximas al escenario real y menos especulativas. Además, algunas características de las poblaciones son diferentes según las instituciones, por lo cual si los resultados se analizaran por separado existe la probabilidad que sean distintos, pero este no fue un objetivo del trabajo; sería de interés conocer la opinión de los familiares de pacientes internados en diferentes instituciones que abarquen el amplio espectro social y cultural del país. Otras limitaciones fueron que no se tuvo en cuenta si los padres o cuidadores habían presenciado antes algunos de los procedimientos evaluados o el impacto que tiene ser el padre o cuidador de un paciente con enfermedad crónica. La mayoría de los encuestados fueron mujeres, lo que podría sesgar los resultados.³⁵

Finalizando, a pesar de todas estas limitaciones, este trabajo permite conocer el deseo de los padres y cuidadores de presenciar los procedimientos. Esto sucede especialmente en los menos invasivos, con el fin de brindar contención emocional al niño vulnerable y a la propia familia. Además, es el primer documento (en nuestro conocimiento) que muestra la necesidad de los cuidadores argentinos de tener una verdadera integración padre-niño-médico a la hora de realizar un procedimiento. Creemos que si se incrementa la discusión, el análisis, la investigación y la educación en este tema, un mayor número de miembros del equipo de salud permitirá y alentará la presencia de las familias.

CONCLUSIONES

1. La mayoría de los familiares encuestados desea estar presente durante la realización de procedimientos a los niños.
2. Existe una relación inversa entre el deseo de los padres o cuidadores de estar presentes y los procedimientos de mayor invasividad (intubación endotraqueal, RCP).
3. No hay diferencias entre los resultados con el niño conciente o inconsciente.
4. La contención emocional del paciente es el principal motivo utilizado por las familias para justificar la presencia durante la reanimación cardiopulmonar y los procedimientos.

Agradecimientos

A la Dra. Ana Carola Blanco por la lectura crítica del manuscrito. ■

BIBLIOGRAFÍA

1. Bauchner H, Vinci R, Bak S, et al. Parents and procedures: a randomized controlled trial. *Pediatrics* 1996; 98:861-67.
2. Henderson DP, Knapp JF. Report of the national consensus conference on family presence during pediatric cardiopulmonary resuscitation and procedures. *Pediatr Emerg Care* 2005; 21:787-91.
3. O'Brien MM; Creamer KM, Hill EE, Welham J. Tolerance of family presence during pediatric cardiopulmonary resuscitation: a snapshot of military and civilian pediatricians, nurses and residents. *Pediatr Emerg Care* 2002; 18:409-13.
4. Maclean SL, Guzzetta CE, White C, et al. Family presence during cardiopulmonary resuscitation and invasive procedures: practices of critical care and emergency nurses. *Am J Crit Care* 2003; 12:246-57.
5. Halm MA. Family presence during resuscitation: a critical review of the literature. *Am J Crit Care* 2005; 14:494-511.
6. McClenathan BM, Torrington KG, Uyehara CFT. Family member presence during cardiopulmonary resuscitation. A survey for US and international critical care professionals. *Chest* 2002; 2204-11.
7. Powers KS, Rubenstein JS. Family presence during invasive procedures in the pediatric intensive care unit: a prospective study. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1999; 153:955-58.
8. Tsai E. Should family members be present during cardiopulmonary resuscitation? *N Engl J Med* 2002; 346:1019-21.
9. Mangurten J, Scott SH, Guzzetta CE, et al. Effects of family presence during resuscitation and invasive procedures in emergency department. *J Emerg Nur* 2006; 32:225-33.
10. Wagner JM. Lived experience of critically ill patient's family members during cardiopulmonary resuscitation. *Am J Crit Care* 2004; 13:416-20.
11. Meyers T, Eichhorn DJ, Guzzetta CE, et al. Family presence during invasive procedures and resuscitation. The experience of family members, nurses, and physicians. *Top Emerg Med* 2004; 26:61-73.
12. Eichhorn DJ, Meyers TA, Guzzetta CE, et al. Family presence during invasive procedures and resuscitation: hearing the voice of the patient. *Am J Nurs* 2001; 101:48-55.
13. Benjamin M, Holger J, Carr M. Personal preferences regarding family member presence during resuscitation. *Acad Emerg Med* 2004; 11:750-53.
14. Beckman AW, Sloan BK, Moore GP, et al. Should parents be present during emergency department procedures on children, and who should make that decision? A survey of emergency physician and nurse attitudes. *Acad Emerg Med*

- 2002; 9:154-58.
15. Caprotta G, Moreno RP, Araguas JL, et al. Presencia de padres y/o cuidadores de pacientes durante la realización de procedimientos ¿Qué opinan los médicos que atienden niños? *Arch Argent Pediatr* 2004; 102:246-50.
 16. Gold KJ, Gorenflo DW, Schwenk TL, Bratton SL. Physician experience with family presence during cardiopulmonary resuscitation in children. *Pediatr Crit Care Med* 2006; 7:428-33.
 17. Fein JA, Ganesh J, Alpern ER. Medical staff attitudes toward family presence during pediatric procedures. *Pediatr Emerg Care* 2004; 20:224-27.
 18. Kissoon N. Family presence during cardiopulmonary resuscitation: our anxiety versus their needs. *Pediatr Crit Care Med* 2006; 7:488-89.
 19. Sacchetti A, Carraccio C, Leva E, et al. Acceptance of family member presence during pediatric resuscitations in the emergency department: effects of personal experience. *Pediatr Emerg Care* 2000; 16:85-87.
 20. Egemen A, Ikizoglu T, Karapnar B, et al. Parental presence during invasive procedures and resuscitation: attitudes of health care professionals in Turkey. *Pediatr Emerg Care* 2006; 22:230-34.
 21. Boie ET, Moore GP, Brummett C, Nelson DR. Do parents want to be present during invasive procedures performed on their children in the emergency department? A survey of 400 parents. *Ann Emerg Med* 1999; 34:70-74.
 22. Bauchner H, Waring C, Vinci R. Parental presence during procedures in an emergency room: results from 50 observations. *Pediatrics* 1991; 87:544-48.
 23. Sacchetti A, Lichenstein R, Carraccio CA, Harris RH. Family member presence during pediatric emergency department procedures. *Pediatr Emerg Care* 1996; 12:268-71.
 24. Zoltie N, Sloan JP, Wright B. Should relatives watch resuscitation? May affect doctors' performance. *BMJ* 1994; 309:406-07.
 25. Jones M, Qazi M, Youg KD. Ethnic differences in parent preference to be present for painful medical procedures. *Pediatrics* 2005; 116:e191-e97.
 26. McPherson M, Arango P, Fox H, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics* 1998; 102:137-40.
 27. Kain ZN, Mayes LC, Wang SM, et al. Parental presence and a sedative premedicant for children undergoing surgery: a hierarchical study. *Anesthesiology* 2000; 92: 939-46.
 28. Compton S, Madgy A, Goldstein M, et al. Emergency medical service providers experience with family presence during cardiopulmonary resuscitation. *Resuscitation* 2006; 70:223-28.
 29. Cameron JA, Bond MJ, Pointer SC. Reducing the anxiety of children undergoing surgery: parental presence during anesthetic induction. *J Paediatr Child Health* 1996; 32:51-56.
 30. Wolfram RW, Turner ED, Philput C. Effects of parental presence during young children's venipuncture. *Pediatr Emerg Care* 1997; 13:325-28.
 31. Pejaver RK, Russell HJ. Parental presence during procedures: a survey of attitudes amongst paediatricians. *J R Soc Med* 1995; 88:508-10.
 32. Meyers TA, Eichhorn DJ, Guzzeta CE. Do families want to be present during CPR? A retrospective survey. *J Emerg Nurs* 1998; 24:400-05.
 33. Guzzeta CE, Clark AP, Wright JL. Family presence in emergency medical services for children. *Clin Ped Emerg Med* 2006; 7:15-24.
 34. American Heart Association. 2005 American Heart Association guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care. *Circulation* 2005; 112 (24 suppl.):IV 1-IV 211.
 35. Boudreaux ED, Francis JL, Loyacano T. Family presence during invasive procedures and resuscitations in the emergency department: A critical review and suggestions for future research. *Ann Emerg Med* 2002; 40:193-205.

ANEXOS

Anexo N° 1: Encuesta anónima de opinión a padres y cuidadores de pacientes internados sobre su presencia durante procedimientos

1) Estamos realizando una encuesta anónima de opinión a padres y cuidadores sobre su presencia durante la realización de procedimientos: ¿Desea ser encuestado?: SI [] NO []

2) **Datos del encuestado:**

- Edad:.....
 - Estado civil:
 - Educación:
 - Ocupación:.....
 - Hijos: No tiene [] 1 [] 2 [] 3 [] 4 o más [] → ¿Cuántos?
 - Edades de los hijos: (Indique con una CRUZ el internado)
 - Hijo de la pareja actual: SI [] NO []
- Sexo: Masc. [] Fem. []
 - Soltero/a [] → • Casado/a [] • Otro []:.....
 - Completa [] • Incompleta [] • Ninguna []
 - Empleado [] cuál es su trabajo:.....
 - Desempleado [] • Ama de casa [] • Jubilado []

3) **Relación con el paciente:** • Padre [] • Madre [] • Abuelo/a [] • Tío/a []
 • Tutor [] • Otros [] → Cuál:

4) **¿Vive con el paciente?:** SI [] NO []

- 5) **Sitio de internación del niño:** UCIP [] NEO [] Sala [] Guardia []
- 6) **Número de internaciones del paciente:** 1 [] 2 [] 3 o más []
- 7) **Padece enfermedad crónica:** • NO [] • SI [] • Diagnóstico:

8) **¿Desea Ud. estar presente mientras a su hijo se le realizan los siguientes procedimientos?:**

- | | | |
|--|--------|--------|
| 1) Colocación de acceso EV y/o extracción de sangre. | SI [] | NO [] |
| 2) Sutura de herida cortante | SI [] | NO [] |
| 3) Punción lumbar | SI [] | NO [] |
| 4) Intubación endotraqueal | SI [] | NO [] |
| 5) Procedimientos relacionados con RCP
(RCP, vía intraósea, cardioversión-desfibrilación) | SI [] | NO [] |

9) **Si contestó afirmativamente alguno de los ítem anteriores: ¿Por qué quiere estar presente mientras a su hijo se le realizan los procedimientos?:**

- 1) Colocación de acceso EV y/o extracción de sangre:.....
- 2) Sutura de herida cortante:.....
- 3) Punción lumbar:.....
- 4) Intubación endotraqueal:.....
- 5) RCP:.....

10) **Si contestó en forma negativa alguno de los ítem anteriores: ¿Por qué no quiere estar presente mientras a su hijo se le realizan los procedimientos?:**

- 1) Colocación de acceso EV y/o extracción de sangre:.....
- 2) Sutura de herida cortante:.....
- 3) Punción lumbar:.....
- 4) Intubación endotraqueal:.....
- 5) RCP:.....

11) **En el caso que el niño se encuentre inconsciente: ¿Desea Ud. estar presente mientras a su hijo se le realizan los siguientes procedimientos?:**

- | | | |
|---|--------|--------|
| 1) Colocación de acceso EV y/o extracción de sangre | SI [] | NO [] |
| 2) Sutura de herida cortante | SI [] | NO [] |
| 3) Punción lumbar | SI [] | NO [] |
| 4) Intubación endotraqueal | SI [] | NO [] |
| 5) Procedimientos relacionados con RCP | SI [] | NO [] |

12) **Si contestó afirmativamente alguno de los ítem de la pregunta 11: ¿Por qué quiere estar presente mientras a su hijo se le realizan los procedimientos?:**

- 1) Colocación de acceso EV y/o extracción de sangre:.....
- 2) Sutura de herida cortante:.....
- 3) Punción lumbar:.....
- 4) Intubación endotraqueal:.....
- 5) RCP:.....

13) Si contestó en forma negativa alguno de los ítem de la pregunta 11: ¿Por qué no quiere estar presente mientras a su hijo se le realizan los procedimientos?

- 1) Colocación de acceso EV y/o extracción de sangre:.....
- 2) Sutura de herida cortante:.....
- 3) Punción lumbar:.....
- 4) Intubación endotraqueal:.....
- 5) RCP:.....

ANEXO N° 2: Definición de los escenarios utilizados por los encuestadores ordenados por invasividad

• **Colocación de acceso endovenoso y/o extracción de sangre:**

Es la colocación de una pequeña aguja que atraviesa la piel y queda incorporada dentro de una vena, sirve para extraer sangre o administrar medicación.

• **Sutura de herida cortante:**

Es un procedimiento en el cual se utiliza un hilo y aguja especial, para coser una herida en la piel. Antes de realizarlo se aplica un anestésico en la herida para que el niño no sienta dolor.

• **Punción lumbar:**

Es la introducción de una aguja en la región lumbar de la espalda (explicar lumbar), entre vértebra y vértebra para la extracción de líquido cefalorraquídeo o administración de medicación (el procedimiento es similar a la anestesia que se hace durante el parto "peridural").

• **Intubación endotraqueal:**

Este procedimiento se realiza en niños graves y consiste en la colocación de un tubo a través de la boca que se introduce hasta llegar casi a los pulmones, para poder administrarle oxígeno en forma artificial. El procedimiento se realiza con el niño dormido e inconsciente, sin que sienta nada.

• **Procedimientos relacionados con la reanimación cardiopulmonar (Reanimación cardiopulmonar básica, vía intraósea, cardioversión-desfibrilación):**

Consisten en la utilización de maniobras que se realizan cuando hay un paro cardíaco (el corazón se detiene y el niño no respira).

Las maniobras pueden ser:

- 1) Masaje cardíaco.
- 2) Administrar oxígeno a través de una bolsa y una máscara.
- 3) Colocar una vía intraósea (dentro del hueso).
- 4) Desfibrilar: dar una descarga eléctrica ("shock eléctrico") con el desfibrilador.