

Presencia de los padres en procedimientos médicos invasivos realizados a sus hijos.

Opinión de profesionales uruguayos de la salud

Dres. Mercedes Bernadá¹, Mariana Más², Martín Vázquez²

Resumen

Introducción: padres y niños uruguayos quieren estar presentes y ser acompañados en los procedimientos médicos.

Objetivo: conocer la opinión de los profesionales de la salud uruguayos respecto a la presencia de los padres durante la realización de procedimientos realizados a sus hijos.

Metodología: encuesta anónima, entregada en el Congreso Uruguayo de Pediatría, agosto 2011. Incluía preguntas relativas a si permitían, estimulaban o consideraban conveniente la presencia de padres junto a sus hijos durante procedimientos y sus razones.

Resultados: 171 respuestas. Médicos 74%, enfermeros 26%. Permitían la presencia durante punción venosa (PV): 88%; sutura (S): 82%; punción lumbar (PL): 45%; intubación orotraqueal (IOT): 10% y reanimación cardiopulmonar (RCP): 10%. Estimulaban: PV: 79%; S: 76%; PL: 36%; IOT: 7%; RCP: 9%. Consideraba conveniente: PV: 91%; S: 88%; PL: 53%; IOT: 24%; RCP: 25%. Razones: a) para permitir y estimular fueron: apoyo emocional al niño y es su derecho y b) para no permitir ni estimular: los padres no soportarían la situación, generarían ansiedad en el equipo. Respecto a quién debe tomar la decisión de la presencia de padres: 68% incluyen al médico, 24% incluyen al niño.

Discusión: a mayor invasividad de los procedimientos, los profesionales permiten y estimulan en menor medida la participación de los padres. Se considera poco la opinión de los niños. Más de la mitad de los profesionales no recibió información ni formación al respecto.

Conclusiones: es necesario que las instituciones educativas incluyan capacitación sobre: derechos de los niños y trabajo asertivo con inclusión activa de los padres en la atención pediátrica.

Palabras clave: PROCEDIMIENTOS MÉDICOS
DERECHOS DEL NIÑO
DERECHOS DEL PACIENTE

Summary

Introduction: uruguayan parents wish to be present and their children wish to be accompanied during medical procedures.

Objective: to know Uruguayan health professionals' opinion regarding the presence of parents during performance of procedures carried out on their children. **Methodology:** anonymous survey, handed during the Uruguayan pediatrics congress, in August 2011. It included questions such as if they allowed, encouraged or considered the parents' presence during procedures carried out in their children, and the rationale.

Results: 171 responses; physicians 74%, nursing staff 26%. Presence allowed: venipuncture (VP): 88%; suture (S), 82%; spinal tap (LT), 45%; orotracheal intubation (OTI): 10% and cardio-pulmonary resuscitation (CPR): 10%; encouraged: VP: 79%, S: 76%, ST: 36%, OTI: 7%, CPR: 9%; considered convenient: VP: 91%, S: 88%, ST: 53%, OTI: 24%, CPR: 25%. Rationale: a) for allowing and encouraging: provide emotional support to the child and considering it's their right and b) not to allow or encourage: the parents wouldn't stand the situation; it would generate anxiety in the team. Regarding who should decide about the parents' presence: 68% include the physician, 24% include the child.

Discussion: the more invasive the procedures, the less the professionals allowed and encouraged parents' participation; the children's opinions were seldom taken into account. More than half of professionals received neither information nor training in children's rights.

Conclusions: it is necessary that professional educational institutions increase training on children rights and assertive communication with actively parents participation in children's health assistance.

Key words: MEDICAL PROCEDURES
CHILDREN ADVOCACY
PATIENT RIGHTS

1. Prof. Agda. Clínica Pediátrica. Departamento de Pediatría. Facultad de Medicina. Udelar.

2. Asistente de Clínica Pediátrica. Departamento de Pediatría. Facultad de Medicina. Udelar. Departamento de Pediatría. Facultad de Medicina. Udelar. Montevideo, Uruguay.

Fecha recibido: 21 de diciembre de 2012.

Fecha aprobado: 16 de agosto de 2013.

Introducción

La asistencia, participación e integración de la madre y la familia en la atención de la salud de un niño, es un antiguo anhelo pediátrico que hoy no admite discusiones. Sin embargo, hasta la fecha, durante la realización de procedimientos médicos muchas veces los padres no son autorizados a permanecer junto a sus hijos, siendo marginados de su atención y compañía. Esto contribuye innecesariamente a aumentar el sufrimiento del niño, que se suma al que ya representa el motivo de su hospitalización⁽¹⁾.

En América, las primeras preocupaciones por integrar a la madre en la hospitalización se remontan al profesor de pediatría Luis Morquio, quien mencionó, en el Primer Congreso Americano del Niño realizado en Buenos Aires en 1916, la importancia de hospitalizar al niño con su madre⁽²⁾. Muchos otros autores nacionales y de otros países han destacado posteriormente la importancia de la inclusión de los padres durante la asistencia médica del niño, particularmente durante la hospitalización. Se ha demostrado que esto redundará en: disminución de la mortalidad hospitalaria, acortamiento de la internación, adherencia a la lactancia materna, mejor crecimiento y menor incidencia de infecciones hospitalarias, entre otras. También han señalado su importancia como forma de prevención de la “depresión anaclítica”, expresión con que algunos autores denominaban a un conjunto de perturbaciones somáticas y psíquicas en los niños, secundarias a la privación afectiva determinada por la hospitalización⁽³⁻⁸⁾. En el año 1986 en la Carta europea de los derechos de los niños hospitalizados el Parlamento europeo establece el: “*Derecho a estar acompañados por sus padres o la persona que los sustituya el máximo tiempo posible durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos, sino como elementos activos de la vida hospitalaria*”⁽⁹⁾.

Avanzando más, respecto a lo antes descrito como perspectiva histórica del tema de la permanencia de los padres durante la hospitalización de sus niños, la Academia Americana de Pediatría enfatiza la perspectiva del “Cuidado centrado en el paciente y la familia”, reconociendo el rol vital que juegan las familias para asegurar la salud y el bienestar de los niños. En ese marco recomienda que: “*los pediatras deberían inequívocamente expresar respeto por la perspectiva particular de los padres o cuidadores respecto a la comprensión de las conductas y necesidades de los niños*” y más específicamente: “*se les debe ofrecer a los padres o cuidadores la opción de estar presentes con sus hijos durante los procedimientos médicos y ofrecerles apoyo antes, durante y después de los mismos*”^(10,11).

En nuestro país, sólo algunas instituciones tienen

normativas específicas al respecto y ofrecen en forma expresa y sistemática a los padres la posibilidad de acompañar a sus hijos en todos los momentos de la atención médica. La ley 18.335 de los “Derechos y deberes de los usuarios del sistema de salud” no hace ninguna referencia al respecto⁽¹²⁾. Por lo general, los profesionales de la salud uruguayos deciden en cada situación según su propia preferencia, el paciente, la gravedad y el procedimiento a realizar.

En la última década se han publicado numerosos trabajos relativos al tema, que indagan tanto las preferencias de los padres como de los profesionales de la salud respecto a la posibilidad de que los padres acompañen a sus hijos durante procedimientos médicos⁽¹³⁻²⁹⁾. Estudios realizados en nuestro país por los autores demostraron que los niños encuestados quieren estar acompañados por sus padres y los padres quieren acompañar a sus hijos^(30,31). Por otro lado, las encuestas realizadas a los profesionales de otros países revelan que en éstos las preferencias varían según la edad, la experiencia laboral, el tipo de maniobra a realizar y la creencia de que la presencia paterna beneficia o no a sus pacientes.

En nuestro país, hasta la fecha, no se encontraron investigaciones publicadas que indaguen la opinión de los profesionales al respecto.

Objetivo

Conocer la opinión y la preferencia de los profesionales de la salud uruguayos que asisten niños respecto a la presencia de los padres durante la realización de procedimientos médicos realizados a sus hijos.

Método

Estudio transversal, a través de una encuesta anónima, voluntaria y autoadministrada, entregada a los profesionales inscriptos en el XXVIII Congreso uruguayo de pediatría, IV Congreso uruguayo de enfermería pediátrica, II Congreso uruguayo de la Sociedad uruguaya de neonatología y pediatría intensiva y VI Jornadas del pediatra joven del cono sur, realizado en Montevideo en agosto de 2011. La misma se realizó en base a una encuesta específicamente diseñada para este estudio y colocada en el bolso del congreso a cada inscripto en el mismo (anexo 1). Se realizó recordatorio visual mediante *slide* en distintos momentos del Congreso.

Las preguntas 1, 2 y 3 de la encuesta indagaban características de los profesionales encuestados y las 4, 5 y 6 preguntaban si los mismos permiten, estimulan o consideran conveniente la presencia de los padres según distintos procedimientos mediante respuestas dicotómicas. Las preguntas 7, 8 y 9 tenían opciones preestablecidas y la posibilidad de expresar otras respuestas. En esas

preguntas los profesionales podían optar por una o más opciones por lo que el total de respuestas supera el número de encuestados. Las opciones de respuesta se establecieron en función de la revisión bibliográfica.

El análisis de datos cuantitativos se realizó utilizando el programa estadístico Epi Info 6.04D. Se estudiaron las variables mediante estadística descriptiva y para el análisis estadístico se consideró significativo una $p < 0,05$.

Para el análisis de las respuestas abiertas de la pregunta 11, tras la lectura de la totalidad de las mismas los autores elaboraron categorías en las que incluyeron las respuestas particulares.

En el marco de este trabajo siempre que se refiere hijos o niños, significa hijos, hijas, niños, niñas o adolescentes; siempre que se menciona enfermeros, significa enfermeros y enfermeras, y siempre que se refiere procedimientos médicos significa procedimientos médicos o de enfermería.

Resultados

Del total de encuestas colocadas en los bolsos de los participantes del congreso, se obtuvieron 14% (171/1220) de respuestas. La tabla 1 muestra las características de la población encuestada.

La tabla 2 describe la frecuencia con que los profesionales encuestados permiten, estimulan y consideran conveniente la participación de padres en los distintos procedimientos médicos.

La tabla 3 describe las respuestas de los profesionales según edad y años de recibidos.

Los motivos por lo que los profesionales encuestados consideran: a) conveniente y b) no conveniente la presencia de los padres en los procedimientos realizados a sus hijos, se exponen en la tabla 4.

Con respecto a quién debe tomar la decisión de la participación de los padres en los diferentes procedimientos, las respuestas de la totalidad de encuestados fueron que la decisión la debe tomar: el personal de salud 30%; el personal de salud, el padre y el niño 18%; el padre y el niño 17%; el personal de salud con los padres 16%; solamente los padres 12%; el personal de salud y el niño 4%; solamente el niño 3%. Globalmente, eligieron opciones que de alguna manera incluyen la opinión del niño 37 % de los encuestados. La tabla 5 describe la respuesta a esta pregunta según profesión.

El 52% (58/107) de los profesionales que tenían hijos refirieron que su práctica profesional se vio modificada en relación con los temas preguntados luego de la maternidad o paternidad propias, 62% (48/77) de los médicos y 33% (10/30) de los enfermeros. La razón más frecuentemente expresada (36/107) fue distintas formas

de expresar aumento de la empatía y capacidad de comprensión de los padres. Ejemplos:

- *“se comprende mejor la ansiedad y el derecho de los padres sobre los hijos”.*
- *“reafirmó la convicción de que los padres tienen que ser parte del equipo”.*
- *“recién ahora puedo entender lo que significa para el niño la separación de los padres en un momento en que se siente agredido y desprotegido”.*
- *“entiendo la sensación de una madre frente a una situación de riesgo de un hijo”.*

Refirieron haber recibido información o formación respecto a estos aspectos de la atención pediátrica 42% (72/171) de los profesionales, 55% (94/171) no la recibió y 3% (57/171) no contestaron. Consideran necesario recibir información o formación al respecto 95% (163/171).

Discusión

En la bibliografía existen múltiples encuestas, realizadas por autores de otros países a profesionales de la salud, indagando las opiniones y preferencias de los mismos en relación a la presencia de los padres en procedimientos médicos realizados a niños^(16,22-24,26-29). En nuestro país, éste es el primer estudio que refiere la opinión de un grupo de integrantes del equipo de salud acerca del tema en cuestión. Del mismo se desprende que tanto los médicos como los enfermeros encuestados, permiten y estimulan en mayor medida la presencia de los padres en procedimientos de menor invasividad como punción venosa o sutura y francamente menos en aquellos de mayor invasividad, como intubación orotraqueal y reanimación cardiopulmonar. Esto fue referido por otros estudios, catalogado como “jerarquía de invasividad”^(14,18,19,23), y constatado en las respuestas de padres realizadas en nuestro país cuando fueron consultados respecto a experiencias pasadas de procedimientos de sus hijos^(30,31). Se quiere destacar que si bien para los procedimientos de baja invasividad se constató diferencia estadísticamente significativa entre la actitud referida por médicos y enfermeros, esto no fue así en los de mayor invasividad donde en ambos grupos profesionales se reportaron muy bajos porcentajes. Esta jerarquía de invasividad no fue tan marcada cuando se preguntó a los encuestados si consideraban conveniente la participación de los padres, mostrando una posible discrepancia entre la opinión personal y las conductas que realmente toman. Esto podría deberse a la falta de información o formación al respecto declarada, que puede resultar en un no saber como hacerlo de una manera dis-

Tabla 1. Características de la población encuestada n= 171

Sexo % (FA)	Femenino	91 (156)
	Masculino	9 (15)
Edad: años (mediana y rango)		38 (21- 68)
Profesión % (FA)	Médicos	74 (125)
	Enfermeros	26 (44)
Especialidad de los médicos % (FA)	Pediatra o posgrado de pediatría	94 (117)
	Pediatra intensivista	4 (5)
	Pediatra neonatólogo	2 (3)
Formación de los enfermeros % (FA)	Licenciado	27 (12)
	Auxiliar	73 (32)
Años de egresado de los médicos: mediana (rango)		10 (1-39)
Años de egresado de los enfermeros: mediana (rango)		11 (1-33)
Departamento de procedencia % (FA)	Montevideo	64 (109)
	Canelones	14 (24)
	Maldonado	4 (7)
	Otros*	8 (31)
Lugar prioritario de desempeño % (FA)	Policlínica	59 (101)
	Guardias	50 (85)
	Sala de internación	46 (79)
	CTI	15 (26)
	Ambulancia	15 (26)
	Neonatología	13 (22)
	Visitas domiciliarias	8 (14)
	Más de un lugar	69 (118)
Cargos % (FA)	Médico o enfermero no jefe	72 (111)
	Residente o postgrado de pediatría	17 (27)
	Jefe de Servicio o Supervisor	11 (18)
Paternidad/maternidad % (FA)	Médicos con hijos	60 (77/125)
	Enfermeros con hijos	68 (30/44)
Participación de los profesionales en el mes previo a la encuesta en procedimientos % (FA)	Realizó	69 (118)
	Presenció	69 (118)
	Participó en la decisión	52 (89)

* Excepto Flores, Rivera, Durazno y Treinta y Tres.

tinta a la aprendida, junto a la falta de políticas institucionales que propicien dicha conducta.

Al comparar las respuestas de los profesionales, según edad y años de recibido, sólo se encontró diferencia estadísticamente significativa en las respuestas relativas a procedimientos menos invasivos. En relación con esto, diferentes autores han encontrado resultados diversos,

aunque en las investigaciones parece existir una tendencia a que los profesionales más experimentados tengan una mayor predisposición hacia la presencia de los padres en los procedimientos que los de menor experiencia. Esta tendencia no se constató en el presente estudio. Si se tiene en cuenta que 42% de los profesionales expresaron haber recibido formación al respecto, esto po-

Tabla 2. Frecuencia con que los encuestados permiten, estimulan y consideran conveniente la participación de los padres en procedimientos realizados a sus hijos.

Permite participar a los padres				
Procedimiento	Total n=168 FA (%)	Médicos n= 124 FA (%)	Enfermeros n=44 FA (%)	p
Punción venosa	147 (88)	119 (96)	28 (64)	<0,05
Sutura	138 (82)	119 (96)	19 (43)	<0,05
Punción lumbar	74 (45)	65 (52)	9 (20)	<0,05
IOT	17 (10)	14 (11)	3 (7)	NS
RCP	17 (10)	15 (12)	2 (5)	NS
Estimula la participación de los padres				
Procedimiento	Total n=167 FA (%)	Médicos n= 124 FA (%)	Enfermeros n=43 FA (%)	p
Punción venosa	131 (79)	105 (85)	26 (60)	<0,05
Sutura	127 (76)	106 (85)	21 (49)	<0,05
Punción lumbar	59 (36)	54 (44)	5 (12)	<0,05
RCP	15 (9)	13 (10)	2 (5)	NS
IOT	12 (7)	10 (8)	2 (5)	NS
Considera conveniente la participación de los padres				
Procedimiento	Total n=169 FA (%)	Médicos n=125 FA (%)	Enfermeros n=44 FA (%)	p
Punción venosa	153 (91)	121 (97)	32 (73)	<0,05
Sutura	149 (88)	120 (96)	29 (66)	<0,05
Punción lumbar	87 (53)	76 (61)	11 (26)	<0,05
IOT	39 (24)	34 (28)	5 (12)	<0,05
RCP	39 (24)	34 (28)	5 (12)	<0,05

FA: frecuencia absoluta; IOT: intubación orotraqueal; RCP: reanimación cardiopulmonar; NS: no significativo

dría estar relacionado con una diferente posibilidad de acceso a la información y capacitación en esta temática de los profesionales más jóvenes, aun en etapa de formación, respecto a los de más años, pero también podría estar solamente vinculado al tamaño de la muestra^(22,23,26,29).

De los motivos expresados por quienes consideran conveniente la presencia de los padres se quieren destacar dos hechos. El primero es la jerarquía dada al apoyo emocional al niño. Esto está en relación con lo expresado por los propios niños en estudios anteriores de los autores cuando expresan como justificación para preferir la presencia de sus padres: “*porque me siento seguro*”,

“*me cuidan*”, “*soy chico*”, “*los padres deben estar siempre*”, entre otras^(30,31). El segundo es que se encontró diferencia estadísticamente significativa entre los médicos y enfermeros en la selección de la respuesta “es su derecho”, lo que podría estar reflejando un área profesional con carencias en la formación en la perspectiva de derechos del niño.

Al igual que en otros estudios^(16,20,22), los motivos citados por quienes no creen conveniente la presencia de los padres se destaca que 80% eligió: “*porque los padres no pueden soportar el hecho de ver a su hijo en esa situación*”. No se encontró en la literatura evidencias acerca de esto. Por el contrario, tanto las investigaciones rea-

Tabla 3. Frecuencia con que los profesionales permiten, estimulan y consideran conveniente la presencia de padres en las diferentes maniobras según edad del profesional y años de recibido.

Permite participar a los padres						
Procedimiento	Edad del profesional			Años de recibido del profesional		
	<40 años	≥40 años	p	<10 años	≥10 años	p
Punción venosa	82/90 (91%)	67/80 (84%)	NS	67/70 (96%)	60/75 (80%)	<0,05
Sutura	76/90 (84%)	64/80 (80%)	NS	65/70 (93%)	56/75 (75%)	<0,05
Punción lumbar	43/90 (48%)	33/80 (41%)	NS	35/70 (50%)	30/75 (40%)	NS
IOT	6/86 (7%)	11/78 (14%)	NS	5/68 (7%)	10/73 (14%)	NS
RCP	5/83 (6%)	12/80 (15%)	NS	5/65 (8%)	11/75 (15%)	NS
Estimula la participación de los padres						
Procedimiento	Edad del profesional			Años de recibido del profesional		
	<40 años	≥40 años	p	<10 años	≥10 años	p
Punción venosa	74/88 (84%)	59/81 (73%)	NS	63/69 (91%)	51/76 (67%)	<0,05
Sutura	73/89 (82%)	56/81 (69%)	NS	64/70 (91%)	48/76 (63%)	<0,05
Punción lumbar	34/89 (38%)	27/81 (33%)	NS	30/70 (43%)	21/76 (28%)	=0,05
IOT	4/85 (5%)	8/79 (10%)	NS	5/68 (7%)	7/74 (9%)	NS
RCP	5/82 (6%)	10/80 (13%)	NS	6/65 (9%)	9/75 (12%)	NS
Considera conveniente la participación de los padres						
Procedimiento	Edad del profesional			Años de recibido del profesional		
	<40 años	≥40 años	p	<10 años	≥10 años	p
Punción venosa	82/90 (91%)	73/81 (90%)	NS	67/70 (96%)	66/76 (87%)	<0,05
Sutura	81/90 (90%)	70/81 (86%)	NS	67/70 (96%)	65/76 (85%)	NS
Punción lumbar	47/89 (53%)	42/80 (53%)	NS	39/70 (56%)	36/74 (49%)	NS
IOT	24/89 (27%)	17/79 (22%)	NS	20/69 (29%)	14/74 (19%)	NS
RCP	25/88 (28%)	16/79 (21%)	NS	18/68 (26%)	14/74 (19%)	NS

FA: frecuencia absoluta; IOT: intubación orotraqueal; RCP: reanimación cardiopulmonar; NS: no significativo

lizadas en diferentes países^(13,14,16-19) como las realizadas por los autores en instituciones del sector público y privado de nuestro país, evidencian que, en su mayoría, los padres desean acompañar a sus hijos en todos los procedimientos, incluso aquellos más invasivos como la IOT^(30,31). Además existen evidencias de que las personas no sólo valoran como positivo el hecho de poder acompañar a sus familiares en ocasión de procedimientos invasivos, incluida la RCP, sino que lo consideran su derecho^(32,33). Otras razones para no considerar la presencia de los padres fueron en 21% que “*puede predis-*

poner a mayores errores en el procedimiento” y en 9% “*porque el niño se pone peor*”. No se encontró en la literatura revisada evidencia al respecto.

En relación con quién debe decidir acerca de la participación de los padres en las maniobras, se quiere destacar que sólo 37% de los profesionales encuestados considera la opinión de los niños al momento de la toma de decisión. Esto es llamativo dada la característica de la población encuestada de trabajar en asistencia sanitaria con niños, porque puede estar revelando un desconocimiento de conceptos relevantes referidos a los derechos

Tabla 4. Motivos que el personal de salud considera o no considera

a) Motivos por los que el personal de salud considera conveniente la presencia de los padres en procedimientos realizados a sus hijos.				
	Total n=161 FA (%)	Médicos n=121 FA (%)	Enfermeros n=40 FA (%)	p
Apoyo emocional al niño	152 (94)	113 (93)	39 (98)	NS
Es su derecho	110 (68)	91 (75)	19 (48)	p<0,05
Ayuda a sujetar al niño	79 (49)	59 (49)	20 (50)	NS
Les asegura a los padres que todo fue hecho	66 (41)	52 (43)	14 (35)	NS
Otros: "Porque me siento apoyada" "Si fuera un familiar me gustaría estar y si yo fuera el paciente me gustaría que un familiar esté conmigo"				
b) Motivos por los que el personal de salud considera no conveniente la presencia de los padres en procedimientos realizados a sus hijos.				
	Total n=128 FA (%)	Médicos n=92 FA (%)	Enfermeros n=36 FA (%)	p
No soportarían la situación	102 (80)	72 (78)	30 (83)	NS
Generan ansiedad en el equipo	71 (56)	57 (62)	14 (39)	NS
No están preparados	64 (50)	45 (49)	19 (53)	NS
Generan más errores	27 (21)	22 (24)	5 (14)	NS
Empeora al niño	11 (9)	2 (2)	9 (25)	p<0,05
Temor a denuncias	5 (4)	5 (5)	0 (0)	NS
Otros: "Evitar infecciones evitando la rotación de personas innecesarias" "La IOT y RCP son situaciones muy críticas y dolorosas y como padre no me gustaría presenciárselo" "Me genera ansiedad que estén durante el procedimiento, pero creo que deben estar" "Me genera inseguridad por mi falta de destreza" "Es habitual que los padres se pongan muy ansiosos y hasta agresivos con el personal de salud"				
FA: frecuencia absoluta; IOT: intubación orotraqueal; RCP: reanimación cardio pulmonar; NS: no significativo				

del niño. Ya desde 1989 la Convención sobre los derechos de los niños establece que: "Los Estados Partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio, el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al mismo, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del mismo". Posteriormente, estos conceptos fueron incluidos en la legislación nacional en el Código de la niñez y la adolescencia, la que establece en su Artículo 8° que "Todo niño y adolescente goza de los derechos inherentes a la persona humana. Tales derechos serán ejercidos de acuerdo a la evolución de sus facultades... En todo caso tiene derecho a ser oído y obtener respuestas cuando se tomen decisiones que afecten a su vida"^(33,34).

En la percepción de los encuestados, la propia paternidad o maternidad juega un lugar destacado a la hora de considerar la participación de los padres en los procedimientos realizados a los niños. Esto pone en evidencia el peso de las propias concepciones así como las biografías personales en la toma de decisiones de los profesionales respecto a los problemas de salud de los pacientes. A su vez, podría, de alguna manera, propiciar conductas paternalistas, basadas en criterios propios y no en el respeto a la autonomía de los pacientes. La existencia de políticas explícitas de las instituciones prestadoras de salud, y del Ministerio de Salud Pública como organismo rector de la misma, podrían propiciar la participación del niño y la familia en las decisiones relativas a su propia salud, así como la presencia de los padres o cuidadores

Tabla 5. Respuestas a la pregunta: ¿quién considera debe tomar la decisión acerca de que los padres permanezcan o no con el niño?, según profesión. n=169

	Médicos n= 125 FA (%)	Enfermeros n= 44 FA (%)	p
Personal de salud	25 (20)	25 (57)	p<0,05
Personal de salud- niño	4 (3)	2 (4)	NS
Personal de salud- padre	21 (17)	6 (14)	NS
Personal de salud- padre-niño	25 (20)	6 (14)	NS
Niño	4 (3)	1 (2)	NS
Padre	17 (14)	4 (9)	NS
Padre-niño	29 (23)	0 (0)	p<0,05

en todos los procedimientos médicos a realizar en niños. *“Para que el derecho a la salud de las personas se haga efectivo, se requiere, además de una adecuada atención de salud por parte de los médicos, que exista una infraestructura institucional que favorezca la plena efectivización de los derechos”* ⁽³⁵⁾.

Para que dichas políticas y normativas sean realmente implementadas en las áreas de atención, y los derechos de los niños y sus padres sean garantizados, es necesario contar con profesionales capacitados e involucrados con la perspectiva de derechos ⁽³⁵⁾. Este estudio demostró que menos de la mitad (42%) de los profesionales encuestados había recibido información respecto a estos temas y prácticamente la totalidad (95%) consideró necesario contar con información al respecto. Queda abierta una importante área de reflexión y trabajo para todos los actores relacionados con la asistencia en salud de niños, en particular las instituciones educativas de todas las profesiones de la salud ⁽³⁵⁾. *“Supone poder reconocer los derechos de todos los involucrados, así como las asimetrías diversas entre los actores. Exige prestar la debida atención—desde la formación médica hasta el ejercicio profesional cotidiano—a los aspectos verbales y no verbales, concientes y no concientes, explícitos e implícitos, que conforman el entramado de comunicación entre las personas”* ⁽³⁶⁾.

Finalmente, se quiere destacar que una parte importante de las investigaciones relevadas por los autores y que sirvieron de base para al presente estudio, fueron encuestas realizadas en departamentos de emergencia pediátrica de muy diversos países, lo que evidencia la preocupación por el tema de los profesionales responsables de esta área crítica de la atención pediátrica ^(15,16,19,22,24,25,27-29). El área de urgencias pediátricas es un ámbito crítico también para la implementación del cambio de cultura respecto a la presencia de los padres du-

rante la realización de procedimientos a sus hijos. Por un lado, es uno de los escenarios donde probablemente se realicen más procedimientos médicos y de enfermería a niños, por otro, tanto los niños como los padres, pero también el personal de salud, se ven enfrentados a una relación con personas no conocidas, sin vínculo de confianza previo. Para los niños y sus padres, esta situación puede agregar temor y ansiedad a la ya existente por la propia enfermedad, los cuales en buena medida se pueden ver atenuados si los padres permanecen con sus hijos durante todo el proceso de atención. Para el personal sanitario, realizar procedimientos de urgencia, frente a un niño y padres no conocidos, preocupados y ansiosos por la enfermedad puede aumentar la sensación de inseguridad y temor a errores. Teniendo en cuenta estas consideraciones, y otras, el Comité de Emergencia Pediátrica de la AAP y el Colegio de Médicos de Emergencia realizaron las siguientes recomendaciones para promover el “Cuidado centrado en el paciente y la familia” en el entorno de la emergencia pediátrica ⁽¹¹⁾:

1. El conocimiento de la perspectiva del paciente es esencial para brindar un cuidado culturalmente efectivo que promueva la dignidad, el confort y la autonomía del paciente.
2. El paciente y la familia son tomadores de decisiones claves en relación con el cuidado médico del paciente.
3. La interdependencia del niño y los padres, el deseo de privacidad del paciente y la familia, así como la independencia progresiva del niño deben ser respetadas.
4. En todos los aspectos del cuidado del niño en el departamento de emergencia se debe estimular la presencia de un miembro de la familia junto al mismo.
5. Se debe brindar información a las familias durante

las intervenciones, independientemente de la decisión de la misma sobre estar presente o no.

6. Se deben desarrollar políticas institucionales para brindar “Cuidado centrado en el paciente y la familia” mediante diseño del ambiente, práctica y trabajo colaborativo del equipo de salud con los pacientes y sus familias.

En opinión de los autores, las limitaciones del presente estudio son: por un lado la baja tasa de respuesta espontánea a la encuesta, lo que puede significar un sesgo en la medida que quienes respondieron pueden representar profesionales con un especial interés en la temática respecto de quienes no lo hicieron. Por otro lado, las características de la población de ser: mayoritariamente mujeres, médicas y de Montevideo. Una encuesta similar realizada a profesionales estadounidenses encontró diferencias estadísticamente significativas según regiones geográficas de procedencia⁽²⁰⁾ por lo que esto podría representar un sesgo. Por estas razones sería importante replicar esta investigación en otras áreas geográficas y con otros colectivos profesionales.

Conclusiones

1. Se conoció por primera vez en nuestro medio la opinión de un grupo de integrantes del equipo de salud respecto a la participación de los padres durante los procedimientos médicos realizados a sus hijos.
2. Los profesionales de la salud encuestados permiten y estimulan más la participación de los padres en los procedimientos de menor invasividad y menos en los de mayor invasividad.
3. Sólo 34% de los profesionales encuestados considera la opinión del niño en la decisión de que los padres acompañen a sus hijos o no.
4. Más de la mitad de los profesionales encuestados no recibió información ni formación respecto a este tema.
5. Casi la totalidad de los encuestados considera necesario recibir información o formación al respecto. En respuesta a esto, es necesario que las instituciones educativas de las profesiones de la salud incluyan en forma sistemática la formación en la perspectiva de los derechos de los niños y la capacitación específica sobre formas de trabajo asertivas con inclusión activa de los padres en los diferentes escenarios de atención pediátrica.

“Este trabajo pretende ser una contribución al necesario proceso de adecuación de las prácticas institucionales a los estándares de protección de los derechos humanos de las personas menores de edad contenidos en la Convención de los derechos de los niños.”⁽³⁵⁾

Agradecimientos

A la Magíster en Educación Carmen Cal que generosamente evaluó el proyecto inicial y realizó sugerencias al mismo; a los profesionales participantes del XXVII Congreso Uruguayo de Pediatría que respondieron la presente encuesta.

Referencias bibliográficas

1. **Barrera QF, Moraga MF, Escobar MS, Antilef HR.** Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: análisis histórico y visión de futuro. *Rev Chil Pediatr* 2007; 78(1): 85-94.
2. **Morquio L.** Asistencia de lactantes enfermos. *Rev Med Urug* 1916; 6: 745-64.
3. **Morquio L.** Sobre asistencia de lactantes. *Arch Pediatr Urug* 1935; 6: 303-24.
4. **Bonaba J, Saldún M.** El rol de la madre en la hospitalización del lactante. *Arch Pediatr Urug* 1942; 13: 9-18.
5. **Bonaba J, Saldún M.** Hospitalización conjunta del hijo con la madre. *Arch Pediatr Urug* 1943; 14: 566-74.
6. **Osorio A, Ferrari AM, Alonso R, Cardozo N.** Hospitalización conjunta del hijo con su madre: Programa de madre participante. *Bol Of Sanit Panam* 1978; 84(3): 240-5. Disponible en: <http://hist.library.paho.org/Spanish/BOL/v84n3p240.pdf> [Consulta: 7 diciembre 2011].
7. **Gentile Ramos I.** El niño, el médico y la enfermedad. En: Gentile Ramos I. *Puericultura y pediatría social*. 2ª. ed. Montevideo: Librería Médica, 1988:451-73.
8. **Fernández G.** Paciente pediátrico hospitalizado. Montevideo: Departamento de Psicología médica. Área Materno Infantil. Facultad de Medicina. UDELAR, [2011]. Disponible en: <http://www.dem.fmed.edu.uy/materno/Disciplinas%20Asociadas/PACIENTE%20PEDIATRICO%20HOSPITALIZADO%20-%20Ps.%20Gabriela%20Fernandez.pdf>. [Consulta: 7 diciembre 2011].
9. **Parlamento europeo.** Carta europea de los niños hospitalizados. *Bol Pediatr* 1993; 34: 69-71. Disponible en: <http://www.pediatriasocial.es/Documentos/cartaeuropea.pdf>. [Consulta: 7 diciembre 2011].
10. **American Academy of Pediatrics. Committee on Hospital Care.** Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics* 2003; 112(3 Pt 1): 691-7.
11. **American Academy of Pediatrics Committee on Pediatric Emergency Medicine; American College of Emergency Physicians Pediatric Emergency Medicine Committee, O'Malley P, Brown K, Mace SE.** Patient- and family-centered care and the role of the emergency physician providing care to a child in the emergency department. *Pediatrics* 2006; 118(5):2242-4.
12. **Ley N° 18335.** Pacientes y usuarios de los servicios de salud: se establecen sus derechos y obligaciones. Montevideo 26 agosto 2008. Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/ AccesoTextoLey.asp?Ley=18335&Anchor>. [Consulta: 20 diciembre de 2012]
13. **Braude N, Ridley SA, Sumner E.** Parents and paediatric anaesthesia: a prospective survey of parental attitudes to their

- presence at induction. *Ann R Coll Surg Engl* 1990; 72(1):41-4.
14. **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(1):70-4.
 15. **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(2):193-205.
 16. **Duran CR, Oman KS, Abel JJ, Koziel VM, Szymanski D.** Attitudes toward and beliefs about family presence: a survey of healthcare providers, patients' families, and patients. *Am J Crit Care* 2007; 16(3):270-9
 17. **Tinsley C, Hill JB, Shah J, Zimmerman G, Wilson M, Freier K, et al.** Experience of families during cardiopulmonary resuscitation in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics* 2008; 122(4):e799-804.
 18. **Moreno RP, Ayala Torales S, García Roig C, Araguas JL, Caprotta G, Carbone A, et al.** Opinión de los padres y cuidadores de niños internados acerca de su presencia durante la realización de procedimientos invasivos. *Arch Argent Pediatr* 2008; 106(2):110-8.
 19. **Pérez Alonso V, Gómez Sáez F, González Granado L, Rojo Conejo P.** Procedimientos invasivos en urgencias: ¿los familiares prefieren estar presentes? *An Pediatr (Barc)* 2009; 70(3): 230-4.
 20. **McClenathan BM, Torrington KG, Uyehara CF.** Family member presence during cardiopulmonary resuscitation: a survey of US and international critical care professionals. *Chest* 2002; 122(6):2204-11.
 21. **MacLean SL, Guzzetta CE, White C, Fontaine D, Eichhorn DJ, Meyers TA, et al.** Family presence during cardiopulmonary resuscitation and invasive procedures: practices of critical care and emergency nurses. *Am J Crit Care* 2003; 12(3):246-57.
 22. **Fein JA, Ganesh J, Alpern ER.** Medical staff attitudes toward family presence during pediatric procedures. *Pediatr Emerg Care* 2004; 20(4):224-7.
 23. **Caprotta G, Moreno RP, Araguas JL, Otero P, Pena R.** Presencia de los padres y/o cuidadores de pacientes durante la realización de procedimientos: ¿qué opinan los médicos que asisten niños? *Arch Argen Pediatr* 2004; 102(4):246-50.
 24. **Parra Cotanda C, Luaces Cubells C, Pou Fernández J.** ¿Deberían estar presentes los padres durante los procedimientos invasivos en urgencias? *An Pediatr (Barc)* 2009; 70(3): 293-6.
 25. **Martínez Moreno C, Cordero Castro C, Palacios Cuesta A, Blázquez Gamero D, Marín Ferrer M.** Presencia de los familiares durante la realización de procedimientos invasivos. *An Pediatr (Barc)* 2012; 77(1): 28-36.
 26. **Bradford KK, Kost S, Selbst SM, Renwick AE, Pratt A.** Family member presence for procedures: the resident's perspective. *Ambul Pediatr* 2005; 5(5):294-7.
 27. **Waseem M, Ryan M.** Parental presence during invasive procedures in children: what is the physician's perspective? *South Med J* 2003; 96(9):884-7.
 28. **Gamell Fullà A, Corniero Alonso P, Parra Cotanda C, Trenchs Sainz de la Maza V, Luaces Cubells C.** ¿Están presentes los padres durante los procedimientos invasivos?: estudio en 32 hospitales de España. *An Pediatr (Barc)* 2010; 72(4): 243-9.
 29. **Corniero P, Gamell A, Parra Cotanda C, Trenchs V, Cubells CL.** Family presence during invasive procedures at the emergency department: what is the opinion of Spanish medical staff? *Pediatr Emerg Care* 2011; 27(2):86-91.
 30. **Bernadà M, Mas M, Pietrafesa D, Ramos P, Rochichioli F.** La presencia de los padres en los procedimientos médicos realizados a niños: ¿qué opinan los padres y niños uruguayos? *Rev Med Urug* 2012; 28(1): 21-34.
 31. **Bernadà M, Más M, Pietrafesa D, Maurente L, Stewart J, Bacchetta L, Borgarello J, Rodríguez C.** Presencia de padres en procedimientos médicos realizados a niños: ¿qué opinan padres y niños asistidos en el Hospital Británico? [Material inédito]. Montevideo: [2013].
 32. **Meyers TA, Eichhorn DJ, Guzzetta CE, Clark AP, Klein JD, Taliaferro E, et al.** Family presence during invasive procedures and resuscitation. *Am J Nurs* 2000; 100(2):32-42
 33. **Naciones Unidas. Asamblea general.** Convención sobre los derechos del niño: adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su resolución 44/25 de 20 de noviembre de 1989. Entrada en vigor el 2 de septiembre de 1990 de conformidad con el artículo 49. Disponible en: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/crc.htm>. [Consulta: 10 julio 2011].
 34. Ley no 17.823: Código de la Niñez y la adolescencia. Montevideo 14 de setiembre de 2004. Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/ AccesoTextoLey.asp? Ley=17823&Anchor>. [Consulta: 10 julio 2011].
 35. **Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Iniciativa Derechos de Infancia, Adolescencia y Salud en Uruguay.** Guía: los derechos de los niños, niñas y adolescentes en el área de salud. Montevideo: UNICEF Uruguay, 2012. Disponible en: http://www.unicef.org/uruguay/spanish/guia_derechos_ninos.pdf. [Consulta: octubre 2013].
 36. **Rodríguez Almada H.** De la medicina defensiva a la medicina asertiva. *Rev Med Urug* 2006; 22(3):167-8.

Correspondencia: Dra. Mercedes Bernadà.
Correo electrónico: merce1@internet.com.uy

Anexo 1

Estimado participante:

Esta es una encuesta anónima de opinión a profesionales de la salud que trabajan con niños, respecto a la presencia de padres o cuidadores durante la realización de procedimientos médicos o de enfermería realizados a sus hijos. Le agradecemos responda sinceramente a las siguientes preguntas. Su opinión es muy importante para nosotros.

Desde ya muchas gracias

Dres. Mercedes Bernadá, Mariana Más, Martín Vázquez

1) Datos generales

- Edad:
- Sexo: Masc. [] Fem. []
- Profesión:
- Aux. de Enfermería:
- Lic. de Enfermería: Pediatra:
- Pediatra Intensivista:
- Neonatólogo:
- Años de recibido: _____
- Hijos: Sí [] No []
- Depto. de Residencia:
- Cédula de Identidad:

2) Lugar más frecuente de trabajo:

- CTI de niños []
- Neonatología []
- Sala de Pediatría: []
- Policlínica: []
- Guardia de Pediatría []
- Ambulancia: []
- Otros: _____

3) Cargo:

- Jefe de Servicio/Área/Supervisor/a: []
- Médico/Aux. /Lic. de piso o de unidad (CI/CTI Niños-neonatal): []
- Médico de Guardia (exclus) []
- Médico Residente []
- Otros: _____

4) ¿Permite usted la presencia de los padres o cuidadores de pacientes mientras se realizan los siguientes procedimientos?

Responda en todas las opciones.

- 1) Colocación de acceso IV o extracción de sangre: Sí [] No []
- 2) Sutura de herida cortante: Sí [] No []
- 3) Punción lumbar: Sí [] No []
- 4) Intubación endotraqueal: Sí [] No []
- 5) Reanimación cardiopulmonar: Sí [] No []

5) ¿Estimula usted la presencia de los padres o cuidadores de pacientes mientras se realizan los siguientes procedimientos?

Responda en todas las opciones

- 1) Colocación de acceso IV o extracción de sangre: Sí [] No []
- 2) Sutura de herida cortante: Sí [] No []
- 3) Punción lumbar: Sí [] No []
- 4) Intubación endotraqueal: Sí [] No []
- 5) Reanimación cardiopulmonar: Sí [] No []

6) ¿Considera usted conveniente la presencia de los padres o cuidadores de pacientes mientras se realizan los siguientes procedimientos? Responda en todas las opciones

- 1) Colocación de acceso IV o extracción de sangre: Sí [] No []
- 2) Sutura de herida cortante: Sí [] No []
- 3) Punción lumbar: Sí [] No []
- 4) Intubación endotraqueal: Sí [] No []
- 5) Reanimación cardiopulmonar: Sí [] No []

7) Sí contestó afirmativamente alguno de los ítems de la pregunta 6: ¿Por qué Sí? Marque las opciones que mejor reflejan su opinión:

- 1) Porque le dan apoyo emocional al niño []
- 2) Porque pueden ayudar a sujetar al niño []
- 3) Porque tienen derecho []
- 4) Porque les asegura a los padres que todo fue hecho []
- 5) Otros: _____

8) Sí contestó negativamente alguno de los ítems de la pregunta 6: ¿Por qué No? Marque las opciones que mejor reflejan su opinión

- 1) Porque generan ansiedad en quien realiza el procedimiento []
- 2) Porque pueden no soportar el hecho de ver a su hijo en esa situación []

- 3) Porque no están preparados para presenciar el procedimiento []
- 4) Por temor de un mayor número de denuncias o reclamos []
- 5) Porque el niño se pone peor []
- 6) Porque puede predisponer a mayores errores en el procedimiento []
- 7) Otros: _____

9) ¿Quién considera usted que debe tomar la decisión acerca de que los padres permanezcan o no con el niño? Marque la o las opciones que considere correcta/s

- 1) El personal de salud []
- 2) Los padres []
- 3) El niño []
- 4) Otros: _____

10) ¿Durante el último mes usted alguno de los procedimientos anteriormente mencionados como parte de su práctica profesional? Marque las opciones que correspondan:

- Realizó: Sí [] No []

- Presenció: Sí [] No []
- Decidió: Sí [] No []

11) Sí usted tiene hijos, ¿considera que respecto a los temas preguntados, su práctica profesional se ha visto modificada luego de la maternidad/paternidad propias?

- Sí: [] No: []
- ¿Por qué?: _____

12) ¿Ha recibido Ud. información o formación respecto a estos temas de la atención pediátrica?

- Sí: [] - No: []
- ¿Dónde?: _____

13) ¿Considera usted necesario recibir información/formación al respecto?

- Sí: [] No: []
- ¿Por qué?: _____

Muchas gracias por sus respuestas.