

Unidad de cuidados intensivos pediátricos de puertas abiertas: experiencia y opinión de los padres

Open-door pediatric intensive care units: experiences and parents' opinions

Unidade de cuidados intensivos pediátricos de portas abertas: experiências e opiniões de pais

Rodrigo Franchi¹, Leticia Idiarte¹, Jennifer Darrigol¹, Laura Pereira²,
Rodrigo Suárez², Laura Mastropiero³, Alicia Fernández¹

Resumen

En las unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) se deben aplicar tratamientos correctos, efectivos, menos invasivos gracias a los recursos con los que se cuenta, trabajar en forma colaborativa multicéntrica, pudiendo cotejar experiencias y minimizando los errores, pero es imprescindible humanizar la atención. Se deben abrir las puertas de las UCIP a los padres, familiares allegados o cuidadores para que acompañen al niño durante la internación y permanezcan siempre que así lo deseen a su lado, lo que incluye los procedimientos sin importar el grado de invasividad, la reanimación cardiopulmonar y el momento de la muerte. Es comprender un derecho que no admite discusión. En este trabajo describimos la experiencia de tres años en una UCIP de puertas abiertas. No ha sido un camino fácil, aún falta mucho por recorrer, pero está en todos los que nos dedicamos al cuidado de niños críticamente enfermos, liderar este cambio.

Palabras clave: Unidades de cuidados intensivos
Atención dirigida al paciente
Derechos del paciente
Defensa del niño

Summary

ICUs should provide appropriate, effective, non-invasive treatment in multicentric, collaborative environments that foster experience analyses and comparison for error minimization purposes, but they should also provide human care. ICUs should be accessible to parents, close relatives and caregivers when accompanying children during their hospital stay, during invasive procedures, CPR cardio pulmonary resuscitation and even during death. This is the children's undeniable right. In this paper, we describe a three-year experience in an open door ICU. We have undertaken this challenging path and have led change in the care of critically ill children.

Key words: Intensive care units
Patient-centered care
Patient rights
Child advocacy

1. Pediatra. Especialista en Cuidados Intensivos de Niños. Asociación Española.

2. Pediatra. Residente de Cuidados Intensivos de Niños. Asociación Española.

3. Lic. Psicología Médica. Asociación Española.

Asociación Española

Trabajo inédito.

Declaramos no tener conflictos de intereses.

Fecha recibido: 30 enero 2018.

Fecha aprobado: 5 junio 2018.

<http://dx.doi.org/10.31134/AP.89.3.3>

Resumo

Acreditamos que devemos oferecer tratamentos apropriados, efetivos e menos invasivos, trabalhar de forma multicêntrica e colaborativa, poder comparar experiências e minimizar erros nas Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), mas também, e fundamentalmente, devemos humanizar o tratamento. As portas da UTIP devem estar abertas aos pais, familiares próximos ou aos cuidadores para que eles possam acompanhar as crianças durante a internação e estar ao seu lado sempre que desejarem, o que inclui também a sua presença durante procedimentos invasivos, ressuscitação cardiopulmonar. (RCP) e inclusive durante a morte. Este é um direito indiscutível dos pacientes. Neste artigo descrevemos a experiência de 3 anos numa UTIP "de portas abertas". Nós temos percorrido este caminho difícil e longo para poder liderar esta mudança no cuidado das crianças gravemente doentes.

Palavras chave: Unidades de terapia intensiva
Assistência centrada no paciente
Direitos do paciente
Defesa da criança e do adolescente

Introducción

La presencia de los padres en las unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) continúa siendo un tema de controversia y más aún durante la realización de procedimientos invasivos⁽¹⁾. No es una situación generalizada y homogéneamente aceptada por el equipo de salud y menos aún estimulada por ellos⁽²⁾. La participación e integración de la familia durante la internación del niño hoy día no admite discusión, por el beneficio que otorga a ambas partes y por lo que implica en la relación equipo de salud, paciente, familia⁽³⁾.

Sin embargo, las puertas de las UCIP en nuestro país, en la región y en el mundo muchas veces solo se abren algunas horas al día y durante los procedimientos los padres no son autorizados a permanecer junto a sus hijos, lo que aumenta el sufrimiento del niño a cualquier edad si puede percibir esa ausencia, la ansiedad de los padres y la solicitud de los mismos para flexibilizar los horarios y poder estar con ellos⁽⁴⁻⁶⁾.

En el año 1986, el Parlamento Europeo estableció como un derecho del niño el estar acompañado durante su internación, ya sea por sus padres o por quienes los sustituyan, jerarquizando que sean elementos activos de

la vida en el hospital⁽⁷⁾. Pero no solo es un derecho del niño, también es un derecho de los padres el querer acompañarlos.

La Academia Americana de Pediatría recomienda a los pediatras ofrecer a los padres o cuidadores la posibilidad de estar presentes siempre, incluyendo los procedimientos independientemente del grado de invasividad, la reanimación cardiopulmonar (RCP) y el momento de la muerte, brindándose el apoyo necesario por un integrante del equipo de salud, que pueda explicarles lo que va sucediendo (facilitador)^(8,9).

Las familias de los pacientes críticamente enfermos, sean niños o adultos, tienen necesidades que se dividen en cognitivas, emocionales, sociales y prácticas. Cognitivas en lo que significa la necesidad de recibir información clara sobre el diagnóstico y el pronóstico con veracidad, que no implica la crudeza en la información; emocionales, por la tristeza que implica la enfermedad, el antes y el después sobre todo en las que son graves, que dejan secuelas o que llevan a la muerte; sociales, teniendo en cuenta la disrupción que se genera en el núcleo familiar por la enfermedad y la internación. Los padres o cuidadores tienen la necesidad de mantener y fortalecer los vínculos entre ellos, con otros integrantes de la familia y amigos. Finalmente, las necesidades prácticas se refieren a todos los aspectos ambientales, que pueden mejorar el bienestar durante la permanencia en la UCIP, desde un sillón cómodo en que sentarse e incluso poder dormir, un estar donde permanecer, donde poder alimentarse y con un baño para uso exclusivo⁽¹⁰⁾.

Si consideramos lo referido por diferentes autores, sobre los motivos expresados por los padres en entrevistas acerca de por qué desean quedarse, incluso durante un procedimiento invasivo, en su mayoría lo hacen para darle contención emocional a su hijo, pero en muchos casos como forma de vigilancia del equipo de salud⁽¹¹⁻¹³⁾.

Para el caso de la RCP, quienes desean estar presentes lo justifican porque ese puede ser el último momento de vida de su ser querido. Los que no aceptan estar, refieren miedo al desenlace final. En el personal de salud, aquellos que prefieren trabajar sin los padres presentes esgrimen, entre otras causas, el trauma emocional que ellos creen le generaría a los mismos, la imposibilidad de contenerlos en caso de ser necesario y el temor a que interfieran con el trabajo médico y de enfermería, a lo que se agrega el miedo a las demandas legales^(14,15).

En los últimos años el concepto de UCIP de puertas abiertas surge como “aquella entre cuyos objetivos se encuentran la reducción o eliminación de cualquier limitación impuesta en las dimensiones temporal, física y de relaciones para las que no haya justificación”⁽¹⁶⁾. Para algunos esta “apertura” significa aumentar el tiempo de visita y liberar la restricción existente en el horario; para

otros, permitir a las familias colaborar en los cuidados y finalmente para los menos, que alguien acompañe a ese niño o adolescente, todo el tiempo si así lo desea, incluso durante los procedimientos de cuidados que se realizan, maniobras, la reanimación y el momento de la muerte^(16,17).

La UCIP de la Asociación Española tiene una capacidad de diez camas, dispuestas en boxes individuales, y recibe a pacientes de entre 1 mes y 14 años que ingresan a la misma desde emergencia, sala de internación pediátrica o de otras instituciones públicas o privadas que lo solicitan, acompañados por el personal de salud correspondiente al área de la que provengan o trasladados por un equipo de emergencia móvil y acompañados por sus padres, otro cuidador o sin acompañante.

La permanencia de un familiar junto al niño o adolescente fue permitido desde la apertura de la UCIP en 1991; sin embargo, no era lo habitual que ingresaran en forma conjunta, ni que se permanecieran durante las maniobras o procedimientos invasivos, y aunque ocurría, no era la norma. Desde el año 2014 en forma progresiva comenzamos a modificar nuestras prácticas permitiendo a uno de los padres, cuidadores o quienes estos designaran a estar presentes desde el mismo momento del ingreso, sin importar la gravedad; durante toda la internación y en todos los procedimientos independientemente del grado de invasividad, comprometiendo a todo el equipo asistencial en este cambio, que es lo que pretendemos dar a conocer en esta publicación. La tarea no ha sido fácil y aún queda mucho por hacer.

Objetivo

- Describir la prevalencia de permanencia de padres o cuidadores junto a sus hijos es una UCIP de puertas abiertas.
- Conocer la opinión de los padres o cuidadores.

Material y método

Estudio prospectivo, descriptivo, longitudinal, basado en una entrevista realizada a los padres o cuidadores de los pacientes que egresaron de la UCIP entre el 1 de enero de 2014 y el 1 de marzo de 2017 utilizando una encuesta personalizada, estructurada y realizada para esta investigación por los autores, con respuestas abiertas (tabla 1) Las entrevistas estaban a cargo de dos de los investigadores e integrantes del equipo de la UCIP, un médico y un licenciado en psicología médica, ajustándose las preguntas 5, 6 y 7 a la situación particular de cada paciente.

El análisis de las respuestas fue realizado en forma objetiva por los autores.

Tabla 1. Encuesta.

1	¿Qué opinión les merece la posibilidad de estar junto a su hijo/a (nombre) desde el momento del ingreso?
2	¿Qué opinión les merece haber sido invitados a participar de los cuidados de su hijo/a?
3	¿Si estuvieron o no presentes durante un procedimiento invasivo, cuál fue la razón de esa decisión?
4	Si sucediera nuevamente, ¿harían lo mismo? Si cambiaron de idea, qué motivó esa decisión.
5	En caso de haber estado presentes en la reanimación cardiopulmonar con buen resultado, ¿por qué decidieron quedarse y cómo se sintieron?
6	En caso de haber estado presentes en la reanimación cardiopulmonar con la muerte como resultado final, ¿por qué decidieron quedarse y cómo se sintieron?
7	En caso de haber estado presentes en el proceso de la muerte no mediando reanimación, ¿cómo se sintieron?
8	¿A lo largo de la internación sintieron apoyo por parte del personal de la UCIP?
9	¿Nos recomendarían algún cambio para mejorar?

Resultados

Entre el 1 de enero de 2014 y el 1 de marzo de 2017 egresaron 597 niños de la UCIP, de los cuales fallecieron 14 (2,3%); 507 pacientes (85%) estuvieron acompañados por uno de los padres o quienes estos designaban durante las 24 horas; en 429 niños (84%) los acompañantes decidieron permanecer durante las maniobras invasivas, y de estos, 308 (72%) se retiraron luego de logrado el efecto de la sedación previa al procedimiento.

De los 14 pacientes fallecidos, nueve fueron reanimados, en tres casos los padres estuvieron presentes y en los otros seis volvieron a ingresar ante el fracaso de la reanimación y la inminencia de la muerte. Doce de los 14 niños fallecidos estuvieron acompañados en el momento de su muerte y diez de ellos lo hicieron estando en brazos. Dos de los fallecidos estaban tutelados por el Estado y no tuvieron la compañía de un ser querido.

De las respuestas de las entrevistas surge que aquellos padres o cuidadores que decidieron permanecer junto a su hijo durante la internación lo hicieron para acompañarlos, sintiéndose más tranquilos que esperando afuera y más cercanos a ellos. En dos casos manifestaron

que el motivo era controlar los procedimientos y la actuación del equipo.

Los que decidieron quedarse ante un procedimiento invasivo y luego de la sedación se retiraron, lo hicieron por la misma razón que los que no aceptaron la invitación, el temor, miedo a sentirse mal o interferir con la labor médica o de enfermería. Los tres que estuvieron presentes en la RCP manifestaron la tranquilidad de saber que se había hecho todo para que su hijo sobreviviera. Los que no estuvieron presentes en la reanimación manifestaron el temor a verlos morir.

La invitación a acompañarlos durante las 24 horas de permanencia en la UCIP desde el ingreso a la misma y a permanecer durante los procedimientos invasivos, la reanimación y la muerte, fue visto como algo positivo aun en los que no aceptaron estar presentes. En ningún caso hubo interferencias con el resultado del procedimiento realizado, las decisiones adoptadas, ni se generaron conflictos.

Se sintieron apoyados por el personal de la UCI en todos los casos y en la pregunta 9 el 82% sugirieron medidas para mejorar el confort de la estadía de los acompañantes.

Discusión

La definición de UCI de puertas abiertas es muy amplia, pero involucra los principales y determinantes factores que motivan que los pacientes no estén acompañados. Entre ellos, se destacan: el tiempo en cuanto a lo que insume el cuidado de un paciente críticamente enfermo por parte del personal; el área física, que si no está separada en boxes no respetaría la intimidad del mismo, de quienes lo acompañan y de los otros pacientes. Finalmente, las relaciones adecuadas médico-paciente, médico-paciente-familia y entre el equipo asistencial en buenos términos son fundamentales y más aun en áreas críticas. La historia personal de cada uno de los integrantes del equipo asistencial puede jugar a favor o en contra de este cambio de funcionamiento y esto está claramente establecido cuando en los mismos hay personalidades disruptivas, lo que repercute sobre el paciente, en su seguridad y calidad asistencial, en el resto del equipo y en las familias, pudiendo claramente interferir negativamente si no están de acuerdo con este tipo de UCIP y el funcionamiento de la misma^(18,19). Los equipos asistenciales tienen que abrir sus mentes a esta nueva forma de trabajo, de lo contrario las UCIP continuarán siendo cerradas o en el mejor de los casos semiabiertas⁽²⁰⁾.

Más allá de toda la evidencia a favor de la presencia de los padres o de quienes estos designen, el personal de salud continúa con objeciones ante estas prácticas.

El término puertas abiertas que se utiliza en el mundo implica sobre todo flexibilizar los horarios de visitas, que en muchos lugares son muy restringidos, y ampliarlo a familiares, amigos e incluso mascotas de acuerdo a la edad del paciente y a sus deseos cuando pueden expresarlo⁽¹⁰⁾. Nosotros entendemos que este concepto es más holístico o integral e implica que uno de los padres o cuidadores ingrese con el niño a la UCIP y permanezca acompañándolo todo el tiempo si así lo desea, incluso durante los procedimientos invasivos independientemente del grado de complejidad, la reanimación y el momento de la muerte, como la única forma de humanizar los cuidados. Sin embargo, como vimos, no todos los padres o cuidadores están presentes y prefieren aguardar afuera por razones que deben ser respetadas por el equipo tratante.

Las medidas sugeridas para mejorar el confort durante la estadía de los familiares fueron tomadas en cuenta por los autores y realizada la solicitud a las autoridades Institucionales, lográndose cumplir las mismas.

Debemos tener claro que los cuidados paliativos e intensivos no son opciones mutuamente excluyentes, sino que deben coexistir durante todo el proceso de atención del niño críticamente enfermo, y aunque luchemos por volverlo a la situación anterior a la enfermedad que motivó su ingreso, no podemos olvidar confortar en todos sus aspectos a ese niño y a su familia. Si la muerte es el final de esa atención, también debe ser dignificada y el estar acompañado en ese momento es algo esencial, siempre que así la familia lo desee^(21,22). Se hace necesario cerrar la brecha que aún existe entre los cuidados paliativos y los cuidados intensivos⁽²³⁾.

Es tiempo de cambios, de modificar nuestras conductas enfocando las mismas en el niño y en su familia, respetando sus derechos y no priorizando nuestros deseos o temores, que es lo que venimos realizando en nuestras prácticas y lo que intentamos transmitir en este trabajo.

Es importante considerar las barreras⁽²⁴⁾ que impiden que una UCIP sea plenamente de puertas abiertas, entre las cuales se destacan: considerar la unidad del paciente como un área exclusivamente de trabajo; el temor a involucrarse emocionalmente; la complejidad del niño críticamente enfermo y las decisiones que esto conlleva en su manejo; las diferencias de poder implícitas y explícitas, poniéndose el médico un escalón por encima, no logrando la empatía necesaria para entender la situación del otro y lograr una buena comunicación; las barreras culturales y emocionales; el temor a las demandas legales; a que los padres perciban distracciones del equipo y responsabilicen a ellas del fracaso del tratamiento, y sin lugar a dudas, el incremento en la complejidad de los pacientes y los modelos diferentes de cuidados.

Solo superando estas barreras, como lo estamos intentando en nuestra UCIP, aún con resistencia y temor por parte de algunos, lograremos el objetivo que desde hace tantos años venimos buscando y que nuestro ejemplo sirva a otros. La solución⁽²³⁾ está en promover y en educar en una cultura humanizada, logrando una comunicación adecuada, incluyendo al niño si es posible y a la familia en las decisiones y con transparencia en las prácticas dentro de la unidad. Debemos tener en cuenta otra barrera que es la económica. El ingreso de un niño implica un cambio radical en esa familia, sus horarios, la economía por los gastos que conlleva implícito, más aún en internaciones prolongadas y en pacientes que quedan con secuelas. Para esa familia es un antes y un después. Debemos con empatía comprender sus tiempos y sus razones de estar o no estar, sin olvidar nuestra obligación de invitarlos a participar y explicar las razones de ello, pero siempre respetando su decisión final, incluso cuando pensemos que no es la más adecuada de acuerdo a nuestro creer y entender. Es esencial desarrollar un adecuado sistema de soporte desde lo necesario para el descanso hasta el apoyo emocional que requieran. El derecho de los padres a estar con sus hijos, y de estos a estar junto a sus padres en todo momento durante la internación, no admite discusión.

Conclusiones

Humanizar es abordar todos los aspectos del niño y su familia, como un verdadero equipo asistencial, lo que va más allá de los recursos materiales, la sofisticación de los equipos o la complejidad de las unidades. Es comprender el derecho que tiene el niño críticamente enfermo de estar acompañado de sus seres queridos, independientemente de su gravedad, y un derecho de estos, si lo desean, de acompañarlo. Esto no excluye a los padres o acompañantes de las obligaciones de un trato respetuoso hacia el equipo asistencial, el mismo que este tiene la obligación de brindarles. Está en quienes nos dedicamos al cuidado de niños críticamente enfermos, en todos y cada uno de nosotros, liderar este cambio.

Referencias bibliográficas

1. **Angel J, Sagué S, Parra C, Trenchs V, Luaces C.** ¿Ha aumentado la presencia de los padres durante los procedimientos invasivos en urgencias en los últimos años? *An Pediatr (Barc)* 2015; 82(1):6-11.
2. **Caprotta G, Moreno R, Araguas J, 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 Argent Pediatr* 2004; 102(4):246-50.
3. **Bernadá M, Más M, Vázquez M.** Presencia de los padres en procedimientos médicos invasivos realizados a sus hijos. Opinión de profesionales uruguayos de la salud. *Arch Pediatr Urug* 2013;84(3):193-204.
4. **Gamell A, Corniero P, Parra C, Trenchs V, Luaces C.** ¿Están presentes los padres durante los procedimientos invasivos? Estudio en 32 hospitales de España. *An Pediatr (Barc)* 2010; 72(4):243-9.
5. **Gozalo S.** Los padres piden a La Paz que abra de noche la UCI infantil. 20 minutos, Madrid: 2012, octubre 18. Sección Tu ciudad. Disponible en: <http://www.20minutos.es/noticia/1620813/0/padres-hospital-la-paz/abran-noche/uci-infantil/>. [Consulta: 22 agosto 2016].
6. **Hospital Infantil Universitario de San José.** Horarios y visitas. Bogotá: Hospital Infantil Universitario de San José, 2017. Disponible en: <https://www.hospitalinfantildesanjose.org.co/horarios-y-visitas>. [Consulta: 22 agosto 2016].
7. **Parlamento Europeo.** Carta europea de los niños hospitalizados. *Bol Pediatr* 1993; 34:69-71.
8. **American Academy of Pediatrics. Committee on Hospital Care.** Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics* 2003; 112(3 Pt 1):691-7.
9. **O'Malley P, Brown K, Mace S.** 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.
10. **Escudero D, Viña L, Calleja C.** Por una UCI de puertas abiertas, más confortable y humana: es tiempo de cambio. *Med Intensiva* 2014; 38(6):371-5.
11. **Meert K, Clark J, Egly S.** Family-centered care in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Clin North Am* 2013; 60(3):761-72.
12. **Valderrama M, Muñoz L.** Necesidades de los padres para cuidar a sus hijos en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica. *Invest Educ Enferm* 2016, 34(1):29-37.
13. **Calle G, Martin M, Nin N.** Buscando humanizar los cuidados intensivos. *Rev Bras Ter Intensiva* 2017; 29(1):9-13.
14. **Jabre P, Belpomme V, Azoulay E, Jacob L, Bertrand L, Lapostolle F, et al.** Family presence during cardiopulmonary resuscitation. *N Engl J Med* 2013; 368(11):1008-18.
15. **García A, Heras G, Serrano A.** Revisión narrativa sobre humanización en cuidados intensivos pediátricos: ¿dónde estamos? *Med Intensiva* 2018; <https://doi.org/10.1016/j.medint.2018.01.006>. [Epub ahead of print].
16. **Kissoon N.** Bench-to-bedside review: humanism in pediatric critical care medicine - a leadership challenge. *Crit Care* 2005; 9(4):371-5.
17. **Godino M, Barbato M, Ramos L, Otero M, Briozzo L.** Encuesta Nacional de Comportamientos Disruptivos en el Equipo de Salud. *Rev Méd Urug* 2014; 30(4):235-46.
18. **Riskin A, Erez A, Foulk T, Kugelman A, Gover A, Shoris I, et al.** The Impact of Rudeness on Medical Team Performance: a randomized trial. *Pediatrics* 2015; 136(3):487-95.
19. **South T, Adair B.** Open access in the critical care environment. *Crit Care Nurs Clin North Am* 2014; 26(4):525-32.
20. **Alberti M, Lores R, Menchaca A.** Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Rev Méd Urug* 2008; 24(1):50-5.
21. **Ocete E.** Hacia el futuro en cuidados intensivos pediátricos. *Med Intensiva* 2011; 35(6):328-30.

22. **Gálvez M, Muñumel G.** Cerrando la brecha entre los cuidados paliativos y los cuidados intensivos. *Index Enferm* 2010; 19(2-3):191-5.
23. **Derbenwick J.** Building Partnerships: Patient- and Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit. En: Fuhrman B, Zimmerman J. *Pediatric Critical Care*. 5 ed. Philadelphia: Elsevier, 2017:104-11.
24. **Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.** Guía: los derechos de los niños, niñas y adolescentes en el área de sa-

lud. Montevideo: UNICEF Uruguay, 2012. Disponible en: <http://www.sup.org.uy/web2/wp-content/uploads/2016/07/Guia-de-Derechos-de-ninos.pdf>. [Consulta: 9 mayo 2017].

Correspondencia: Dra. Alicia Fernández.
Correo electrónico: afer7@asesp.com.uy