

Investigación

ROL DE LOS PADRES EN EL CUIDADO DEL NIÑO GRAVEMENTE ENFERMO. PERSPECTIVA DE PADRES Y EQUIPO DE ENFERMERÍA

ROLE OF PARENTS IN CARING FOR THE SERIOUSLY ILL CHILD. PARENT AND NURSING TEAM PERSPECTIVE

Tatiana Osorio Leyton

Enfermera Licenciada

Docente Asistente

Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile

Diploma en Salud del Niño y Adolescente. Pontificia Universidad Católica de Chile

Diploma en Salud del Niño con Necesidades Especiales. Sociedad Chilena de Pediatría

Artículo recibido el 23 de agosto de 2020. Aceptado en versión corregida el 30 de noviembre de 2020.

RESUMEN

Contexto: Actualmente, el rol que cumplen los padres en el cuidado de sus hijos hospitalizados gravemente enfermos en una Unidad de Paciente Crítico Pediátrico (UPCP), dista mucho de ser definido en nuestro medio. Sin embargo, las últimas recomendaciones incluyen a los padres y familia con un papel protagónico en el cuidado del usuario hospitalizado. **Objetivo:** Explorar las creencias de los padres y las expectativas del equipo de enfermería acerca del rol que debe cumplir un cuidador durante la hospitalización de un niño en la UPCP. **Método:** Estudio cualitativo fenomenológico. Se entrevista de forma semiestructurada a padres y/o cuidadores de niños que ingresan a UPCP de un Hospital en Santiago de Chile y a los profesionales del equipo de enfermería de la misma unidad. **Resultado:** Se identifican tres dimensiones a partir de las entrevistas realizadas: Elementos que constituyen el rol de padre y/o cuidador de un niño hospitalizado, patrones de cuidado de un niño hospitalizado y estrategias para incorporar a los padres en el cuidado de sus hijos.

Palabras clave: Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico, cuidado del niño, relaciones padres-hijo, rol, niño hospitalizado.

ABSTRACT

Context: Actually, the role executed by parents taking care of their very seriously sick children in a Paediatric Intensive Care Unit (PICU), is too far to be defined in our context. However, the last recommendations include the parents and family as the protagonist of caring hospitalised users. **Objective:** To explore the parents' beliefs and health care team expectations related to the role which should execute a carer while a child is hospitalised in a PICU. **Method:** Qualitative Phenomenon study. Parents and carers of children, who are

admitted to PICU an Hospital in Santiago, Chile are interviewed in a semi-structured style. Also, the health care team is interviewed. **Result:** Three dimensions are identified from the done interviews. Constitutive elements of the parent or carer role, caring pattern of a hospitalised child and strategies to incorporate the parents in the care of their children.

Keywords: Paediatric Intensive Care Unit, child care, parent-child relationships, role, hospitalized child.

http://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.31.3.254-267

INTRODUCCIÓN

La relación que establecen niñas y niños con su cuidadora o cuidador principal es considerada uno de los principales determinantes sociales de desarrollo neurofisiológico¹. En el año 1951, ya lo mencionaba el psiquiatra y psicoanalista pediátrico Bowlby, J. quien recalcó que las experiencias tempranas de apego con un cuidador significativo generan efectos inmediatos y a largo plazo a nivel cognitivo y psicoemocional^{2,3}.

A partir de esta conceptualización de la relación niño-cuidador, existen múltiples estudios que sólo avalan una verdad que ya parece irrefutable y que se logra extrapolar al ambiente intra-hospitalario, reconociendo ampliamente la presencia y participación de los padres como beneficiosa para el cuidado del niño⁴. Sin embargo, la experiencia de hospitalización de un hijo se ha documentado como un cambio radical en la vida cotidiana de toda la familia, haciendo sentir a los padres temor, ansiedad y sensación de pérdida de su rol como cuidador⁵.

Desde el año 2006 se pone en marcha el programa “Hospital amigo” en hospitales públicos chilenos como estrategia para favorecer la cercanía de los familiares durante la hospitalización,

generando espacios de alimentación asistida, aseo y confort y de visitas extendidas en hospitales de adultos y pediátricos⁶. Sin embargo, el rol que cumplen los padres dentro de los establecimientos asistenciales es un tema que aún dista mucho de ser definido en nuestro medio.

Las actuales recomendaciones implican tratar a la familia como unidad de cuidado, con el profesional de la salud actuando como consultor^{7,8,9,10}, lo que nos da respaldo para incorporar cada vez más a los padres en los cuidados que sean capaces de ejecutar.

El presente estudio tiene como objetivo conocer el rol que los padres creen tener en un ambiente intra-hospitalario. Por otro lado, se pretende conocer la perspectiva del equipo de enfermería acerca de este rol, con la finalidad de encontrar instancias e intervenciones facilitadoras de la inclusión de los padres y/o cuidadores en el cuidado de niños gravemente enfermos.

METODOLOGÍA

Se trata de un estudio cualitativo fenomenológico con perspectiva interpretativa, utilizando la observación participante mediante entrevista semiestructu-

rada basada en cuestionario (Tabla 1). Se realizó muestreo por conveniencia y fueron entrevistados 10 padres o cuidadores de niños que ingresaron a UPC Pediátrica del hospital Luis Calvo Mackenna (HLCM) entre el 10 de octubre y 19 de noviembre de 2018. Se entrevistaron de forma paralela 7 Enfermeros y 4 técnicos de enfermería que trabajan actualmente en la mencionada unidad.

Solo se realizó la entrevista de forma presencial luego de la firma del consentimiento informado, la cual fue

grabada en un lugar tranquilo. Los datos se saturaron para los padres a la cuarta entrevista y para los profesionales a la quinta, pero se continuó realizando las entrevistas para hacer más representativas las apreciaciones con respecto a creencias acerca cómo deberían aportar en el cuidado de sus hijos. Se completaron 10 entrevistas a los cuidadores y 11 realizadas a integrantes del equipo de salud, cada una fue transcrita lo más pronto posible. Se hizo un análisis interpretativo de la información recabada y luego se moró con los datos, creando unidades de significado.

Tabla 1. Entrevista semiestructurada.

Fuente: Entrevista Semiestructurada. Rol de los padres en el cuidado del niño gravemente enfermo.

Entrevista para padres con hijos hospitalizados en Unidad de Cuidados Intensivos
¿Cuántos años tiene?
¿Cuál es su ocupación?
¿Cuántos hijos tiene?
¿Cuánto tiempo lleva hospitalizado su niño en la UPC?
¿Qué significa para usted el rol o papel que tiene un padre / o cuidador de un niño?
¿Qué cree usted debería hacer un padre/cuidador cuando su hijo se encuentra hospitalizado?
¿Usted se siente partícipe del cuidado de su hijo mientras se encuentra hospitalizado?
¿Cómo cree usted que deberían aportar los padres en el cuidado de sus hijos hospitalizados?
¿Cómo le gustaría que le permitieran participar en el cuidado de su hijo?
Entrevista para integrantes equipo de enfermería de Unidad de Cuidados Intensivos
¿Cuántos años tiene?
¿Cuánto tiempo lleva trabajando en el área de salud?
¿Qué significa para usted el rol de padre / o cuidador de un niño que se encuentra hospitalizado?
¿Qué cree usted debería hacer un padre/cuidador cuando su hijo se encuentra hospitalizado?
¿Cómo cree usted que deberían aportar los padres en el cuidado de sus hijos en el hospital?
¿Qué cree que nos falta hacer para una adecuada incorporación de los padres en el cuidado de sus hijos durante la hospitalización?

RESULTADOS

Características del cuidador

Respecto a los participantes las edades fluctuaron entre 19 y 47 años. De un total de 10 participantes, 7 fueron madres y 3 fueron padres. De ellos, 6 con formación técnica completa, 2 con educación media completa y 2 con estudios Universitarios completos. El 100% de los entrevistados tenía al menos otro hijo. La hospitalización de los hijos de estos padres varió entre 3 y 37 días.

Características del funcionario de salud

Las edades de los profesionales consultados fueron entre 27 y 57 años. 10 mujeres y 1 hombre. Con experiencia

laboral que varió entre 2 y 24 años asumiendo funciones en la Unidad.

Categorías del rol de los padres en el cuidado

Se identificaron tres grandes categorías:

1. Elementos que constituyen el rol de padre y/o cuidador de un niño hospitalizado
2. Patrones de cuidado de un niño hospitalizado
3. Estrategias para incorporar a los padres en el cuidado de sus hijos

1. Elementos que constituyen el rol de padre y/o cuidador de un niño hospitalizado

Tabla 2. Elementos que constituyen el rol de padre y/o cuidador de un niño hospitalizado.
Fuente: Entrevista Semiestructurada. Rol de los padres en el cuidado del niño gravemente enfermo.

Concepto	Acatar normas	Cuidados afectivos	Supervisión	Identificación de otras necesidades
Atributos	Acatamiento Obediencia Orden Respeto Consulta	Apoyo Cuidado Amor Animar Cariño Compañía Seguridad Apoyo moral Contención Calma	Atención Estar pendiente Compartir Preocupación Mirar	Comodidad Familiaridad Recreación Aseo Confort Movilización

Al consultar a padres y equipo de enfermería acerca de la definición concebida del “rol del padre del niño que se encuentra hospitalizado” nos encon-

tramos con las siguientes expresiones para las categorías identificadas. Se señala a los padres numerados del 1 al 10 con la etiqueta de “Madre” o “Padre” y a los profesionales de la salud se les otorga la

etiqueta de “Enfermero” o “TENS” también numerados del 1 al 11.

1.1 Expresiones para concepto Acatar normas y seguir recomendaciones

Madre 1 “Acatar las órdenes de acá”

Madre 2 “Yo tengo que obedecer porque a veces uno quiere hacer cosas, pero no se pueden...”

Madre 3 “En el hospital ver primero cómo trabajan y luego como puedo aportar”

TENS 2 “Está bien si el papá pregunta y todo, lo que estamos haciendo, pero siempre y cuando llevando el orden de acá...”

Enfermero 2 “Que respeten los horarios y las normas...”

1.2 Expresiones para concepto Cuidados afectivos

Amor

Madre 1 “Ser padre es ser todo por otra personita, es cuidarlo y darle amor” “Es enseñarle el respeto, los valores, darles educación...”

Madre 2 “Es darles el amor que necesitan y la comida...”

Madre 3 “...uno les da los mejores ánimos y cariños mientras ellos están aquí”

Contención emocional

Madre 1 “...cuando entra a la UCI Mantener la calma delante de ella...”

Madre 3 “Es acompañarlos porque se sienten seguros cuando está la mamá...”

TENS 1 “Los padres son importantes porque son los papás los que contienen a los niños...”

TENS 2 “...ayudan dándoles apoyo moral”

Enfermero 2 “...hay niños que si les sirve mucho la presencia de los papás, cuando están bien despiertos, para calmar la ansiedad... creo que en pacientes despiertos es más beneficioso (que estén los padres) más que en pacientes sedados...”

Supervisión

Madre 2 “Estando pendiente de él, acerca de sus necesidades”

Madre 3 “Puedo ayudar a compartir con él...”

Enfermero 1 “Preocuparse de “su” hijo y no de lo que pasa alrededor... ponerle atención”

1.3 Expresiones para concepto Identificación de otras necesidades

Madre 2 “...en él se nota al tiro cuando se siente cómodo”

Madre 3 “Uno ya los conoce, sabe cuándo vaya a vomitar, cuando se me enoja...”

Enfermero 6 “Creo que un padre identifica mejor las necesidades básicas que no tienen que ver con la hospitalización, por ejemplo, nosotros nos preocupamos de las cosas más técnicas, de los equipos, la monitorización... en cambio ellos tienen mucho ojo por ejemplo en necesidades de entretenimiento, de movilización, porque los conocen...”

Aseo y confort

Madre 3 “...mi participación es en el baño, cambiando sábanas, en su lavado de dientes, ponerle crema...”

TENS 3: “Podrían ayudar a movilizar al niño mientras los bañamos, no siempre se atreven”

Enfermero 2 “...que aporten en el baño, en la prevención de escaras, aseo y confort, para que se sientan importantes en el cuidado de su hijo”

Enfermero 4 “...dependiendo de la condición y gravedad del paciente en todo

lo que son cuidados en relación al aseo... (...) movilización...”

2. Patrones de cuidado de un niño hospitalizado

Tabla 3. Patrones de cuidado de un niño hospitalizado. Fuente: Entrevista Semiestructurada. Rol de los padres en el cuidado del niño gravemente enfermo.

Concepto	Padres temerosos	Padres intemperantes	Padres desligados	Padres proactivos
Atributos	No establece contacto físico Sin suficiente valor Siente miedo Siente susto	Dan instrucciones Duda acerca de intervenciones profesionales Crítica Indican intervenciones clínicas	Pasividad No responden a demandas del niño Visitas cortas Duermen al costado del niño No interactúa	Consultan Aprenden Informan Sugieren Toman iniciativa Promueven descanso del niño Promueven aseo del niño Receptivos

Expresiones para concepto Padres temerosos

Madre 1” Prefiero no tocarla... me gustaría tomarla, mudarla, pero a mi no me da el valor de hacerlo, no me atrevo... me da susto”

TENS 3 “Algunos tienen miedo, porque ni siquiera tocan al niño”

TENS 4 “Podrían darle la manito, no sé, pero no los tocan”

Expresiones para concepto Padres intemperantes

TENS 2 “Cuando dicen, no lo toque, no lo bañe porque está enfermo, cómo se le ocurre...”

TENS 4 “me da la impresión de que a veces creen que una corre con valores propios, porque preguntan si eso lo indicó el doctor, a ver, que le está dando, dudan

de que lo que estamos haciendo es por el bien y no el daño del niño”

Enfermero 4 “...otros te hacen sentir incómoda en cada procedimientos que vas a hacer o que dudan de tu profesionalismo...”

Enfermero 5 “...cuando tú sabes que todo es por el bien del niño, y llegan a llamarte porque en el otro lugar le hacían todos los días eso, que no lo pinchaban tanto, que hay que curarle, que allá son súper preocupados por la piel, que el catéter necesita más curación, que cree que está más pálido y necesita exámenes...”

Expresiones para concepto Padres desligados

TENS 2 “...podrían ayudar a movilizar al niño, los padres que quieren aprender, porque los que no quieren ven al otro como el cuidador y ahí se quedan...”

TENS 3 “también duermen toda la noche, algunos, y el niño llora y lo dejan...”

TENS 4 “ha pasado también que no están tanto y vienen un rato en la tarde y duermen toda la noche...”

Expresiones para concepto Padres proactivos

Madre 9 “Nosotros podemos ayudar un poquito aprendiendo a colaborar en las labores que ellos necesitan no estando acá para interrumpir, sino que respetar los horarios y las normas de acá, podemos preguntar y hacer cosas que entendemos”

TENS 2 “Hay padres de niños bien proactivos hacen dormir, ayudan a mudar...sin que una les diga”

TENS 3 “...otros dicen a una que ‘¡ah! para aprender para hacerlo así en la casa’”

Enfermero 6 “hay que padres que están para explicarles lo que vamos a hacer para que el niño coopere”

Enfermero 5 “... así como también hay papás que se manejan super bien, preguntan y avisan cuando el niño queda sólo”

3. Estrategias para incorporar a los padres en el cuidado de sus hijos

Por último, se destacan las mejoras propuestas por padres y funcionarios para una mejor incorporación en los cuidados de sus hijos.

Tabla 4. Estrategias para incorporar a los padres en el cuidado de sus hijos

Categoría	Educación	Comunicación	Actualización
Atributos	<ul style="list-style-type: none"> ○ Explicar Empoderar Clarificar Recomendar 	<ul style="list-style-type: none"> Presentarse Informar Advertir Dar a conocer límites Rectificar Indagar dudas 	<ul style="list-style-type: none"> Entrega constante de información Comentar estado del niño Repetir información

Expresiones para concepto Educación

Enfermero 1 “...educar y empoderar a los padres que tienen las capacidades... quizás decirles y explicarles cómo hacemos las cosas”

Enfermero 5 “Dejándoles en claro que todo es por un bien común, el bienestar del niño y no para hacerle daño...”

Enfermero 6 “Nos falta educar en qué pueden ayudar porque a nosotros también nos da susto que el papá participe y se nos salga el catéter, el tubo... en lo que tiene que hacer y en lo que no.”

TENS 4 “... tal vez si les hemos dicho una vez, volverles a decir lo mismo, podríamos explicarles más veces lo que se les está haciendo”

Expresiones para concepto Comunicación

TENS 2 “Presentarse, darles la información, hablarles decirles lo que le vamos a hacer, comunicación...”

Enfermero 4 “Nos falta comunicarnos mejor, explicar bien en qué se puede participar y en que no, si no se les explica

aportan en el acompañamiento y no en el resto de los cuidados”

Enfermero 7 “Comunicarnos mejor, dejando en claro que todo y absolutamente todo es por la recuperación del niño y no para otra cosa...”

Expresiones para concepto Actualización

TENS 1 “...deberíamos tener más tiempos para dedicarnos al niño y al papá y explicarles mejor varias veces lo que está pasando”

Madre 3 “...al saber su estado y gravedad, que den información acerca de los medicamentos y los cambios como lo han hecho acá”

Madre 4 “Nos explican, nos ayudan, tienen las capacidades para atender a niños como mi hijo, y nos dan la información acerca de que le están haciendo y eso es bueno porque uno se siente tranquilo y con contención y nos reconfortan...”

DISCUSIÓN

La hospitalización de niños en Unidades de Cuidados intensivos, supone un proceso de enfermedad que involucra a toda su familia y redes de apoyo, provocando sentimientos de temor, la pérdida del rol de padre y el deseo de recibir mayor información acerca del estado clínico de sus niños^{11,12,13}. La presencia e incorporación de los padres se ha considerado como beneficiosa en el proceso de recuperación, en cuidados y procedimientos con relación a invasivos relativos a la monitorización y soporte vital que reciben estos niños¹⁴.

Este estudio indaga las apreciaciones, inquietudes, creencias y cuidados que los padres tienen al momento de enfrentarse a una hospitalización de un hijo en una unidad crítica en un período de tiempo ordinario, con visitas autorizadas, cuando era posible que los padres se pudiesen movilizar de forma libre de acuerdo a sus recursos. Así también, este trabajo es una mirada exploratoria desde la perspectiva de un equipo de profesionales de la salud que se dedica a la atención de niños en una de las Unidades de Cuidados Intensivos más complejas del país.

Los principales hallazgos de este estudio se agruparon en tres grandes categorías, elementos que constituyen el rol de padre y/o cuidador de un niño hospitalizado, patrones de cuidado de un niño hospitalizado y estrategias para incorporar a los padres en el cuidado de sus hijos.

Elementos que constituyen el rol de padre, madre y/o cuidador de un niño hospitalizado

Acatar normas se refiere a la disposición de parte de los padres para seguir recomendaciones, cumplir horarios y reglas establecidas dentro de la unidad hospitalaria¹⁵. Al respecto, la literatura respalda ampliamente el papel activo de los padres y la disposición del equipo de salud para incorporarlos en los cuidados y toma de decisiones^{16, 17}. Sin embargo, se avala el seguimiento de normas tanto explícitas (horarios de visita, no comer dentro de la unidad, uso de elementos de protección personal), como implícitas (rotación de personal en cambio de turno, comprender que los cuidados tienen distinta prioridad según la gravedad del

niño, comprender que no todo el equipo de enfermería tiene la misma experiencia y forma de atención). Está descrito además que es imprescindible la adecuada instrucción y reforzamiento de reglas dentro de una unidad de cuidados intensivos para lograr un adecuado cumplimiento respetando la autonomía de los cuidadores como participantes activos en el proceso de hospitalización¹⁵.

Cuidados afectivos, refiriéndose a las expresiones de cariño y mantención del vínculo afectivo madre, padre y/o cuidador e hijo, concuerda con varios estudios principalmente cualitativos en donde se exponen puntos de vista de padres y madres que desearían tener mayor cercanía a sus hijos y creen que su aporte radica en satisfacer necesidades emocionales y espirituales durante la hospitalización^{15,16,17}.

Con relación al hallazgo *Supervisión* de los niños por parte de sus cuidadores, un estudio que indagó acerca de la experiencia de padres con niños hospitalizados con enfermedades crónicas, reportó que los padres sienten la necesidad de estar pendientes de los niños, vigilándolos todo el tiempo, sintiendo la responsabilidad de supervisarlos. Sin embargo, también expresaron preocupación acerca de potenciales errores humanos que se podrían cometer por parte de los profesionales de la salud. Incluso se documentan casos en los cuales un familiar directo no puede asistir a las visitas del niño, pero los padres solicitan autorizar a una tercera persona para que esté presente todo el tiempo permitido¹⁹.

Se encuentra documentada la capacidad de los padres para *Identificar otras necesidades* que pueden no ser

detectadas por los profesionales de la salud¹⁹. En un estudio cualitativo se señala que los padres se consideran como conocedores expertos de su hijo, aún más cuando los niños padecen de enfermedades crónicas, desarrollando capacidades técnicas complejas de manejo clínico en sus hogares. Son conocedores de los hábitos cotidianos, vías de comunicación (con o sin asistencia tecnológica) y señales físicas específicas para entender el nivel de comodidad y necesidades de cuidado del niño^{16,17}.

Patrones de cuidado de un niño hospitalizado

Para el concepto de *padres temerosos*, se verifica con la literatura que el miedo es una de las conductas de los padres más inmediatas al ingreso de un niño gravemente enfermo^{20,21}. Un niño hospitalizado supone alteración del funcionamiento familiar, sentimientos de incredulidad, culpa, frustración, ansiedad, ira y miedo, que pueden desarrollar estrés y depresión en los padres, debido a su aparente incapacidad para resolver la situación²⁰. En una revisión de la literatura se describe que la existencia de diferencia de autoridad entre el equipo de salud y los cuidadores, reduce la incorporación de los cuidadores, citando expresiones de padres que prefieren no hacer preguntas para “no hacer nada que vaya en contra del trabajo del equipo de salud”¹⁷ o que una madre se debe comportar como una “buena niña” para tener una buena relación con el equipo de salud¹⁹.

El concepto identificado de *Padres Intemperantes* el cual se refiere a aquellos padres que están constantemente intranquilos, cuya ansiedad los lleva a

objetar, dudar e indicar cuidados que ellos consideran necesarios para su hijo. En un estudio se describen aquellos padres que consideran que deben estar presentes para corregir malos entendidos acerca de la historia clínica de sus hijos, prevenir errores médicos y prevenir infecciones¹⁷. El mismo estudio describe además presencia de padres con fuertes objeciones a decisiones realizadas por personal clínico, por lo que expresaron la necesidad de una mayor influencia parental en las decisiones finales con respecto al manejo clínico de sus hijos¹⁷. La evidencia señala que estas actitudes se deben a que en las UPCP los padres esperan proteger a sus hijos de lo desconocido, del sufrimiento físico y psicológico, dolor angustia tristeza y llanto, procedimientos invasivos, y especialmente de la ruptura familiar que es inherente al todo el proceso¹⁸.

Si bien el concepto de *Padres Desligados* no se describe en la literatura, si se describen padres que tienen barreras para visitar a sus hijos por un período de tiempo prolongado, como el cuidado de otras personas dependientes, la imposibilidad de ausentarse en el trabajo por su situación financiera o las dificultades que atraviesan para transportarse al hospital²¹. Por otra parte, en un estudio cualitativo un grupo de padres refirió que no sentían apego con sus hijos porque su niño pertenecía al equipo de salud mientras se encuentra hospitalizado¹⁶. Sin embargo, es probable que los estilos parentales desarrollados en el hogar se vean reflejados en el rol que el cuidador asume en el hospital. Un ejemplo es el caso del estilo de crianza indiferente, el cual se define como la ausencia de demandas o

responsividad de parte de los padres ante las demandas del niño²².

Los *Padres Proactivos* se identifican como aquellos que cuando reciben nueva información, realizan una reflexión crítica adquiriendo autonomía en la consulta y toma de decisiones en relación a su hijo en conjunto con el equipo de salud^{16,17,18}.

Se ha estudiado que los cuidadores de niños admitidos en cuidados intensivos, pasan por un proceso de adaptación que en un estudio se identificó constituido por diferentes etapas: ajuste, normalización, conflicto, incorporación en el cuidado del niño, cuidado individualizado y transición²³. Por lo tanto, es muy probable que un padre caiga dentro de más de un patrón de cuidado identificado e incluso su comportamiento dependa de la etapa de adaptación en la que se encuentra en función del período de tiempo que haya durado la hospitalización.

Estrategias para incorporar a los padres en el cuidado de sus hijos

Educación: Se ha documentado que disminuye los sentimientos negativos de los padres lo que contribuye a una favorable evolución clínica del niño²⁰. Sin embargo, se destaca la importancia del claro establecimiento de límites en la participación de los padres en el cuidado de sus hijos¹⁹. Por lo anterior, se considera fundamental la entrega de conocimiento de forma detallada y en palabras accesibles para ellos con la finalidad de hacerlos cada vez más partícipes en la toma de decisiones clínicas^{16,17}. También, en un estudio los padres de niños hospitalizados refirieron como positiva la autoeducación acerca de las patologías de sus hijos²⁴.

Comunicación: La literatura verifica que la comunicación es fundamental para la atención de familias en una UPCP, así como la cortesía, la presentación al entrar al box y siendo informados directamente por el equipo tratante¹⁶⁻¹⁹. Se describe una positiva comunicación aquella que implica apertura, paciencia, cercanía y sensibilidad²⁴, además de un deseo por parte de los padres por obtener completa, y honesta información¹⁶. También se reconocen como positivas las relaciones de equipo entre padres y profesionales de la salud, así como también el tiempo que invierten los funcionarios en conocer el contexto familiar del niño^{17,18}. Sin embargo, se encuentra documentado que la asimetría de autoridad entre padres y equipo médico podría entorpecer el planteamiento de dudas e inquietudes^{16,17}.

Actualización: La entrega de información por los equipos de salud debería considerarse una prioridad en la rutina diaria de los servicios de salud, incluyendo UPCP¹⁹. Además, se destaca las expectativas de los padres con respecto a recibir información de forma regular y retroalimentación con respecto al progreso y condición de sus hijos¹⁸. También se menciona que esta información debe estar accesible en constante actualización, con apertura a responder las consultas de los padres, las cuales no pueden ser formuladas hasta que la situación se encuentre más asimilada^{16,24}.

El acceso de los padres para visitar a sus hijos las 24 horas, no dista de ser un desafío para el equipo de enfermería. Sobre todo, para los profesionales que se desempeñan en tiempos de pandemia, quienes además de ejecutar cuidados meramente técnicos, realizan su labor con

visitas de padres restringidas y/o suspendidas, entregan información y realizan contención de familias vía telefónica o videollamadas.

A partir de lo anterior, queda de manifiesto la necesidad de adecuación de estrategias para la entrega de información y el acceso de padres a los centros hospitalarios amigables debido a las restricciones generalizadas debido a la situación pandémica que vivimos hoy en día.

No obstante, se abre la posibilidad de seguir generando conocimiento en relación con el vínculo padre-hijo durante la hospitalización, el cuidado de estos padres desde el equipo de enfermería y desarrollo de nuevas estrategias de entrega de información y contención de estas familias.

CONCLUSIÓN

El rol de los padres cuyos hijos se hospitalizan podría definirse como el rol que el padre “continúa” asumiendo dentro de un recinto hospitalario, pero con guía de profesionales de la salud, en donde las actividades que realiza de forma cotidiana son de soporte parcial o totalmente del equipo de salud.

La comunicación y educación constante se reconocen como fundamentales en el proceso de acompañamiento. Esta recogida de información respalda la entrevista de ingreso por parte del equipo de enfermería y además la entrega periódica de información, así como el refuerzo de información ya entregada mediante otros medios.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministerio de Salud ¿Qué es Chile Crece Contigo? pp. 12 (2015). Recuperado de <http://www.crececontigo.gob.cl/wp-content/uploads/2015/11/que-es-Chile-Crece-2015.pdf>
2. Moneta, M. Apego y pérdida: redescubriendo a John Bowlby . Revista chilena de pediatría. vol.85 no.3 Santiago (2014). Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062014000300001
3. Pino, P. San Juan, L. & Monasterio, M. Implicancias éticas en el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una Unidad de Paciente Crítico Pediátrica. Acta bioeth. vol.20 no.1 Santiago (2014). Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2014000100006
4. González, P., Ferrer, V., Agudo, E. & Medina, J. Los padres y la familia como parte del cuidado en cuidados intensivos de pediatría (2011). Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000200003
5. Alvarado, H. & Rodríguez, S. Necesidades de los cuidadores de los niños entre 8 y 18 años hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo. Revista Horizonte de Enfermería (2014). Recuperado de http://horizonteenfermeria.uc.cl/images/pdf/25-1/12_necesidades%20de%20los%20cuidadores%20de%20los%20ninos%20ent
6. Ministerio de alud. Mejor Trato: Hospital Amigo (2017). Recuperado de <https://www.minsal.cl/mas-salud-mejor-trato-hospitalamigo/>
7. Oliveira, E. Lopes, P. Aparecida, R. & Falleiros, D. Participación de los padres en el cuidado de la salud de los niños hospitalizados (2014). Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/es_0104-1169-rlae-22-03-00432.pdf
8. Shields, L., Zhou, H., Pratt, J., Taylor, M., Hunter, J. & Pascoe, E. Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 years (2012). Resumen disponible en <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD004811.pub3/full>
9. Mackie, B., Mitchel, M. & Marshall, A. The impact of interventions that promote family involvement in care on adult acute-care wards: An integrative review. Collegian 25 (2018) 131–140. Recuperado de [https://www.collegianjournal.com/article/S1322-7696\(16\)30124-X/pdf](https://www.collegianjournal.com/article/S1322-7696(16)30124-X/pdf)
10. Office of planning, research and evaluation. Family-Provider Relationships: A Multidisciplinary Review of High Quality Practices and Associations with Family, Child, and Provider Outcomes (2011). Recuperado de https://www.acf.hhs.gov/sites/default/files/opre/family_provider_multi.pdf
11. Simeone, S. et al. The lived experiences of the parents of children admitted to a

- paediatric cardiac intensive care unit. *Heart Lung*. 2018 Nov; 47(6):631-637
12. Fegran L, Helseth S. The parent-nurse relationship in neonatal intensive care unit context: closeness and emotional involvement. *Scand J Caring Sci*. 2009;23(4):667–673
 13. Oliveira Pinedo De Melo, E. et al. The involvement of parents in the healthcare provided to hospitalized children. *Revista Latino-Americana Enfermagem*. 2014 May-Jun; 22(3): 432–439.
 14. Molina RC, Marcon SS. Benefícios da permanência de participação da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. *Rev Esc Enferm USP*. 2009;43(4):856–864
 15. Baird, J et al. What Impact Do Hospital and Unit-Based Rules Have Upon Patient and Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit? *Journal of Pediatric Nursing*. 2015; 30 (1): 133–142
 16. Hill, C. et al. Family-Centered Care from the Perspective of Parents of Children Cared for in a Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *Journal of Pediatric Nursing*. 2018. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5955783/>
 17. Richards, C. Elements of Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *Journal Hospital Palliative Nursing*. 2017 June; 19(3): 238–246. Recuperado de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28496382/>
 18. Nortes, A. Empowerment of the mothers of children in a pediatric intensive care unit. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2018 May;71(3):998-1006. Recuperado de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29924177/>
 19. Rennick, J. et al. Exploring the experiences of parent caregivers of children with chronic medical complexity during pediatric intensive care unit hospitalization: an interpretive descriptive study. *BMC Pediatrics*. 2019. 19:272. Recuperado de <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1634-0>
 20. Ramírez, M. et al. Estresores parentales en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. *Revista Chilena de Pediatría*. 2018. 89(2):182-189. Recuperado de <https://www.revistachilenadepediatria.cl/index.php/rchped/article/view/331>
 21. Yager, P. et al. Parent Participation in Pediatric Intensive Care Unit Rounds via Telemedicine: Feasibility and Impact. *The Journal of Pediatrics*. 2017;185:181-6. Recuperado de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28363361/>
 22. Matínez, I. et al. Parenting Styles, Internalization of Values and Self-Esteem: A Cross-Cultural Study in Spain, Portugal and Brazil. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2020. 17, 2370. Recuperado de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32244451/>
 23. Geoghegan, S. et al. The experience of long-stay parents in the ICU: A qualitative study of parent and staff perspectives. *Pediatric Critical Care Medicine*: November 2016. 17(11): e496-e501. Recuperado de

<https://core.ac.uk/download/pdf/79536533.pdf>

- ²⁴. Cantwell-Bartl. A. et al. Psychosocial Experiences of Parents of Infants With Hypoplastic Left Heart Syndrome in the PICU. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2013 Nov;14(9):869-75.

Recuperado de <https://static1.squarespace.com/static/5a6911fb8fd4d269298782aa/t/5a6ff62c652dea26d52aa5bb/1517286959740/Experiences+of+parents+in+the+pediatric+intensive+care.pdf>