

Humaniza, que no es poco

A. García-Salido

Médico Adjunto de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.

“Los caminos que seguiréis todos vosotros ya se extienden quizás a vuestros pies, aunque no los veáis aún...”

*Galadriel a la Compañía del Anillo,
“La Comunidad del Anillo”. Julio de 1954*

En los últimos tiempos, sobre todo en los últimos años, la “humanización” parece ser palabra de uso común en el ámbito sanitario⁽¹⁾. Situarla delante o detrás de una actitud o decisión terapéutica resulta un condimento *dulcificador* que parece convertir la actividad sanitaria en un algo diferente todavía no muy bien definido⁽²⁾. Desde un punto de vista científico, y considerando las publicaciones existentes al respecto, la evidencia que justifica su utilidad clínica real es aún escasa basándose sobre todo en la percepción del beneficio que esta actitud puede asociar al cuidado de los enfermos y al cuidado de los profesionales. Así al realizar en el momento de la redacción de este texto una búsqueda bibliográfica en Pubmed® sin criterios estrictos la humanización del cuidado de la salud (“*humanization of healthcare*”) es la base de 208 artículos de los cuales 70 se han publicado en los últimos 5 años y apenas 2 artículos resultan ensayos clínicos o estudios comparativos. Si al tiempo se realiza esta misma búsqueda en Google® el número de resultados alcanza los 182.000 que corresponden no solo a artículos científicos sino también a trabajos o reportajes no fundamentados que otorgan valor a esta actitud más allá de la clínica objetiva⁽³⁾.

La corriente humanizadora surge como respuesta a un hecho que parece indiscutible, el desarrollo a nivel científico y tecnológico de las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) ha mejorado el cuidado del paciente crítico en términos cuantitativos relegando quizá las necesidades humanas y emocionales de pacientes/familias y profesionales a un segundo plano⁽³⁾.

El término “*Humanizar*” es sin duda controvertido y puede que en la perspectiva crítica del mismo habite sin duda su mejor defensa⁽⁴⁾. No se debe banalizar ni convertir su aplicación en una puerta abierta para conductas que presumen de humanizar como parte fundamental de su sentido y utilidad (ejemplo son las mal llamadas terapias alternativas⁽⁵⁾). La humanización debe ser objeto de debate sin que esto se confunda con poner en duda la humanidad desplegada por los profesionales. De este modo, y en presente, se plantea en el momento actual la necesidad de saber dónde estamos y hacia dónde se debe dirigir nuestra práctica clínica^(4,6-8).

En el ámbito pediátrico la actitud respecto al enfermo se desarrolla de forma habitual en unos términos que en el adulto se traducirían como “*humanizados*”⁽⁶⁾. La presencia de los familiares, su participación en el cuidado, la cercanía al paciente o la interpretación de signos y síntomas más allá del dolor, la fiebre o la complicación clínica suelen ser un hecho habitual en el profesional de intensivos pediátricos o neonatales. De alguna manera el

camino que se está planteando en población adulta ya tiene en muchos casos antecedente en nuestro ámbito⁽⁹⁾.

Con intención de estructurar este nuevo enfoque desde diversas sociedades científicas se plantea el desarrollo de una hoja de ruta dinámica que permita el desarrollo de la humanización en el contexto del paciente crítico. De este modo, y tomando como base el “*Plan de Humanización de las UCI en la Comunidad de Madrid*” publicado en el año 2016, se describen ocho líneas estratégicas sobre las que debe pivotar la puesta en marcha y desarrollo del cuidado humanizado del paciente crítico⁽¹⁾. Sin que se deba considerar este texto un protocolo u hoja de ruta, todas ellas serán a continuación resumidas realizándose una adaptación al ámbito pediátrico.

UCI DE PUERTAS ABIERTAS

Una UCI “*de puertas abiertas*” se puede definir como “*aquella unidad entre cuyos objetivos se encuentra la reducción o eliminación de cualquier limitación impuesta en las dimensiones temporal, física y de relaciones para las que no haya justificación*”⁽⁸⁾. En general hace referencia al conjunto de pautas o normas de funcionamiento de las UCI dirigidas a favorecer la comunicación de los pacientes con sus familiares, y de estos con los profesionales que los atienden. Contempla actuaciones en relación con liberalización de tiempo y de número de personas que pueden visitar a los pacientes, proximidad (contacto físico, salas de espera cercanas) y comunicación⁽¹⁰⁾.

En el modelo de asistencia al adulto crítico históricamente la política de visitas de familiares ha seguido un modelo restrictivo⁽¹¹⁾. Se consideraba que este enfoque favorecía el cuidado de los pacientes durante su enfermedad, facilitando a su vez el trabajo realizado por los profesionales. Así en el trabajo descriptivo de *Escudero et al* acerca de la política horaria y confort de las UCI de adultos españolas se describe, en el año 2015, como el 3,8% permitían visitas durante todo el día y el 9,8% solo durante las horas de luz. El resto de las unidades restringían el horario de visitas a dos veces por día con limitación para el número de acompañantes⁽¹²⁾.

En el ámbito pediátrico este horario de visitas es ampliado de manera generalizada existiendo obviamente excepciones como la descrita por el grupo de *Giannini et al* en países como Italia⁽¹³⁾. El niño es dependiente por naturaleza hasta que alcanza la madurez etaria o psicológica. Este aspecto obliga, en cierta medida, a mantener una actitud diferencial por parte de la unidad de intensivos pediátricos. Los padres o cuidadores se encuentran habitualmente presentes de manera constante en las unidades por dos hechos: son imprescindibles para los pacientes y necesarios para los profesionales. Los padres o cuidadores son conocedores y, en ocasiones, catalizadores de lo que le ocurre o necesita el niño siendo este aspecto más acusado cuanto menor sea la edad del paciente. A su vez permiten la interpretación de determinados signos o síntomas facilitando en no pocas ocasiones su diagnóstico y tratamiento⁽⁶⁾.

A pesar de esto la presencia de los cuidadores no es un aspecto que carezca de polémica. Es común el debate de su presencia en momentos puntuales de gravedad, realización de procedimientos invasivos, cuidado del niño o situa-

ciones de riesgo vital como la parada cardiorrespiratoria⁽¹⁴⁾. En la mayoría de los casos los trabajos realizados en relación a estos aspectos se basan en cuestionarios a profesionales sanitarios sin considerar la opinión y deseos del paciente y familiares (Tabla 1). Así encontramos evidencia tanto a favor de la presencia de los mismos como en contra. A este último respecto se puede destacar el trabajo realizado por *Soleimanpour et al* en el que de forma sorprendente para los autores, como reconocen en sus conclusiones, se observa que el personal sanitario de dos servicios Suizos con atención a críticos se encuentran en contra de esta actitud por motivos clínicos, espirituales y/o laborales⁽¹⁵⁾.

Dada la discreta evidencia científica y con intención de hacer lo que necesita en realidad el paciente en lugar de lo que creemos que necesita, se debe promover la investigación en este ámbito. La sensibilización y adaptación a un nuevo paradigma en cuanto al acompañamiento del paciente resulta razonable pero siempre en base a una elaboración crítica y paulatina de los criterios que lo desarrollen.

COMUNICACIÓN

La comunicación es un elemento clave en las relaciones humanas y, por extensión, en el día a día de aquellos que trabajando en unidades de intensivos requieren de la misma para informar, preguntar e indicar actitudes o decisiones. Implica no solo el intercambio de información, sino también el enriquecimiento de las partes. En el contexto de la sanidad suele restringirse la preocupación por este concepto, el de comunicar, al realizado con el paciente o los familiares del mismo. De manera general cultivamos más la comunicación clínica que aquella realizada entre los diferentes profesionales responsables del cuidado. Es común el interés en la adquisición de habilidades centradas en cómo dar malas noticias o gestionar situaciones de estrés olvidando cómo mejorar la comunicación entre “nosotros”⁽¹⁶⁾.

Es cierto que la información sobre la asistencia sanitaria es una de las principales necesidades expresadas por pacientes y familiares en las UCI, y su ausencia o mala realización subyace en muchas de las reclamaciones interpuestas. La particularidad del paciente pediátrico radica en que a pesar de que es el titular del derecho de información, estos en muchas ocasiones son incompetentes dada su edad y el mismo se transfiere a los familiares. Informar de forma adecuada en situaciones de gran carga emocional requiere habilidades comunicativas, para las que la mayoría de los profesionales no han recibido formación específica.

No se debe olvidar que en los servicios de medicina intensiva el trabajo en equipo entre los diferentes profesionales es imprescindible y ello requiere, entre otros elementos, de una comunicación completa, clara, oportuna y concisa. Son críticos por lo tanto aquellos momentos de traspaso de información en los que no solo se intercambian datos sino también responsabilidad (cambios de turno, cambios de guardia, traslado de pacientes a otras unidades o servicios, etc.)⁽¹⁰⁾. A su vez los conflictos entre los profesionales que integran los equipos de UCI son frecuentes, causados en muchas ocasiones por una comunicación inefectiva. Estos conflictos amenazan el concepto de equipo e influyen directamente en el bienestar del paciente y la familia, generan desgaste y desánimo profesional y mayor gasto sanitario.

Aunque existen modelos comunes, no están definidas unas políticas específicas de cómo debe llevarse a cabo el proceso informativo en la UCI. En nuestro país existe rigidez en estas políticas: el 80% de las unidades de adultos informan una vez al día y solo en un 5% se informa a demanda de los familiares⁽¹²⁾. Es muy excepcional también la información conjunta médico-enfermera. Es destacable que la participación de la enfermería en la información es en general insuficiente y no claramente definida, a pesar del papel fundamental que desarrollan en los cuidados del enfermo crítico y sus familiares.

Finalmente, de todos los eventos que tienen lugar en la UCI, uno de los que se perciben como más estresantes por los pacientes es la incapacidad para hablar, que hace que experimenten pánico, inseguridad, trastornos del sueño y elevados niveles de estrés. Muchos de los pacientes que fallecen en UCI lo hacen sin poder comunicar sus necesidades y deseos al final de la vida, o dar mensajes a sus seres queridos. Todo ello hace imprescindible que se mejoren los intentos de comunicación con el paciente con capacidad de comunicación limitada promoviendo el uso de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación. En las unidades pediátricas la presencia de los

TABLA 1. Motivos y argumentos para abrir las puertas de la UCI. Tomado del Plan de Humanización de las unidades de cuidados intensivos de la comunidad de Madrid⁽¹⁶⁾.

- Los visitantes no aumentan el riesgo de infección
- La comunicación continuada favorece el proceso de información
- Los familiares pueden ayudar a la recuperación del paciente y llegar a “ser parte” del equipo de la UCI
- El niño tiene derecho a estar acompañado de sus padres el mayor tiempo posible (*European Charter for Children in Hospital*. 1986)
- La presencia de los padres y familiares disminuye el estrés, el miedo y la ansiedad del niño reduciendo las necesidades de sedación y analgesia, favoreciendo la sincronía con el respirador, disminuyendo el estrés cardiovascular y acortando los tiempos de estancia en CIP
- La participación de los padres en el cuidado del niño disminuye la ansiedad y el miedo de los padres lo que a su vez repercute positivamente en la curación del niño
- La participación de los padres en el cuidado del niño puede disminuir los tiempos de asistencia de la enfermería
- Los familiares tienen el derecho y la obligación de participar en el proceso del final de la vida
- Es beneficioso para la UCI: valoración del trabajo y mejora de las relaciones humanas

padres y cuidadores habituales se considera una evidente ayuda si bien no ha sido suficientemente explorada. Incluso parece que en un tercio de los casos, según el trabajo de 2009 de *Needle et al*, los médicos y personal responsable del paciente no percibe la preocupación y ansiedad de los padres e incluso no informa de manera adecuada⁽¹⁷⁾. Es así razonable creer que su presencia es necesaria pero se debe explorar y estudiar con intención de convertir ese ideal en un hecho con sentido y utilidad demostrada para el paciente, para los profesionales y para los padres o cuidadores^(9,13).

BIENESTAR DEL PACIENTE... Y TRABAJADORES

El bienestar del paciente debe ser un objetivo tan primordial como el entender su curación, y más importante si este extremo no es posible. La propia enfermedad genera malestar y dolor, y si a ello sumamos las intervenciones que realizamos sobre ellos es evidente que ese malestar se incrementa⁽¹⁸⁾. Además de ese dolor físico, no podemos ignorar ni subestimar el sufrimiento psicológico. Cualquier enfermedad produce incertidumbre, miedo, angustia... que puede conllevar más padecimiento que el propio dolor físico. Hace no mucho tiempo una importante política de nuestro país, y antigua paciente crítica, definió la unidad de cuidados intensivos como “*la sucursal del infierno*”⁽¹⁹⁾. Es obvio que esa perspectiva obliga cuanto menos a considerar qué se está haciendo y qué debe ser cambiado.

Desde este punto de vista en la población pediátrica siempre se ha percibido la etapa neonatal como aquella en la que es probable que se produzca una subestimación de estos hechos con más frecuencia. Trabajos como el recientemente publicado en marzo de 2017 de *Anand et al* llegan a poner de manifiesto que hasta un tercio de los neonatos ingresados en intensivos no reciben una valoración diaria del dolor adecuada a su estado⁽²⁰⁾. Este hecho probablemente se agrava si se considera el sufrimiento emocional no considerado como una variable añadida.

En el paciente crítico pediátrico estos aspectos deben ser integrados en el cuidado otorgándose una importancia real que derive en un adecuado manejo sin estridencias ni soluciones quizá estafalarias (¿debemos aprender los intensivistas habilidades *clown?*)⁽²⁾. El cuidado de las rutinas, el ciclo sueño-vigilia, la sed, el frío, el calor, los lazos familiares y la propia autonomía del niño se deberían integrar de forma progresiva en el día a día. La valoración y control del dolor, la sedación dinámica adecuada a la condición del paciente y la prevención y el manejo del delirium agudo son imprescindibles para mejorar el confort de los pacientes. En relación a esto último, el delirium, se están desarrollando líneas de investigación que, considerando

este problema como subestimado, intentan poner el acento sobre su valoración, anticipación y tratamiento. Trabajos, de nuevo muy recientes, como el del grupo de *Traube et al*, de carácter internacional, dibujan un nuevo e interesante horizonte al respecto⁽²¹⁾.

Es necesario también destacar que las condiciones de trabajo en las UCI no favorecen en muchas ocasiones no ya el bienestar del paciente sino el de los propios trabajadores. Humanizar también es cuidar a los cuidadores. Aliviar el malestar psicológico probablemente exija a las instituciones sanitarias y políticas un cambio en la manera de enfocar el trabajo en estas unidades favoreciendo el cuidado físico y emocional de todos los que trabajan en este tipo de servicios. Las horas no transcurren igual en modo para todos, es cierto, pero actuar frente a la pérdida de bienestar de forma conjunta y en base a las necesidades incrementará el *buen estar* en intensivistas. Sin duda este aspecto es complejo puesto que no solo se debe modificar el cómo sino también el cuánto y, sobre todo, el *a qué coste*⁽²²⁾.

PRESENCIA Y PARTICIPACIÓN DE LOS FAMILIARES EN LOS CUIDADOS

Tal y como ya se ha comentado la participación de los familiares en el cuidado parece una práctica frecuente en las unidades pediátricas y neonatales. Este aspecto resulta más conflictivo en las unidades de adultos donde las necesidades físicas y las complicaciones relacionadas con la complejidad del manejo de un adulto en intensivistas suponen un obstáculo (cambios de postura, aseo personal o movilizaciones para procedimientos)⁽²³⁾.

En base a estudios realizados en familiares de adultos ingresados en intensivistas existe un deseo claro de participar en el cuidado⁸. Es por esto que si las condiciones clínicas lo permiten, las familias que se muestren dispuestas podrían colaborar en algunos cuidados siempre bajo el entrenamiento y la supervisión de los profesionales sanitarios. Dar a la familia la oportunidad de contribuir a la recuperación del paciente puede tener efectos positivos sobre el paciente, sobre ellos mismos y sobre el profesional, al reducir el estrés emocional y facilitar la cercanía y comunicación de las partes implicadas. A su vez la participación de las mismas en rondas diarias de información favorece la realización de preguntas e incluye a los familiares responsables en el procedimiento de toma de decisiones⁽²⁴⁾.

En cuanto a los procedimientos se refiere existe mayor controversia. De manera generalizada los profesionales de intensivistas de adultos no consideran oportuna la presencia de familiares durante estos procedimientos, aludiendo al posible trauma psicológico y ansiedad que puede generar a la familia, la interferencia en los procedimientos, la distracción y el posible impacto sobre el equipo sanitario^(8,12). Esto supone un contrapunto para las diversas investigaciones realizadas en relación a esto. Aunque los estudios no son concluyentes la presencia de los familiares no se ha relacionado con consecuencias negativas pero sí se acompaña de cambios de actitud como una mayor preocupación de los profesionales en relación a la privacidad, dignidad y manejo del dolor durante los procedimientos presenciados así como una mayor satisfacción de las familias y una mayor aceptación de la situación favoreciendo el proceso del duelo. En relación al paciente pediátrico también se considera beneficioso para el paciente la presencia de los familiares. Esta afirmación es empírica en muchos casos y, para ser llevada a cabo, requiere de formación y preparación de los profesionales sanitarios. Dicha controversia es actualmente discutida, desde el punto de vista bioético, con un ligero predominio de argumentos a favor con puntualizaciones que no deben ser olvidadas. Es así de interés así el trabajo de *Vincent et al*, donde estableciendo diferencias con el adulto, se plantean qué hacer en el escenario de la reanimación cardiopulmonar. Los autores enumeran tres hechos que en el paciente pediátrico se deben valorar: el niño generalmente no expresa de forma previa sus deseos sobre la presencia de familiares bien porque no sabe bien porque no puede, no hay estudios actualmente que demuestren con evidencia el beneficio real de este aspecto y no se ha explorado en profundidad las consecuencias emocionales a medio y largo plazo de esta actitud⁽²⁵⁾.

CUIDADOS AL PROFESIONAL

De manera general los profesionales sanitarios realizan su trabajo desde una perspectiva profundamente vocacional. La entrega diaria hacia el servicio

y la ayuda a la persona enferma, exige de gran compromiso e implicación, y proporciona una enorme satisfacción personal cuando las expectativas se cumplen, el trabajo se desarrolla con calidad, los pacientes se curan, se evita el sufrimiento o se goza del reconocimiento merecido. Sin embargo, cuando las cosas no van bien, el desgaste emocional es considerable. Cuando este desgaste, confluye con una ausencia de cuidado de la propia salud y bienestar aparece el llamado “síndrome de Burnout” o traducido al español como “síndrome del desgaste profesional” o más literalmente como “síndrome de estar quemado”.

Existe consenso en considerarlo como una respuesta al estrés laboral crónico con connotaciones negativas debido a que implica consecuencias nocivas para el individuo y para la organización. Entre las diversas conceptualizaciones, una de las más utilizadas ha sido la de Maslach y Jackson que caracteriza al síndrome por *agotamiento emocional* o pérdida de recursos emocionales para enfrentarse al trabajo, *despersonalización* o desarrollo de actitudes negativas, de insensibilidad y cinismo hacia los receptores del servicio, y *falta de realización personal*, o tendencia a evaluar el propio trabajo de forma negativa, con sentimientos y apreciaciones de baja autoestima profesional.

Las consecuencias del síndrome son amplias e importantes y afectan a la salud mental, a la salud física, a la calidad de vida y a la eficacia del profesional sanitario. Esta situación plantea la necesidad de desarrollar programas de prevención e intervención que ayuden a controlar y paliar tales efectos. Considerando los intensivistas pediátricos españoles tan solo existe un trabajo en el que se valora este aspecto. Este trabajo, publicado el año 2000 por *Bustanza et al*, refiere dos hechos a destacar como causa argumentada del síndrome de burnout: conflictos institucionales y sobrecarga en el trabajo. Al tiempo establece una conclusión cuanto menos destacable, aproximadamente un tercio de los intensivistas pediátricos encuestados se planteaban abandonar su trabajo en el momento de la encuesta⁽²⁶⁾.

Por todo esto parece evidente que en el ámbito de los cuidados intensivistas no existen estudios de envergadura que nos ayuden a dimensionar adecuadamente la incidencia y las consecuencias del síndrome. La sociedad y las organizaciones tienen el deber moral, el imperativo ético y la obligación legal de “cuidar a sus cuidadores”, los cuales están expuestos a importantes cargas físicas, emocionales y psicológicas, derivadas de su dedicación y esfuerzo. Para cumplir con esta obligación, se deben marcar una serie de objetivos básicos y prioritarios que orienten hacia la ejecución de acciones preventivas y terapéuticas.

PREVENCIÓN, MANEJO Y SEGUIMIENTO DEL SÍNDROME POST-CUIDADOS INTENSIVOS

En los últimos 30 años se ha descrito un descenso dramático de la mortalidad en las unidades de cuidados intensivistas pediátricos. De este modo se ha pasado del 20% de principios de la década de los 80 a un 2-6% en el momento actual⁽²⁷⁾. Esto se relaciona sin duda con un mayor conocimiento de la enfermedad en el niño crítico, un abordaje optimizado y la disponibilidad de una tecnología más avanzada que permite y facilita el tratamiento de procesos antes inabordables. Derivados de esta mayor capacidad de “curar” surgen dos situaciones que en el niño son cada vez de mayor entidad e interés. Por un lado, en ocasiones, no resulta posible obtener la restitución de la situación previa al ingreso lo cual deriva en la existencia de secuelas que con el paso del tiempo, y debido al mayor margen de recuperación del niño y el apoyo clínico adecuado, se pueden solventar de forma parcial o completa. Por otro lado, y ante la no restitución de la situación previa, los pacientes reciben el alta de las unidades de críticos siendo dependientes de una tecnología que habiendo sido indicada en las unidades de críticos no siempre son seguidos de forma prospectiva y ambulatoria por los que iniciaron este tratamiento⁽²⁸⁾.

El denominado “síndrome post-cuidados intensivistas” apenas ha sido estudiado en niños siendo factores de riesgo el requerimiento de ventilación mecánica, depuración renal o asistencia compleja en intensivistas⁽²⁹⁾. En el paciente adulto este síndrome es una entidad recientemente descrita que llega a afectar a un 30-50% de pacientes. En el caso del adulto, a pesar de que más del 50% de los pacientes retornan a sus trabajos durante el primer año, muchos necesitan soporte en sus actividades cotidianas después de ser dados de alta durante largos periodos de tiempo. Se observan así tanto sín-

tomas físicos (como el dolor persistente, la debilidad adquirida en UCI, la malnutrición, las úlceras por presión, alteraciones del sueño, necesidad de uso de dispositivos) como neuropsicológicos (déficits cognitivos, como alteraciones de la memoria, atención, velocidad del proceso mental, aparición de problemas mentales como ansiedad, depresión o estrés post-traumático).

Con intención de incrementar el conocimiento de esta entidad son necesarios estudios observacionales a objeto de definir con certeza el quién y el para qué en este grupo de pacientes. A su vez parece razonable considerar que el manejo de esta entidad requerirá de un equipo multidisciplinar formado por los profesionales de UCI, especialistas en rehabilitación, fisioterapia, enfermeros, psicólogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, todos ellos coordinados y en relación con Atención Primaria para asegurar la atención continuada (Tabla 2). Con este último objetivo la creación de consultas de seguimiento de los pacientes de intensivos es un planteamiento novedoso y de gran interés. Este aspecto sí ha sido explorado por parte de los servicios de neonatología, sobre todo en el paciente prematuro, permitiendo un tratamiento adecuado de las secuelas derivadas de su estancia en estos servicios y, muy importante, anticipando posibles complicaciones prevalentes en esta población.

INFRAESTRUCTURA HUMANIZADA

Sin duda este aspecto resulta uno de los más controvertidos en cuanto a su puesta en práctica se refiere. Según los Estándares y Recomendaciones del Ministerio de Sanidad y Política Social, se define la UCI como “una organización de profesionales sanitarios que ofrece asistencia multidisciplinar en un espacio específico del hospital, que cumple unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, de forma que garantiza las condiciones de seguridad, calidad y eficiencia adecuadas para atender pacientes críticos”⁽³⁰⁾.

Así, el entorno físico de las UCI debe permitir que el proceso asistencial sea una a un ambiente saludable, que ayude a la mejora del estado físico y psicológico de pacientes, profesionales y familiares. Un entorno que evite el estrés estructural y promueva el confort. Existen evidencias publicadas sobre este tema, fundamentalmente guías en Estados Unidos y Europa, y hojas de ruta por parte de algunas asociaciones de enfermería. Al parecer el diseño adecuado puede ayudar a reducir los errores médicos, mejorar los resultados de los pacientes, como la reducción de estancia media, y jugar un posible papel en el control de costes.

En base a estas premisas se proponen cambios en los espacios para que sean cómodos y amigables para pacientes, familiares y personal sanitario. Espacios donde la eficacia técnica vaya unida a la calidad de atención y a la comodidad de todos los usuarios. Cambios que redunden en su ubicación adecuada, en su adecuación a los usuarios y a los flujos de trabajo por proceso, en sus condiciones ambientales de luz, temperatura, acústica, materiales y acabados, mobiliario, y decoración. En el caso del niño estos espacios comprometen al paciente y a sus familiares con particularidades como las unidades de neonatología⁽⁴⁾.

Como consecuencia de este nuevo estándar, que parece irrefutable tanto por su sentido como por su objetivo, se derivan necesidades que no solo comprometen un cambio de actitud sino también una mayor inversión económica en los servicios de intensivos. Será necesario renovar la mayoría de ellos y será necesario que aquellos que se creen lo hagan partiendo de esas necesidades. La humanización en este caso alcanzaría los espacios de trabajo, algo no modificable por el profesional y sin duda dependiente de las instituciones. En la tabla 3 se expone un resumen de las áreas de mejora a este respecto.

CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

Si bien el objetivo fundamental de los cuidados intensivos es restituir de forma completa o parcial la situación previa al ingreso del paciente, en ocasiones esto no es posible. En este punto, el objetivo terapéutico se verá modificado, siendo la base fundamental del nuevo enfoque reducir el sufrimiento y ofrecer los mejores cuidados, incluidos los del final de la vida^(6,7,31).

A este respecto el comité ético de la *Society of Critical Care Medicine* establece que «... los cuidados paliativos e intensivos no son opciones mutuamente excluyentes sino que debieran coexistir...» y «... el equipo sanitario tiene la obligación de proporcionar tratamientos que alivien el sufrimiento que se origine de fuentes físicas, emocionales, sociales y espirituales...»⁽³²⁾.

TABLA 2. Medidas para la prevención del síndrome post-cuidados intensivos.

Evaluar, prevenir y tratar el dolor

Se recomienda el uso de herramientas validadas que pueden ser utilizadas en cada paciente todos los días

Pruebas de despertar y de respiración espontánea

Proporcionar sedoanalgesia cuando sea necesaria, pero detenerlas en cuanto sea preciso para evitar sobredosis y efectos secundarios no deseados

Elegir analgesia y sedación

La evidencia publicada ayuda a decidir cuál es la mejor opción según las circunstancias específicas de cada paciente

Delirium: evaluar, prevenir y tratar

Se recomienda el uso de herramientas validadas que pueden ser utilizadas en cada paciente todos los días

Ejercicio y movilización precoz

Optimizar la movilidad y el ejercicio para cada paciente en función de su capacidad (a través de la ayuda de cualquier miembro del equipo asignado) para restaurar su movilidad

Familia: compromiso y empoderamiento

La buena comunicación con la familia es fundamental en cada paso del curso clínico de un paciente, y empoderar a la familia a ser parte del equipo para asegurar la mejor atención mejorará muchos aspectos de la experiencia del paciente. La F nos recuerda que el centro de la atención es la unidad paciente-familia

Tomado y modificado de www.icudelirium.org

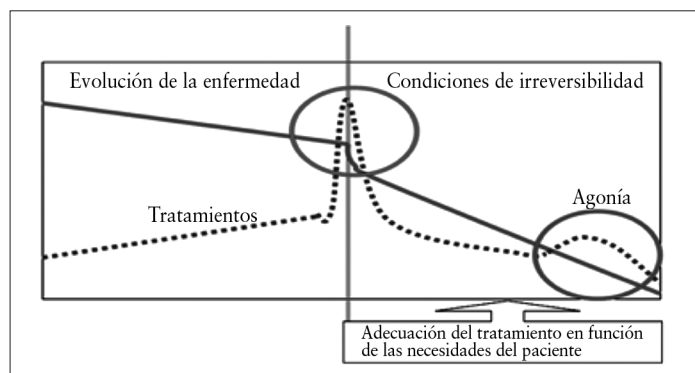


FIGURA 1. Identificación del punto de inflexión en la evolución e inicio de adecuación del tratamiento en función de las necesidades del paciente.

El objetivo principal de los cuidados paliativos en cualquier ámbito clínico será proporcionar un cuidado integral del paciente y su entorno con intención de permitir una muerte que sea «... libre de malestar y sufrimiento para el paciente, familiares y cuidadores, de acuerdo con sus deseos y estándares clínicos, culturales y éticos...». En este contexto, y según diversos trabajos, en los servicios de medicina intensiva aproximadamente el 10-30% de los fallecimientos se produce tras iniciarse la adecuación del tratamiento de soporte vital (Fig. 1)⁽³³⁾.

La adecuación del tratamiento se aplicará integrada en un plan de cuidados paliativos global que incluirá medidas tanto farmacológicas como no farmacológicas que, con un enfoque dirigido hacia la dignidad y confort, incluirá las necesidades de los pacientes y familiares tanto físicas, como psicosociales y espirituales. Este enfoque debe realizarse de forma interdisciplinar siendo conocedores de este hecho todos los profesionales implicados en el tratamiento^(1,33).

Las complejas decisiones que se toman en torno a los enfermos críticos al final de la vida pueden producir discrepancias entre los profesionales sanitarios y entre estos y los familiares o cuidadores en el caso particular

TABLA 3. Áreas de mejora en la arquitectura de las unidades de cuidados intensivos.

Actuaciones en el área de pacientes	Actuaciones privacidad del paciente	Privacidad del paciente Boxes individuales Boxes con baño, o cercanos a baños compartidos
	Confort ambiental del paciente	Colores e imágenes (pacientes pediátricos) adecuadas Luz natural Mobiliario
	Fomentar la comunicación y la orientación	Calendario. Reloj Pizarras, alfabetos, apps específicas Intercomunicador con central de enfermería
	Distracción	Luz para lectura en pacientes conscientes TV Hilo musical Conexión wi-fi Teléfono dentro de la habitación (opcional)
	Evitar estrés lumínico, térmico y de ruido	Control de temperatura y humedad Control de luz Control de ruido
Actuaciones en el área de cuidados	Iluminación controlada y adecuada Cuidado de la acústica en el área de trabajo Adecuado acceso a la documentación Sistema de monitorización central con acceso a todos los monitores y equipamiento médico de los pacientes ingresados en la UCI. Posibilidad y acceso y control por el personal médico y de enfermería, desde cualquier terminal de la UCI Asegurar que el paciente puede ser observado y vigilado adecuadamente desde el control de enfermería, evitando que exista algún punto muerto. La distribución de los boxes debería ser idealmente circular con el control de enfermería en el centro. En caso de que por el número de boxes no sea posible tener conexión visual con cada uno de ellos, se recomienda instalar vigilancia por vídeo-cámara	
Área administrativa y de staff	Espacios adecuados	Mobiliario funcional y específico para la labor que se vaya desarrollar; homologado, fácil de limpiar, de mover, y ergonómico, que asegure una buena postura, evite esfuerzos innecesarios y sea seguro Colores y equipamiento amable y doméstico Taquillas individuales en el estar para que el personal pueda dejar efectos personales o un pijama de recambio Instalaciones de comunicación: El staff deberá disponer de los elementos de comunicación suficiente, como ordenadores, teléfono, y otros sistemas de comunicación interna Confort ambiental Espacios de descanso Espacio para comer: es necesario tener un office dotado de cocina, horno microondas, nevera y fregadero, con mesa y sillas suficientes para que el equipo pueda conservar, calentar o preparar su comida
	Habitaciones para staff de guardia	Mobiliario adecuado (para descanso y para trabajo) Instalación de comunicación adecuada: al menos con un teléfono directo Baños completos, equipados con duchas y sistema de ventilación mecánica, separados por sexos Taquillas donde dejar los efectos personales
Área de familiares	Señalización Salas de espera Mobiliario adecuado e intimidad Habitación de despedida Habitaciones para familiares en situaciones muy críticas	

Modificado del Plan de Humanización de Cuidados Intensivos de la Comunidad de Madrid, 2016.

del paciente pediátrico. Los profesionales deben disponer de las competencias y herramientas necesarias para la resolución de estos conflictos. Será importante la discusión abierta y regular que permita crear una cultura de equipo abierta, coherente y flexible permitiendo plantear todas las dudas y preocupaciones de forma precoz y después de la muerte de forma constructiva. Con este objetivo la integración de las unidades de paliativos en los hospitales permite una valoración objetiva y adecuada de este grupo de pacientes. Al tiempo la redacción de protocolos de adecuación del tratamiento de soporte vital y la aplicación consensuada de los mismos facilita el proceder en estas situaciones. A este respecto, y como complemento, la creación de documentos adecuados a las características evolutivas de diferentes enfermedades, y por lo tanto enfermos, supone también una necesidad evidente (pacientes crónicos, oncohematológicos de larga evolución o respiratorios por ejemplo)⁽³⁾.

¿CONCLUSIONES?

Como se ha indicado la humanización es un concepto amplio que abordando aspectos multidisciplinares del cuidado tiene como objetivo devolver al paciente y sus cuidadores al centro de la atención sanitaria. Cada uno de los ámbitos de desarrollo, por separado, ofrece aspectos de mejora que objetivamente son, en su mayoría, casi indiscutibles. ¿Quién o quienes no van a desear “humanizar”? ¿cómo es posible creer que esto no es necesario? Asumiendo como una necesidad real el global de lo que se plantea se debe ser cuidadoso, y precavido, en el cómo se lleven a cabo cada uno de los componentes de esta receta. Nos encontramos ante un cambio de paradigma en el que los intangibles, lo que no se puede medir, probablemente supere a lo que actualmente se pueda o se haya cuantificado. Al tiempo, el hecho de partir en muchos casos de unas premisas ideales, con escasa evidencia, puede convertir con el tiempo en solo palabras lo que deberían ser hechos.

El camino, o como se desee denominar, parece claro, por construir, pero claro, y son nuestros pies los que tendrán que andar asumiendo un considerable riesgo de perderse. Como pediatras, muchos de los tramos, por estar ya parcialmente recorridos, nos parecerán sencillos. Como pediatras, probablemente los tramos relacionados con el final de la vida o los cuidados tras el alta de UCI nos obliguen a mostrar precaución en los cambios de sentido. Humanizar, aunque sea un poco, parece necesario y la aventura parece estar en no quedarnos en la palabra, que ya vemos que luce fenomenal escrita, sino en alcanzar los hechos, término que también empieza por “*hache*” y que sin duda es imprescindible para *humanizar* en serio, sin adornos, evitando que este término tan actual se convierta en un recurso casi literario.

Agradecimientos

A todos los pediatras intensivistas, intensivistas de adultos, enfermería, auxiliares, familiares y pacientes que han participado en la encuesta realizada con motivo del congreso de la SECIP de 2017. Al equipo de redacción del Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria, por su meticulosidad y espíritu crítico.

BIBLIOGRAFÍA

- Alonso-Ovies Á, García-Salido A, Gómez-Tello V, et al. Humanización en las unidades de cuidados intensivos. In: Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019. Consejería de Sanidad Comunidad Autónoma de Madrid; 2016. p. 125-65.
- Mortamet G, Roumeliotis N, Vinit F, et al. Is there a role for clowns in paediatric intensive care units? Arch Disease Child. 2017. <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2016-311583>.
- La Calle GH, Lallemand CZ. HUCI is written with H as in HUMAN. Enfermería Intensiva. 2014; 25: 123-4.
- Kissoon N. Bench-to-bedside review: humanism in pediatric critical care medicine - a leadership challenge. Cri. Care (London, England). 2005; 9: 371-5.
- Sáiz-Vinuesa MD, Rodríguez-Moreno E, Carrilero-López C, et al. Effectiveness of implementing the reiki method to reduce the weaning failure. A clinical trial. Enfermería Intensiva. 2016; 27: 51-61.
- García-Salido A, Serrano-González A. Knock, knock, knockin?... on critical care's door. Intensive Care Med. 2017; 43: 232.
- Singer P. How not to save a life. Bioethics. 2011; 25: ii-iii.
- Giannini A. The “open” ICU: not just a question of time. Minerva Anestesiol. 2010; 76: 89-90.
- Tagarro García A, Dorao Martínez-Romillo P, Moraleda S, et al. End-of-life care in a Spanish Pediatric Intensive Care Unit: staff and parental evaluation. An Pediatría (Barcelona). 2008; 68: 346-52.
- van Sluisveld N, Hesselink G, van der Hoeven JG, et al. Improving clinical hand-over between intensive care unit and general ward professionals at intensive care unit discharge. Int Care Med. 2015; 41: 589-604.
- Giannini A, Miccinesi G, Leoncino S. Visiting policies in Italian intensive care units: a nationwide survey. Int Care Med. 2008; 34: 1256-62.
- Escudero D, Martín L, Vina L, et al. Visitation policy, design and comfort in Spanish intensive care units. Rev Calidad Asistencial. 2015; 30: 243-50.
- Giannini A, Miccinesi G. Parental presence and visiting policies in Italian pediatric intensive care units: a national survey. Pediatr Crit Care Med. 2011; 12: e46-50.
- McLean J, Gill FJ, Shields L. Family presence during resuscitation in a paediatric hospital: health professionals' confidence and perceptions. J Clin Nurs. 2016; 25: 1045-52.
- Soleimanpour H, Behringer W, Tabrizi JS, et al. An Analytical Comparison of the Opinions of Physicians Working in Emergency and Trauma Surgery Departments at Tabriz and Vienna Medical Universities Regarding Family Presence during Resuscitation. PloS one. 2015; 10: e0123765.
- Heras La Calle G, Ovies AA, Tello VG. A plan for improving the humanisation of intensive care units. Int Care Med. 2017; 43: 547-9.
- Needle JS, O'Riordan M, Smith PG. Parental anxiety and medical comprehension within 24 hrs of a child's admission to the pediatric intensive care unit. Ped Crit Care Med. 2009; 10: 668-74; quiz 74.
- Gómez-Carretero P, Monsalve V, Soriano JF, et al. Emotional disorders and psychological needs of patients in an Intensive Care Unit. Med Intensiva. 2007; 31: 318-25.
- Alonso-Ovies A, Heras La Calle G. ICU: a branch of hell? Int Care Med. 2016; 42: 591-2.
- Anand KJ, Eriksson M, Boyle EM, et al. Assessment of Continuous Pain in Newborns admitted to NICUs in 18 European Countries. Acta Paediatr. 2017. [Epub ahead of print].
- Traube C, Silver G, Reeder RW, et al. Delirium in Critically Ill Children: An International Point Prevalence Study. Crit Care Med. 2017; 45: 584-90.
- Merlani P, Verdon M, Businger A, et al. Burnout in ICU caregivers: a multicenter study of factors associated to centers. Am J Resp Crit Care Med. 2011; 184: 1140-6.
- Schmidt M, Azoulay E. Having a loved one in the ICU: the forgotten family. Curr Op Crit Care. 2012; 18: 540-7.
- Santiago C, Lazar L, Jiang D, et al. A survey of the attitudes and perceptions of multidisciplinary team members towards family presence at bedside rounds in the intensive care unit. Int Crit Care Nurs. 2014; 30: 13-21.
- Vincent C, Lederman Z. Family presence during resuscitation: extending ethical norms from paediatrics to adults. J Med Ethics 2017. [Epub ahead of print].
- Bustintza Arriortua A, López-Herce Cid J, Carrillo Álvarez A, et al. Burnout among Spanish pediatricians specialized in intensive care. An Esp Pediatr. 2000; 52: 418-23.
- Aspesberro F, Mangione-Smith R, Zimmerman JJ. Health-related quality of life following pediatric critical illness. Int Care Med. 2015; 41: 1235-46.
- Hopkins RO, Choong K, Zebuhr CA, et al. Transforming PICU Culture to Facilitate Early Rehabilitation. J Pediatr Int Care. 2015; 4: 204-11.
- Field-Ridley A, Dharmar M, Steinhorn D, et al. ICU-Acquired Weakness Is Associated With Differences in Clinical Outcomes in Critically Ill Children. Ped Critical Care Med. 2016; 17: 53-7.
- Social. MdSyP. Unidad de Cuidados intensivos. Estándares y recomendaciones. In; 2006.
- García-Salido A, Monleon-Luque M, Barcelo-Escario M, et al. Withdrawal of assisted ventilation in the home: making decisions in paediatric palliative care. An Pediatría (Barcelona). 2014; 80: 181-3.
- Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [corrected] of Critical Care Medicine. Crit Care Med. 2008; 36: 953-63.
- García-Salido A, Martino-Alba R. Cuidados paliativos en el paciente crítico pediátrico. In: Casado J, Serrano A, eds. Urgencias y tratamiento del niño grave. Madrid: Ergon; 2015. p. 1679-90.

Humanización. Cuidados centrados en la familia

C. González Hervás

Médico Adjunto UCIP. Hospital Materno Infantil Virgen de las Nieves. Granada.

“Curar a veces, aliviar a menudo y consolar siempre”

Durante muchos años la medicina que hemos desarrollado ha sido una medicina centrada en la enfermedad. Han sido las patologías las que han guiado nuestra actuación médica, y nosotros la hemos desempeñado de forma totalmente paternalista. Es posible que este modo de afrontar la medicina nos haya permitido avanzar y mejorar el pronóstico de nuestros pacientes, ayudados por un desarrollo tecnológico rapidísimo, que quizá también ha podido hacer de los Cuidados intensivos un lugar mecanizado, frío y alejado de la esencia más humana de los pacientes.

Pero el tiempo de los Cuidados centrados en la enfermedad ha pasado, ahora el paciente está antes que la enfermedad. El modelo anterior ha cambiado para pasar al modelo de Cuidados centrados en el paciente⁽¹⁾. Hemos intentado así humanizar los cuidados sanitarios, abarcando áreas más subjetivas como la social, espiritual o emocional. La experiencia que cada paciente tiene de su enfermedad va más allá de sus manifestaciones somáticas, va a estar influenciada por sus vivencias culturales, sociales y familiares. Se implica a la propia persona en la toma de decisiones sobre su enfermedad y son numerosos los estudios que han demostrado que este tipo de medicina, centrada y compartida con los pacientes se asocia con mejores resultados clínicos⁽³⁾. Las Unidades de Cuidados Intensivos, sobre todo las UCI Pediátricas, son lugares en los que los pacientes, por su situación clínica, y en nuestro caso también por su edad, no pueden participar en la toma de decisiones, siendo los padres los que han de asumir esta responsabilidad, por lo tanto, que la comunicación con la familia sea fluida es fundamental para poder compartir decisiones, que en el caso de los cuidados intensivos, pueden tener connotaciones éticas.

Este es solo uno de los motivos por el que los pediatras de cuidados intensivos debemos incorporar a las familias en el centro de nuestros cuidados. Otro motivo es que, dado que los familiares han demostrado ser unos cuidadores muy eficientes⁽³⁾, contar con ellos mejora los resultados obtenidos en los pacientes. Finalmente, tener un ser querido ingresado en una unidad de cuidados intensivos conlleva enormes efectos en los familiares, que van a sufrir, como veremos más adelante, múltiples síntomas derivados del estrés.

La obligada y necesaria incorporación de la familia a nuestros cuidados, ha hecho que en la actualidad hablemos de Cuidados centrados en la Familia, más que de Cuidados centrados en el paciente⁽⁴⁾.

Los elementos básicos de los que se componen los cuidados centrados en la familia son⁽⁵⁾:

- Reconocer a la familia como una constante en la vida de los niños.
- Facilitar la colaboración entre la familia y los profesionales a todos los niveles de los cuidados sanitarios.
- Respetar las diferencias raciales, étnicas, culturales y socioeconómicas de las familias.

- Reconocer las fortalezas de cada familia, sus individualidades y respetar los diferentes métodos de afrontamiento.
- Compartir con la familia la información completa y veraz.
- Facilitar y fomentar el apoyo a las familias.
- Responder a las necesidades de los niños y las familias como parte de sus cuidados.
- Adoptar políticas y prácticas que proporcionen a las familias apoyo emocional y económico si lo precisan.
- Diseñar una atención sanitaria que sea flexible y que responda a las necesidades de las familias.

Sabemos que el hecho de que los niños permanezcan rodeados de sus padres y familiares, y que además estos les proporcionen cuidados, es fundamental para que el ingreso y su enfermedad se vivan de forma menos traumática, evitando sentimientos de soledad y desamparo. Pero, ¿nos preocupa cómo pueden estas medidas también influir en los padres?

Los padres pierden muchos de sus roles y responsabilidades parentales cuando sus hijos ingresan en los hospitales. Pasan de decidir absolutamente todo lo que concierne a sus hijos, a dejar su total cuidado en manos de otras personas, además en situación de completa desventaja, quedan relegados. Evidentemente esto les va a generar ansiedad e incertidumbre. Los padres necesitan que exista la posibilidad de negociar nuevos roles para ellos y determinar cual va a ser su participación en los cuidados de sus hijos⁽⁶⁾. Para satisfacer esta necesidad debería de establecerse un proceso de negociación entre los padres y el personal médico y de enfermería, que esté programado de antemano y para el cual deberíamos estar entrenados.

HISTORIA DE LOS CUIDADOS CENTRADOS EN LA FAMILIA

Los cuidados centrados en la familia surgen como un importante concepto de los cuidados sanitarios en la segunda mitad del siglo XX, en un momento en el que hay una mayor concienciación para considerar los factores psicosociales y de desarrollo que rodean a los niños. Además hay toda una corriente de concienciación mundial sobre la importancia de la participación e inclusión de las familias en los cuidados de los pacientes.

Sabemos que en la primera mitad del siglo XX, los niños eran ingresados en los hospitales sin sus padres, y o bien no se les permitía la visita a sus hijos o esta era muy reducida. Las aportaciones médicas que defendían la permanencia de los padres sus hijos en los hospitales eran muy escasas. En 1986 se publica la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, que proclama que todos los niños hospitalizados tienen derecho a estar acompañados por sus padres el mayor tiempo posible. En 1990 la Convención de los derechos del niño, promueve la no separación madre-hijo, actuando siempre en beneficio del menor. En España la cultura de apertura y participación de los padres en el cuidado ha ido evolucionando más lentamente que en otros países. En 2013 el Ministerio de Sanidad redacta un documento recogiendo el derecho del niño ingresado a estar acompañado permanentemente por sus padres, y publica un acuerdo para establecer unos criterios de calidad

aplicables a las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales, llamado a “Impulsar y Armonizar la Humanización de la Asistencia en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales del Sistema Nacional de Salud”. En este documento se expone que no hay ninguna base científica para separar al niño de su familia y, que por el contrario, sí existe base legal que reconoce su derecho a estar acompañado por sus padres. También expone los beneficios de la implicación de los padres en el cuidado de sus hijos durante el ingreso hospitalario, como lo demuestra, por ejemplo, la disminución del grado de ansiedad del niño, la mejora del grado de satisfacción de su experiencia en a UCI y la mejor relación de los padres con los profesionales.

También en el año 2013 se redacta el II Plan Estratégico Nacional de la infancia y la Adolescencia (PENIA II) donde se publica un decálogo con las medidas acordadas entre el Ministerio y la CCAA para mejorar la atención y el cuidado infantil.

Aún así son medidas que se han ido implantando lentamente y no sin la resistencia de muchos profesionales.

Actualmente, la mayoría de nuestras UCIPs son UCIPs “de puertas abiertas”⁽⁷⁾. Este término, como todos sabemos, hace referencia a la eliminación de las limitaciones que han existido tradicionalmente en las unidades de cuidados intensivos en cuanto a tiempo, contacto físico de las familias con sus seres queridos, incluso del número de familiares que pueden acompañar a los niños⁽⁸⁾. Sin embargo, cuesta aceptar que las familias de nuestros pacientes no son “visitas”.

Posiblemente, más difícil aún nos sea incorporar a los familiares en los cuidados de los niños críticamente enfermos⁽⁹⁾, más allá de lo que es ayudar a darles de comer cuando están estables para hacerlo. Sería aconsejable protocolizar un plan de colaboración de la familia con el personal de enfermería en la higiene, movilizaciones, aspiraciones de secreciones, etc. Como ya se ha apuntado anteriormente, los familiares han demostrado ser eficaces cuidadores⁽¹⁰⁾. Los padres no se sienten abrumados por participar en los cuidados de sus hijos, sienten que se les da la oportunidad de ayudar a su hijo durante la difícil experiencia de la UCIP.

El tema más controvertido a la hora de incluir a los padres en las UCIPs es sin duda su presencia durante la realización de procedimientos. A pesar de la idea generalizada que se está imponiendo en los últimos años del beneficio que puede representar para los niños y sus padres, hay pocos trabajos que nos permitan establecer cuales son los elementos que nos deban hacer a los médicos decantarnos por esta opción, mucho más complicada cuando hablamos de la presencia de los padres durante la reanimación cardiopulmonar⁽¹¹⁾.

Ciertamente es precisa la información y formación de los padres, optimizar los espacios en las unidades de cuidados críticos, que el personal esté entrenado y además, tener suficiente personal para que los padres estén acompañados durante el procedimiento.

En nuestra Unidad de Cuidados Intensivos hemos realizado una encuesta anónima al personal de enfermería, auxiliares y médicos (tanto a los que desempeñan su labor habitualmente en UCIP como a los que solo realizan guardias) para conocer en nuestro medio cuál sería el grado de aceptación de esta medida. También hemos encuestado a padres de niños que han pasado por nuestra UCIP bien por una causa médica o que solo han ingresado para la realización de una técnica dolorosa bajo sedoanalgesia monitorizada.

Contestaron la encuesta 22 miembros del personal de enfermería/auxiliares y 8 médicos, así como 32 padres.

A la pregunta de si les parecía bien que los padres pudieran acompañar a sus hijos las 24 horas del día, el 54% del personal de enfermería estaba de acuerdo, frente al 86% de los médicos. En cuanto a la presencia de los padres en los procedimientos, si se trata de un proceso poco doloroso realizado sin sedación (canalización periférica, sondaje vesical o nasogástrico), el 64% de enfermería y el 12% de los médicos no lo consideran oportuno. Si la técnica es dolorosa y se va a realizar con el paciente sedado el 68% de enfermería y el 100% de los médicos consideran que no deben estar los padres presentes. Si se trata de RCP el 100% de los médicos y el 96% de enfermería no quieren que estén presentes los padres. En la encuesta de padres, el 100% desea acompañar a sus hijos si se les realiza un procedimiento poco doloroso sin sedación, porque creen que su presencia puede tranquilizar a su hijo. En el

caso de que sus hijos estén sedados para la técnica, el 73% sigue prefiriendo estar presente y durante la RCP un 36% también desearía estar.

A nivel de nuestra UCIP está claro que aunque los padres desean acompañar a sus hijos, no estamos preparados para abrirles las puertas a los procedimientos, ya que la mayoría del personal considera que los padres no deben estar presentes. Teniendo en cuenta que no es nada despreciable el porcentaje (46%) del personal que considera que no deben acompañar los padres a sus hijos durante todo el tiempo que puedan, parece que podría ser beneficioso establecer medidas que mejorasen la concienciación sobre los Cuidados Centrados en las familias.

ATENCIÓN A LOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES CRÍTICOS

Sabemos que los padres de los niños ingresados en las unidades de cuidados intensivos se encuentran en una situación que sobrepasa su capacidad de afrontamiento⁽¹³⁾, precisando una serie de cuidados que los ayuden a sobrellevarla. Hay gran cantidad de literatura científica en este campo, pero sus recomendaciones no se están llevando a nivel asistencial⁽¹⁴⁾.

Sabemos cuales son las necesidades de los padres, pero no ponemos los medios para proporcionárselas. Sabemos qué les genera estrés, pero no lo evitamos, aunque existan unas estrategias de apoyo a los familiares que puedan mitigar su sufrimiento.

Debemos establecer en nuestras unidades, a la luz de todos estos datos, guías de actuación que nos permitan mejorar la asistencia que damos a las familias de nuestros pacientes⁽¹⁵⁾.

Entre las necesidades de los padres se encuentran:

- *La más demandada: recibir información clara y precisa sobre el estado clínico del paciente, en un lenguaje que puedan comprender.*
 - Tener proximidad con el paciente.
 - Sentir que hay esperanza: esperanza de recuperación, de muerte digna y sin dolor o esperanza de disponer de tiempo para pasarlo junto a su ser querido.
 - Ser tranquilizados y aliviados de la ansiedad.
 - Percibir que el paciente recibe cuidados de alta calidad.
 - Confiar en la habilidad clínica del equipo que trata al paciente.
 - Saber que el equipo de la unidad se preocupa por el paciente.
 - Poder tranquilizar y dar apoyo a su ser querido.
 - Disponer de algún grado de confort durante el proceso.
- En cuanto a los factores que con mayor frecuencia les generan estrés:
- Factores relacionados con las características propias de las unidades de cuidados intensivos:
 - Información escasa y sometida a normas restrictivas y lenguaje técnico.
 - Tecnificación del entorno.
 - Falta de intimidad y de espacios adecuados.
 - Alto número de profesionales diferentes que atienden a su hijo.
 - Falta de confianza en los Servicios de Salud.
 - Estrés por traslado, generalmente de la UCIP a la unidad de hospitalización general.
 - Otros factores están en relación con los propios familiares:
 - Situación de crisis vital y de muerte inminente.
 - Falta de control sobre la situación.
 - Incertidumbre en los momentos de espera y sobre el futuro de sus hijos.
 - Cambio de roles en el seno de la familia y desajustes en el funcionamiento familiar provocados por el ingreso.
 - No sentirse preparados para tomar decisiones sobre sus hijos.
 - Percepción de falta de libertad para verbalizar dudas y temores.
- Hay ya establecidas medias de apoyo a las familias, para intentar cubrir sus necesidades y paliar el estrés que van a sufrir durante el ingreso de su hijo. Entre las estas estrategias que podemos poner en práctica están las siguientes:
- Saludar, mostrar empatía y ofertar disponibilidad⁽¹⁶⁾.
 - Compartir sentimientos.
 - Mostrar responsabilidad.
 - Proporcionar información lo antes posible y de manera clara sin dar falsas expectativas. Recurrir a un intérprete cuando sea necesario.

- Animar a explicar sus dudas, necesidades, temores o creencias sobre la situación.
- Ayudar a identificar recursos cognitivos y sociales que les puedan dar soporte: sus propias capacidades de afrontamiento, amigos o familiares que puedan ayudarles en tareas cotidianas o en la de acompañamiento.
- Flexibilizar las normas. "UCIP de puertas abiertas".
- Salvaguardar la intimidad paciente-familia.
- Fomentar el contacto paciente-familia.
- Dejar que dispongan de objetos considerados sagrados (estampas, rosarios, fotos...), respetando su cultura y aceptando a la familia tal y como es.

SÍNDROME POSTCUIDADOS INTENSIVOS DE LA FAMILIA

La Unidad de Cuidados Intensivos es el lugar del hospital donde el sufrimiento de los familiares es mayor, sobretodo cuanto peor es el pronóstico de la enfermedad de sus hijos. El impacto que esto pueda tener en ellos, positivo o negativo, va a tener mucho que ver con las interacciones individuales y generales que vivan durante la estancia de su hijo en la UCIP⁽¹⁶⁾.

La enfermedad grave de un hijo es una situación muy dramática, que los padres pueden vivenciar de forma similar a como se viven las catástrofes naturales o las guerras y de hecho pueden tener enormes efectos sobre los padres. Un 25 a un 50% de los familiares de los pacientes críticamente enfermos van a experimentar significativos síntomas psicológicos⁽¹⁷⁾, incluidos estrés agudo, ansiedad, depresión y el síndrome de estrés postraumático, que en el caso de las familias de pacientes ingresados en las unidades de cuidados intensivos se denomina síndrome post-cuidados intensivos de las familias.

Los síntomas de estrés agudo y el Síndrome post-cuidados intensivos, comparten un núcleo común de respuestas psicológicas postraumáticas^(18,19), como son los episodios reiterados de volver a vivenciar la situación traumática, evitando situaciones y actividades evocadoras del trauma, falta de respuesta al medio, desapego de los demás. A veces pueden incluso aparecer estallidos agudos de pánico, miedo o agresividad ante situaciones que puedan evocar el recuerdo. El síndrome post-cuidados intensivos se diagnostica cuando los síntomas severos persisten durante más de un mes⁽²⁰⁾.

Los clínicos tenemos el deber moral de ayudar a las familias, conociendo de antemano cuales son las intervenciones que pueden atenuar el daño psicológico que van a sufrir⁽²¹⁾.

De todas ellas, la comunicación ha demostrado ser la clave que mejora drásticamente los daños psicológicos de las familias⁽²²⁾. Las familias que sienten no recibir una completa y veraz información y aquellos que no encuentran reconfortante la información que se les da, tienen una muy alta prevalencia de síndrome post-cuidados intensivos.

El tiempo que dedicamos diariamente a informar a los padres, suele ser escaso, limitado, muy ajustado a un horario. Sin embargo es posible que las expectativas de ese momento, tan esperado por los padres, no se cumplan.

Los padres suelen describir como muy buenos o excelentes a aquellos profesionales con las siguientes destrezas sociales⁽²³⁾:

- Escuchar al niño y a los padres activamente, ya que eso les permite conocer a la familia como individuos y en conjunto.
- A los que hablan sobre temas no relacionados con la salud. Valoran a los profesionales que reconocen el hecho de que la vida existe fuera del hospital y que su hijo es más que un paciente.
- Los que conectan mediante una relación humana. Los profesionales que mayor impacto tienen en los padres son los que hacen el esfuerzo de conectar en una relación persona-persona. Este comportamiento demuestra respeto, sensibilidad y compasión.
- Los que incluyen a los padres como miembros del equipo, ya que los padres encuentran que sus ideas pueden ser importantes para mejorar el cuidado de sus hijos.
- Los que aplican conocimientos especiales para ayudar a la familia. Esperan que sean capaces de proporcionar un excelente cuidado de su hijo.

Los profesionales que ponen en práctica estas acciones, tienen un impacto en los padres muy positivo, los ayudan a saber que su familia está siendo bien cuidada, con lo que es probable que la vivencia de los padres sea más satisfactoria, aunque el último resultado sea la muerte del niño.

Además de la comunicación, otras intervenciones útiles para prevenir el síndrome post-cuidados intensivos son:

- Suministrar a los padres información impresa, como folletos o revistas. Este material ayuda a mejorar el conocimiento que los padres puedan tener sobre la enfermedad de sus hijos, tratamientos, pronóstico⁽²⁴⁾.
- Contar con especialistas en los cuidados de la familia.
- Participación de los padres en los cuidados.
- Recibir apoyo psicológico durante el tiempo en el que su hijo está ingresado. La intervención precoz mejora el pronóstico del síndrome post-cuidados intensivos⁽²⁵⁾.

Algunos estudios han examinado otras medidas que podrían tomarse una vez que las familias han salido de las Unidades de Cuidados Intensivos, parece que acudir a grupos de apoyo o realizar visitas a las unidades podrían ser de ayuda y son medidas bien aceptadas por las familias⁽²⁶⁾, aunque los resultados psicológicos que tienen aún no están bien establecidos.

Por último, la creación de diarios de la UCI está siendo una práctica cada vez más frecuente en las UCIs de adultos en varios países europeos^(27,28). Consisten en diarios que el personal de la unidad y también los familiares de los pacientes, van a ir rellenando diariamente a modo de memorias de la estancia del paciente en la UCI. Estas memorias cuentan los eventos que ocurren cada día, tanto los buenos como los desagradables, a modo de experiencias. No son evoluciones clínicas. Pueden incluso incluir fotografías. Su lectura, tras la mejoría, por el paciente, puede ayudarle a rellenar vacíos de memoria, puede sustituir falsos recuerdos y desilusiones, y ayudarles a comprender qué les sucedió. Pueden ayudar a disminuir la ansiedad, la depresión y los síntomas del síndrome post-cuidados intensivos de los pacientes, y también de los familiares⁽²⁹⁾.

CONCLUSIONES

Se han desarrollado muchas estrategias y modelos para mejorar la calidad de la asistencia sanitaria. Se han considerado para ello iniciativas como la medicina y la enfermería basadas en la evidencia o indicadores de calidad de la actuación clínica, pero se ha prestado menos atención a la potenciación de los pacientes y las familias como medio para aumentar la calidad de la asistencia que proporcionamos a nuestros niños.

En cuidados intensivos pediátricos la mayoría de los niños son incapaces de expresar sus necesidades y experiencias, por lo que las experiencias de los padres deben ser consideradas fundamentales. Los niños y sus familias son un todo, debemos identificar las necesidades de nuestros pacientes y de sus padres para intentar cubrirlas. Abrir nuestras puertas a los padres significa en realidad comprender el lugar en el que los padres están en la vida del niño, por lo que tendremos que dejar que se impliquen en su cuidado, debemos comunicarnos adecuadamente con ellos, de forma sincera y empática y también tendremos que tener en cuenta sus sentimientos, incluyendo el estrés que genera la hospitalización de sus hijos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Entwistle VA, Ian S. Watt. Treating patient as Persons: A capabilities approach to support delivery of person-centered care. *Am J Bioethics*. 2013; 13: 29-39.
2. Lewin SA, Skea ZC, Entwistle V, et al. Intervention for providers to promote a patient-centered approach in clinical consultations. *Cochrane Database Syst Rev*. 2001; (4): CD003267.
3. Gerritsen RT, Hartog CS, Curtis JR. New developments in the provision of family-centered care in the intensive care unit. *Intensive Care Med*. 2017; 43: 550-3.
4. Harrison TM. Family-centered pediatric nursing care: state of the science. *J Pediatr Nurs*. 2010; 25: 335-43.
5. Frost M, Green A, Gance-Cleveland B, et al. Improving family-centered care through research. *J Pediatr Nurs*. 2010; 25:144-7.
6. Lynn J. Strategies to ease the burden of family caregivers. *JAMA*. 2014; 311: 1021-2.
7. Corlett J, Twycross A. Negotiation of parenteral roles within family-centred care: a review of the research. *J Clin Nurs*. 2006; 15: 1308-16.
8. Giannini A. The "open" ICU: not just a question of time. *Minerva Anestesiol*. 2010; 76: 89-90.
9. Escudero D, Viña D, Calleja C. Por una UCI de puertas abiertas, más confortable y humana. Es tiempo de cambio. *Med Intensiva*. 2014; 38: 371-5.

10. De Oliveira Pinheiro de Melo EM, Lopes Ferreira P, Garcia de Lima RA, et al. Participación de los padres en los cuidados de la salud de niños hospitalizados. *Rev Latino-Am. Enfermagem*. 2014; 22: 432-9.
11. McLean J, Gill FJ, Shields L. Family presence during resuscitation in a paediatric hospital: health professionals confidence and perceptions. *J Clin Nurs*. 2016; 25: 1045-52.
12. Adelman RD, Temanova LL, Delgado D, et al. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*. 2016; 311: 1052-60.
13. Kon AA, Davidson JE, Morrison W, et al; American College of Critical Care Medicine, American Thoracic Society. Shared decision making in ICUs: an American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society Policy Statement. *Crit Care Med*. 2016; 44: 188-201.
14. Registered Nurses Association of Ontario. Supporting and strengthening families through expected and unexpected life events. Toronto: Registered Nurses Association of Ontario (RNAO); 2002 (Actualizada en Marzo de 2006).
15. García Mozo A, Sánchez Roldán F, Amorós Cerdá SM, et al. Desarrollo de una guía de atención a los familiares del paciente crítico. *Enferm Intensiva*. 2010; 21: 20-7.
16. Johansson I, Fridlund B, Hildingh C. What is supportive when an adult next-of-kin is in critical care? *Nurs Crit Care*. 2005; 10: 289-98.
17. Davidson JE, Powers K, Kamyar M, et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Crit Care Med*. 2007; 35: 605-18.
18. Davidson JE, Jones C, Bienvenu OJ. Family response to critical illness: Postintensive care syndrome-family. *Crit Care Med*. 2012; 40: 618-24.
19. Kassam-Adams N, Bakker A, Marsac ML, et al. Traumatic stress, depression and recovery. Child and parent responses after emergency medical care for unintentional injury. *Pediatr Emer Care*. 2015; 31: 737-42.
20. Balluffi A, Kassam-Adams N, Kazak A, et al. Traumatic stress in parents of children admitted to the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*. 2004; 5: 547-53.
21. Schmidt M, Azoulay E. Having a loved one in the ICU: the forgotten family. *Curr Opin Crit Care*. 2012; 18: 540-7.
22. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N. Risk of posttraumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 2005; 171: 987-94.
23. Davies B, Baird J, Gudmundsdottir M. Moving family-centered care forward: bereaved father perspectives. *J Hosp Palliat Nurs*. 2013; 15: 3.
24. Carson SS, Vu M, Danis M. Development and validation of a printed information brochure for families of chronically critically ill patients. *Crit Care Med*. 2012; 40: 73-8.
25. Kentish-Barnes N, Lemiale V, Chaize M. Assessing burden in families of critical care patient. *Crit Care Med*. 2009; 37: S448-56.
26. Engström A, Andersson S, Söderberg S. Re-visiting the ICU. Experiences of follow-up visits to an ICU after discharge: a qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2008; 24: 233-41.
27. Ulman AJ, Aitken LM, Rattray J. Intensive care diaries to promote recovery for patients and families after critical illness: a Cochrane systematic review. *Int J Nurs Stud*. 2015; 52: 1243-53.
28. Locke M, Eccleston S, Ryan CN, et al. Developing a diary program to minimize patient and family post-intensive care syndrome. *AACN Advanced Critical Care*. 2016; 27: 212-20.
29. Garrouste-Orgeas M, Perier A, Mouricou P. Writing in and reading ICU diaries: qualitative study of families experience in the ICU. *PLOS One*. 2014; 9: e110146.

Presencia de hermanos en la UCIP, ¿nos atrevemos?

M.J. Muñoz Blanco

Enfermera especialista en Pediatría. Supervisora de Enfermería de la UCI-Pediatría del Hospital Universitario Vall d'Hebron. Coordinadora de los Programas de Bienestar Emocional "Sol Solet" y "Visitas Germans" UCI-P HUVH. Profesora colaboradora de la UAB en el Máster de Cuidados Intensivos Enfermeros Neonatales y Pediátricos.

¿QUE SABEMOS SOBRE LAS VISITAS INFANTILES EN LAS UCIS-P?

La evidencia científica indica que la hospitalización de un niño en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) es una de las situaciones de máxima disrupción de la dinámica familiar a nivel funcional, estructural y psicosocial (Meert, Clark y Eggly, 2013). En todos los casos, con independencia del motivo que la provoque, la hospitalización en Críticos tiene un impacto negativo y representa para la familia un episodio de cambios y desestabilización de su dinámica habitual de funcionamiento. Tiene un impacto de elevada resonancia emocional en todos los miembros, provocándoles angustia, estrés emocional, miedo y pérdida de bienestar emocional (Côa y Pettengil, 2011; Gerhardt, Lehmann, Long y Alderfer, 2015; Grau y del Carmen Espada, 2012).

Los estudios señalan las dificultades familiares por la disrupción de su dinámica habitual de funcionamiento. Se generan tensiones y conflictos, o se agudizan los ya existentes, y se impone la necesidad de adaptarse a nuevas exigencias, como la distribución de nuevos roles y funciones y la inclusión de otros cuidadores de la familia extensa (Davidson et al, 2014; Meert, 2013; Rozdilsky, 2005).

Para minimizar las repercusiones negativas en la familia es preciso que los equipos asistenciales de Intensivos favorezcan durante el ingreso el funcionamiento habitual de la Unidad Familiar, el mantenimiento de sus vínculos afectivos y el ejercicio del rol cuidador de los padres y de los hermanos sanos. Ello es posible si la atención al niño y la familia se establece desde un modelo asistencial de Cuidados Centrados en la Familia (CCF) (Harrison, 2010; Meert, 2013). Holster (1991) definió el cuidado centrado en la familia como el "apoyo profesional al niño y a su familia en situación de pérdida de salud, a través de la participación, el compromiso y el compartir, en un concurso de empoderamiento y negociación". El modelo CCF reconoce la importancia de la Unidad Familiar para un niño hospitalizado y establece dos premisas básicas para su aplicación a la práctica clínica diaria: fomentar la presencia de todos los miembros de la familia y proporcionar apoyo emocional a todos ellos (Festini, 2014; Mastro, Flynn y Preuster, 2014). El CCF establece que los apoyos emocionales, sociales y de desarrollo son componentes integrales del cuidado de la salud y promueve la salud y el bienestar de los individuos y las familias, otorgándoles dignidad y control sobre el problema de pérdida de salud (Davidson et al., 2017; Newton, Wolgemuth, Gallivan y Wrightson, 2010). Es esencial implicar a todos los miembros de la familia con el objetivo principal de mantener y fortalecer los roles familiares y el vínculo afectivo que todos los miembros tienen entre sí para promover un funcionamiento saludable de la familia como unidad, incluso durante el periodo de enfermedad (Festini, 2014; Meert, 2013).

Tener hospitalizado a un hermano en una Unidad de Cuidados Críticos Pediátricos es una experiencia vital de alta intensidad emocional. La enfer-

medad y la hospitalización representan la separación física de los hermanos y tiene un efecto adverso en la gestión de las emociones del hermano sano que dificulta la comprensión y la aceptación de la pérdida de salud, con repercusiones de intensidad variable en el ámbito familiar, social y académico del hermano sano (Hartling et al., 2014; Lane y Mason, 2014; Newton 2010).

En una situación de hospitalización prolongada, es frecuente que toda la atención parental se centre en el miembro enfermo y los hermanos sanos queden relegados al cuidado de la familia extensa o de la red social de amigos, apartados de la información y excluidos de los acontecimientos (Grau y del Carmen Espada, 2012, López, 2011). Los niños con hermanos afectados de enfermedades graves y/o invalidantes se convierten en lo que algunos autores definen como "segundos enfermos" o "niños olvidados" (Hallberg, 2013; Newton, 2010; Nolbris y Hellström, 2005). Cuando el ingreso se prolonga la situación de desconexión de la Unidad Familiar provoca en el hermano sano sentimientos ambivalentes y percepciones no siempre acordes a la realidad que se puede traducir en sentimientos de ira, abandono, celos, culpabilidad y miedo a la muerte del hermano (Lambley, 2013, Newton 2010, Solana, 2016). En muchos casos el niño enfermo se convierte en el único eje en torno al cual gira la vida de toda la familia y esto desdibuja los roles familiares, provocando en los hermanos sanos sentimientos de aislamiento, desatención, competencia con el hermano enfermo por el afecto y atención de los progenitores, pérdida de valor y percepción de abandono (Gerhardt, 2015, Lane y Mason, 2014; Quesada, 2014).

Desde el campo de la psicología y las teorías del apego se destaca la importancia de mantener el vínculo filial durante una crisis familiar por enfermedad. La interrupción del vínculo entre hermanos puede tener repercusiones en la salud psicosocial del hermano sano y en su interacción con la propia familia y con el entorno. La relación entre hermanos es profundamente importante por su incidencia en el nivel de desarrollo cognitivo, afectivo y social (Fanos, Fahrner, Jelveh, King y Tejada, 2005). Se trata de una relación especial, única e irrepetible con un igual y constituye un vínculo afectivo duradero que permite en la infancia y en la edad adulta compartir experiencias comunes, paralelas y acontecimientos vitales. Un hermano es una figura de apego, entendida como una figura de vinculación afectiva intensa, duradera, de carácter singular que se desarrolla y consolida entre dos personas por medio de su interacción recíproca y cuyo objetivo más inmediato es la búsqueda y mantenimiento de proximidad en momentos de amenaza, ya que esto proporciona seguridad, consuelo y protección (Bowlby, 1999). Este fuerte lazo de apego entre los hermanos es una necesidad indispensable para el ser humano. Cuando ese vínculo se ve amenazado, aparecen fuertes sentimientos negativos que causan sufrimiento, malestar emocional y modificaciones conductuales. Las experiencias de desapego emocional que provoca la enfermedad y la separación pueden quedar grabadas en su forma de percibir la enfermedad y afectar su relación con las personas y el entorno, ocasionando disfunciones en el desarrollo de su personalidad a corto y largo plazo, debido a que los niños son más vulnerables y no cuentan con constructos mentales

sólidos (Gerhardt, 2015, Solana, 2016). Tener un hermano enfermo sitúa al niño o al adolescente en riesgo de experimentar cambios psicosociales, emocionales y/o físicos inmediatos y a largo plazo que pueden ser determinantes en su vida adulta. En la mayoría de ocasiones es el propio sistema sanitario el que provoca que el hermano sano se vea relegado a un segundo plano al considerar la relación de hermanos como menos importante para el niño hospitalizado que la relación paterno-filial. Las repercusiones de interrumpir el vínculo afectivo entre los hermanos y la situación de quasi abandono que el hermano sano percibe si se siente apartado del proceso puede influir de forma determinante en la aceptación y convivencia futura con un hermano que, cuando se recupere, puede tener necesidades especiales que el niño no sabrá cómo afrontar (Lambley, 2013; Lane y Mason, 2014; Quesada, Justicia, Romero y García, 2014). La comprensión limitada y la desinformación sobre la crisis crea en los niños sentimientos de confusión, soledad y tristeza que se traducen en síntomas físicos y cambios de comportamiento (Fanos, 2005; Newton, 2010; Rozdilsky, 2005). Es una necesidad para los hermanos recibir información realista y veraz por parte de los progenitores y de las personas directamente implicadas en el cuidado del hermano (Kleiber, Montgomery y Craft-Rosenberg, 1995).

La hospitalización de un hermano repercute en las esferas psicoemocional y comportamental del niño, con repercusiones en su ámbito familiar, social y académico (Lane y Mason, 2014; López 2011). La comprensión del escenario de enfermedad crítica y la UCI por parte del niño está determinada por sus capacidades de observación, entendimiento, interpretación y abstracción. Estas capacidades le permiten al niño formar teorías y extraer conclusiones a partir de experiencias previas y su madurez cognitiva. No hacerlos partícipes de la información y mantenerlos apartados los deja libres para imaginar escenarios peores y equivocados (Solana, 2016). El grado de afectación del niño que se siente desinformado y apartado del evento familiar depende de varios factores: edad, personalidad, gravedad percibida de la pérdida y su duración, experiencias previas de pérdida de salud de un miembro familiar próximo, calidad y recuerdos de esas experiencias y sensación de soledad que pueda experimentar (Lane y Mason, 2014). El nivel de desarrollo determina en gran medida el afrontamiento y la respuesta emocional y conductual (López, 2011). Hay, pues, consenso generalizado entre profesionales de salud de distintas disciplinas sobre que el diagnóstico de una enfermedad grave con riesgo vital de un hermano/a es, en la infancia, un acontecimiento vital que puede provocar una disrupción en el continuum de la salud psíquica y social (Côa y Pettengil, 2011, Lane y Mason, 2014). Esta disrupción puede ir acompañada de un proceso patológico de duelo anticipado (López, 2011; Herrera, 2012; De Hoyos, 2015). La intensidad, duración, gravedad, repercusión futura y el tiempo de resolución de la crisis en los hermanos dependen básicamente de la severidad, la duración del ingreso y el pronóstico de la enfermedad. Pero no hay que olvidar que los determinantes clave para una vivencia sana del ingreso y la pérdida grave de salud en los hermanos sanos serán también la interpretación y vivencia que tengan todos los miembros de la familia de la pérdida de salud, la información honesta y veraz que tengan sobre la misma y su participación activa en el proceso de hospitalización (Ochoa y Lizasoain, 2003; Luna, Garduño, Velázquez y Silva, 2013). En esta misma línea, Lobato y Kao (2005) ponen de manifiesto que el hecho de que los niños tengan un mayor conocimiento del proceso por el que están atravesando sus hermanos enfermos no se ve asociado con emociones negativas o comportamientos alterados.

Son muchas las experiencias documentadas sobre la importancia de hacer partícipes activos a los niños en la enfermedad de los hermanos, favorecer las visitas al hermano hospitalizado, normalizar y desdramatizar la enfermedad, mantenerlos informados de una forma realista y fomentar que realicen, en la medida de sus deseos y sus posibilidades, algunos cuidados básicos (Borges, 2010; Fanos, 2005; Gordon et al., 2009; Kleiber, 1995, Lane y Mason, 2014).

En España no hay publicadas experiencias sobre visitas infantiles en las Unidades de Críticos Pediátricos. Esto puede hacer que los profesionales de salud de nuestro país –cuando se habla de la posibilidad de que los niños visiten en las UCIS a sus hermanos gravemente enfermos– piensen erróneamente y desde el desconocimiento que se trata de algo novedoso o transgresor en el entorno de críticos. Nada más lejos de la realidad, puesto que desde

finales de los años 70-80 ya hay experiencias documentadas y publicas por Unidades de Críticos en el ámbito anglosajón –EE.UU. y Australia– sobre las visitas infantiles y sus beneficios sobre el estrés familiar, el vínculo afectivo, el funcionamiento normal de la familia y el mantenimiento del rol de todos sus miembros (Poster y Betz, 1987; Shonkwiler, 1985; Shuler y Reich, 1982). A pesar de los múltiples estudios desde entonces que evidencian la extensión de un modelo asistencial que apuesta claramente por la inclusión temprana de los hermanos en la atención al niño crítico, en nuestro entorno es muy poco habitual que los niños visiten las UCIS. Las políticas restrictivas de visitas infantiles en las UCIs y la creencia –por parte de los propios profesionales de Críticos– de falsos mitos sobre el riesgo de infecciones y el aumento del sufrimiento emocional si los niños entran en Unidades asistenciales de alta complejidad técnica le ha puesto freno, durante décadas, a una práctica ampliamente establecida y reconocida como beneficiosa en otros entornos geográficos y culturales.

El principal motivo que genera la negativa en nuestro entorno asistencial a las visitas infantiles es el miedo del propio equipo asistencial a no saber gestionar adecuadamente las emociones propias y las del niño visitante, y reconocen que no sabrían qué hacer o qué decir (Borges, 2010; Solana, 2016). Hay también falta de reconocimiento del personal asistencial de las necesidades de apoyo y protagonismo de los hermanos. A esto se suma una normativa de visitas hospitalarias muy rígida respecto a las vistas infantiles en los hospitales. La mayoría de Guías de Acogida a Pacientes y Familiares de los hospitales de nuestro entorno aplican la norma “no se permite el acceso a las áreas de hospitalización a menores de 12 años como medida preventiva y salvaguarda de su salud, pues son más vulnerables a posibles infecciones hospitalarias”. Esta normativa, que se remonta al Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria del Instituto Nacional de Salud (INSALUD) del año 1984, no ha sido revisada en más de 30 años. A pesar de todas las iniciativas de humanización de los cuidados críticos de estos últimos años y la mayor relevancia de los enfoques enfermeros en los Cuidados Centrados en la Familia la norma escrita sigue prevaleciendo y determina en nuestro país el veto a la entrada de niños en las áreas especiales de hospitalización.

En estos últimos meses es ya una realidad que una gran mayoría de las UCIs Pediátricas de nuestro país proporcionan asistencia a los pacientes críticos pediátricos en un régimen de visitas de “puertas abiertas”. La ausencia de horarios, el modelo asistencial CCF y la incorporación de los padres en los cuidados nos enfrenta a situaciones nuevas y necesidades hasta ahora desconocidas. Hay que dar respuesta a nuevas demandas familiares –inherentes a su mayor presencia en las UCIs– y se plantean nuevas relaciones de interacción en el trinomio paciente-equipo asistencial-familia. Al amparo de este nuevo paradigma asistencial –que apuesta claramente por la humanización y el empoderamiento creciente de los padres– surge la demanda de presencia y acompañamiento al niño hospitalizado de todos los miembros de la familia, incluidos los hermanos pequeños. Es esencial que las necesidades de los hermanos de niños con enfermedades graves, agudas o crónicas, sean reconocidas y tratadas como parte de un enfoque centrado en la familia (Gerhardt, 2015; Harrison, 2010; Meert, 2013) y hay que recordar lo que la Convención sobre los Derechos del Niño establece: “los niños tienen derecho a ser informados y recibir respuestas; sus opiniones, pensamientos y creencias deben ser respetados y debe hacerse siempre lo que sea mejor para él”. Los expertos en psicología infantil enfatizan las habilidades cognitivas, intelectuales, afectivas y emocionales del niño, desmitificando la idea de que los niños no son capaces de lidiar con el dolor y el sufrimiento. Al visitar a un paciente críticamente enfermo, el niño participa en la realidad familiar y puede comprender los cambios de rutina y conducta (Borges, Genaro y Monteiro, 2010).

La bibliografía publicada pone de manifiesto que la “visita infantil” es una práctica establecida, organizada y bien reglada en muchas UCIs de otros entornos geográficos y culturales. No hay evidencia demostrada de que las visitas infantiles en las UCIs sean contraproducentes para el menor; se sabe que reportan beneficios a la Unidad Familiar y deben ser consideradas como un indicador de calidad asistencial en los hospitales pediátricos (Council, 2006). Las visitas infantiles favorecen que no se interrumpa el lazo afectivo, se mantengan los vínculos de apego, que los niños entiendan la situación,

no se sientan apartados y excluidos del problema familiar y puedan afrontar mejor las secuelas derivadas de la enfermedad y la pérdida en caso de fallecimiento (Youngblut y Brooten, 2013; Hartling et al., 2014). Crider y Pate (2011) argumentan que la literatura no apoya el hecho de que haya efectos adversos en los niños después de la visita a una UCI. Por el contrario, los estudios han demostrado que las respuestas conductuales y emocionales negativas disminuyen después de la visita y los menores pueden sentirse tranquilos al visitar a un ser querido porque la visión de la realidad minimiza y contextualiza ideaciones inherentes al pensamiento mágico de los niños.

Muchos estudios coinciden en que las visitas de un niño a un familiar enfermo han de ser deseadas por el niño, no deben imponerse desde el deseo de los progenitores, no pueden improvisarse, deben ser planificadas y deben ser preparadas conjuntamente por la familia y el equipo asistencial. El éxito, la efectividad y la utilidad de estos programas de visitas dependen en gran medida de la sensibilidad de los profesionales que trabajan en las UCIs-P siendo necesario que todos los que participen en ellas estén motivados y conozcan el grado de desarrollo cognitivo y psicológico del niño que visita a su hermano (Hanley y Piazza, 2012; Meert, 2013; Newton, 2010).

Las visitas tienen que ser lideradas por un miembro del equipo asistencial (Borges, 2010; Harrison 2010). Algunos estudios destacan que el personal de enfermería es un nexo de comunicación efectiva y terapéutica con el niño visitante por su contacto directo y mantenido durante el ingreso en la UCI con el hermano hospitalizado (Meert, 2013; Shonkwiler, 1985). Se destaca la importancia de la presencia enfermera durante la visita del niño por su papel de apoyo terapéutico y facilitador. El niño percibe la figura de la enfermera como la más próxima y asequible y la identifica como principal cuidador de su hermano. Junto con la familia, la enfermera se convierte en su principal fuente de información sobre la salud de su hermano (Borges, 2010; Rozdilsky, 2005).

Para que la visita del niño sea exitosa y emocionalmente beneficiosa, es relevante que quien reciba y acompañe al niño sea un miembro del equipo hábil en comunicación y con formación en desarrollo infantil. Debe explorar con los padres sus inquietudes, explicar la visita, acompañarlo durante la misma y hacer un seguimiento posterior. La presencia de ese “experto” o “líder” en visita infantil también ha de proporcionar orientación al equipo asistencial sobre la dinámica familiar, la estructura emocional y el significado de la visita para el niño y su familia (Borges, 2010).

La evidencia apunta que las visitas han de ser especialmente preparadas y han de ir acompañadas durante su desarrollo de intervenciones concretas que permitan al niño sentirse incluido, acompañado, consolado, participe e informado. (Borges, 2010; Crider y Pate, 2011; Hanley y Piazza, 2012; Rozdilsky, 2005; Solana, 2016). Hay algunas premisas que deben ser tenidas en cuenta por quien realice la entrevista de acogida y el acompañamiento de la visita infantil:

- Escuchar las preguntas, temores y preocupaciones de los miembros adultos de la familia. Responder preguntas, validar preocupaciones y corregir desinformaciones. Evaluar con la familia el nivel de participación apropiado y deseado por los padres para los niños según su etapa de desarrollo y cognición.
- Conocer a los niños (acompañados de los padres) en una habitación privada. Reunir información sobre la comprensión y la perspectiva de cada uno de los niños sobre la UCI, la enfermedad y situación del hermano enfermo. Proporcionar apoyo individual dependiendo de la edad, nivel de desarrollo y personalidad. Proporcionar información verbal simple con respecto a la condición del paciente y el pronóstico. Proporcionar una descripción verbal de lo que será visto, oído, olido y sentido en la UCI. Proporcionar información sobre lo que el niño “podrá hacer” en la UCI (sostener la mano, dar un beso, sentarse en la cama o ponerse de pie sobre un taburete).
- Tener preparadas fotografías de la Unidad y del hermano desde cierta distancia. Preguntar a los niños si quieren ver las imágenes antes de su entrada a la UCI y evaluar con la familia las muestras o signos de estrés o ansiedad. Hay que preguntar específicamente a los niños si quieren entrar en la unidad a ver a su hermano y respetar sus deseos.
- Acompañar a adultos y niños al box del paciente, dejando que los niños

tomen la iniciativa de estar cerca o lejos de la cama. Asegurar al niño que su hermano está bien cuidado por personas expertas y favorecer que conozcan e interactúen con las enfermeras que lo atienden. Dar respuesta a su curiosidad sobre el funcionamiento y finalidad de los equipos de monitorización y dispositivos que lleva el paciente.

- Dejar que sea el niño visitante el que decida la duración de la visita.
- Evaluar tras la visita los sentimientos de los miembros adultos de la familia y la percepción que tienen del afrontamiento de los más pequeños. Evaluar con los propios niños los sentimientos y emociones generados por la visita al hermano al salir de la UCI.
- Es preciso hacer seguimiento temporal del niño para conocer si hay cambios emocionales significativos y su interacción con el entorno familiar y escolar.

A tenor de todo lo expuesto los equipos asistenciales que quieran establecer un programa de visitas infantiles en sus unidades deben tener en cuenta algunos aspectos básicos:

- Importancia del liderazgo. Hay que identificar a una persona del equipo que lidere el proyecto y que ayude a minimizar la resistencia al cambio de los profesionales inherente a cualquier alteración de la dinámica asistencial habitual.
- La labor de acompañamiento, toma de decisiones y planificación-ejecución de las visitas debe ser asumido por un personal formado y entrenado en desarrollo infantil en el seno de un marco integrado y multidisciplinar.
- Es necesario el desarrollo de protocolos y guías de práctica clínica que regulen la actividad y supongan un soporte y un marco de referencia para los profesionales que trabajan en la Unidad.

A pesar de que la evidencia científica avala los beneficios de las visitas infantiles, se mantienen todavía políticas prohibitivas de visitas infantiles que imponen la separación física de los hermanos durante periodos de tiempo indeterminado. Se impone que los profesionales del entorno crítico pediátrico de nuestro país hagamos un esfuerzo por revisar las actuales normativas de visitas y reconozcamos como una prioridad y parte de nuestro ejercicio profesional dar apoyo y protagonismo a los hermanos de nuestros pacientes. Iniciarse en una práctica novedosa nos obliga a estudiar y analizar las experiencias de otros equipos, reflexionar sobre sus hallazgos, adaptarlos a nuestro entorno asistencial y documentar nuestros propios resultados para generar nuevo conocimiento. No podemos seguir obviando la demanda de las familias amparados por una normativa obsoleta. De hacerlo caemos en el inmovilismo profesional y corremos el peligro de perpetuar a los hermanos sanos de los pacientes críticos pediátricos en su status de “eternos olvidados”.

El cambio es posible... ¿Nos atrevemos?

PROGRAMA “VISITA DE GERMANS” UCI-P HUVH: NUESTRA EXPERIENCIA

El programa “Visita de Germans” en la UCI-P del Hospital Universitario Vall d’Hebron inició su andadura en abril de 2015. La demanda de una familia de favorecer la cercanía y proximidad de dos hermanos, uno de los cuales estaba hospitalizado en nuestra Unidad en situación de final de vida, nos obligó a la reflexión sobre la pertinencia o no de las visitas infantiles y a la revisión de la normativa de nuestra Unidad. Nuestra UCIP ya era un servicio con política de puertas abiertas para los padres desde junio de 2011 y muy flexible y permisiva con respecto a la entrada de otros familiares, payasos, profesores de hospital y voluntarios. Sin embargo, la normativa institucional impedía la entrada en los servicios especiales a menores de 16 años. Habíamos sido capaces de incorporar la presencia constante de visitas de adultos en nuestra dinámica habitual de trabajo, pero habíamos olvidado a los hermanos, negándoles protagonismo y relegándolos al olvido y al ostracismo.

Motivados por dar respuesta a la demanda y alentados por las experiencias publicadas al respecto por otros equipos, el personal de la UCI de Pediatría HUVH constituyó un grupo de trabajo multidisciplinar para analizar la bibliografía y estudiar cómo idear y establecer un programa de visitas de hermanos en nuestra Unidad.

El programa se inició siguiendo las recomendaciones de la bibliografía publicada recientemente sobre experiencias de visitas infantiles en Unidades

de Críticos y las indicaciones de la *American College of Critical Care Medicine Taskforce*, que estableció en el año 2007 algunas pautas básicas para mejorar las visitas infantiles en las unidades de críticos:

- Que sea una visita demandada por los padres.
- Que sea una visita deseada por el hermano sano.
- Que el niño tenga información previa a la visita adaptada a su edad y desarrollo cognitivo y se conozca su estado de salud física y mental antes de su entrada en la unidad.
- Que en todas las visitas haya un “mediador” del equipo asistencial que reciba, acompañe y apoye al hermano sano durante la visita a la UCIP.
- Que se haga seguimiento de la visita para conocer el impacto de la misma en el niño y en la dinámica familiar.

Los objetivos asistenciales establecidos por el grupo de trabajo multidisciplinar para el programa de “Visita de Germans” de la UCI-P HUVH son:

- Mantener el vínculo afectivo entre hermanos en ingresos prolongados.
- Favorecer que los hermanos sanos se sientan partícipes del proceso de enfermedad del hermano hospitalizado y que reciban información pertinente y adecuada a su desarrollo cognitivo y tono emocional.
- Ayudar a los hermanos a afrontar daños neurológicos, cognitivos y/o motores severos derivarlos del insulto que ha provocado el ingreso en Críticos y capacitarlos para aceptar y convivir con un hermano con necesidades especiales por patologías médicas, quirúrgicas o traumáticas.
- Favorecer a los hermanos/Unidad Familiar el acompañamiento y duelo en situación de final de vida (diagnóstico con pronóstico de muerte a corto-medio plazo) o situación de últimos días (SUD).

Resultados del programa “Visita de Germans”: desde el inicio del programa en abril 2015 y hasta el momento actual, un total de 53 niños con edades comprendidas entre 3 y 14 años han podido visitar a un hermano/a hospitalizado/a en la UCI-P HUVH y se han realizado aproximadamente unas 177 visitas. La edad media de los niños ha sido de 7,2 años. De la población visitante, un 53% han sido niñas y un 47% niños. Al estudiar la planificación y el objetivo principal de las primeras visitas de esos 53 niños/as realizadas se observa:

- 11 visitas para acompañamiento en situación de últimos días.
- 6 visitas para acompañamiento y despedida por limitación de esfuerzo terapéutico y/o donación de órganos por muerte encefálica.
- 15 visitas para ayudar al hermano/a sano/a a afrontar grandes cambios físicos (grandes quemados), secuelas motoras graves y/o déficits neurológicos/cognitivos severos.
- 21 visitas de orden lúdico y acompañamiento familiar para pacientes con ingresos prolongados en UCIP.

Los padres que participan en el programa verbalizan que las visitas a los hermanos en la UCI-P:

- Mejoran la sensación de bienestar y confort emocional de los miembros más pequeños de la familia durante el ingreso. Padres y niños verbalizan y expresan con más libertad sus sentimientos y emociones respecto al ingreso, la enfermedad y el futuro.
- Tienen un impacto positivo porque rebajan el nivel de exigencia con respecto a la presencia de los padres en el domicilio. Los niños justifican y entienden la ausencia de los padres y aceptan estar al cuidado de la familia extensa y la red social de amigos.
- Permiten hablar más abiertamente de la enfermedad, de lo que acontece en la UCIP y de los cambios que representa la pérdida de salud del hermano para la dinámica familiar y su repercusión actual y futura.
- No identifican que la entrada en la UCI sea un generador de estrés o ansiedad sobreañadido para los niños que realizan visitas. Verbalizan que los hermanos están más tranquilos y menos nerviosos.

El personal asistencial que ha tenido la posibilidad de participar activamente en estas visitas refiere a su vez que:

- Es gratificante cubrir las necesidades de información de los niños respecto a sus hermanos. Satisfacer la curiosidad de los niños es más fácil de lo inicialmente esperable.
- Implica mejorar la calidad de atención al niño hospitalizado y de la Unidad Familiar.
- Altera la rutina de trabajo, pero no representa perjuicio alguno ni interferencias en el desempeño normal de las tareas asistenciales. La entrada

del niño no roba tiempo asistencial al personal que lo atiende.

- Mejora la satisfacción en el desempeño del rol profesional. Es gratificante poder participar activamente en la preparación y en el desarrollo de la visita y sentir que se ayuda a la Unidad Familiar.
- Consideran que las visitas infantiles son un indicador de calidad asistencial en el entorno de los Cuidados Críticos Pediátricos.

La experiencia en nuestra Unidad ha sido hasta el momento muy satisfactoria. A la vista de los resultados obtenidos, con un equipo comprometido e implicado nos planteamos explorar en profundidad la visión que tienen los niños del ingreso de sus hermanos. Nos proponemos iniciar en breve un estudio fenomenológico cualitativo que nos aporte más información de la vivencia que tienen los niños que participan de nuestro programa “Visita de Germans”. Pensamos que es necesario que sea la voz de los protagonistas de esas visitas –los niños– la que se imponga por encima de las suposiciones o datos obtenidos sobre opiniones de los adultos (padres y profesionales). Hay que conocer en profundidad lo que los niños sienten, viven, necesitan o desean cuando visitan la UCIP. Hay que generar evidencia sobre cómo es su vivencia de la enfermedad y la experiencia de hospitalización de un hermano en UCIP para adaptar nuestra práctica asistencial a sus necesidades.

BIBLIOGRAFÍA

- Bowlby J. El apego: volumen 3 de la trilogía El apego y la pérdida. La pérdida: tristeza y depresión. Barcelona: Paidós; 1999.
- Côa TF, Pettengill MAM The vulnerability experienced by the family of children hospitalized in a pediatric intensive care unit. *Rev Escola Enfermagem da USP*. 2011; 45: 825-32.
- Council CL. Child life services. *Pediatrics*. 2006; 118: 1757-63.
- Crider J, Pate MFD. Helping children say goodbye to loved ones in adult and pediatric intensive care units: Certified child life specialist—critical care nurse partnership. *AACN advanced critical care*, 2011; 22: 109-12.
- Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Crit Care Med*. 2007; 35: 605-22.
- Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med*. 2017; 45: 103-28.
- De Hoyos López MC. ¿Entendemos los adultos el duelo de los niños?/Do adults understand the grief of children? *Acta Pediátrica Española*. 2015; 73: 27-32.
- Fanos JH, Fahrner K, Jelveh M, et al. The sibling center: A pilot program for siblings of children and adolescents with a serious medical condition. *J Pediatr*. 2005; 146: 831-5.
- Festini F. Family-centered care. *Italian J Pediatrics*. 2014; 40: 33.
- Gerhardt CA, Lehmann V, Long KA, et al. Supporting siblings as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015; 62: 678-732.
- Gordon C, Barton E, Meert KL, et al. Accounting for medical communication: Parents’ perceptions of communicative roles and responsibilities in the pediatric intensive care unit. *Commun Med*. 2009; 6: 177-88.
- Grau C, Fernández Hawrylak M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. *An Sist Sanit Navarra*. 2010; 33: 203-12).
- Grau C, del Carmen Espada M. Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*. 2012; 9: 125-36.
- Hallberg U. Situation and psychosocial well-being of older sisters to children with disabilities or chronic illnesses—the forgotten children? *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2013; 8.
- Hanley JB, Piazza J. A visit to the intensive cares unit: a family-centered culture change to facilitate pediatric visitation in an adult intensive care unit. *Crit Care Nur*. 2012; 35: 113-22.
- Harrison TM. Family-centered pediatric nursing care: State of the science. *J Pediatr Nurs*. 2010; 25: 335-43.
- Hartling L, Milne A, Tjosvold L, et al. A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *J Paediatr Child Health*, 2014; 50: 26-38.
- Herrera Santi PM. Factores de riesgo para la salud familiar: acontecimientos significativos. *Humanidades Médicas*. 2012; 12: 184-91.

- Hostler SL. Family-centered care. *Pediatr Clin North*, 1991; 38: 1545-60.
- Kleiber C, Montgomery LA, Craft-Rosenberg M. Information needs of the siblings of critically ill children. *Child Health Care*. 1995; 24: 47-60.
- López Naranjo I. Alteraciones Emocionales en la Hospitalización Infantil: Análisis Psicoevolutivo. Granada. Editorial de la Universidad de Granada. (Tesis Doctoral). 2011. Disponible en: <http://goo.gl/m1w.ygA>.
- Lambley E. To me, he's still my brother - the experience of having a brother or sister with a life-limiting or life-threatening condition. (Tesis Doctoral, University of Sheffield). 2013.
- Lane C, Mason J. Meeting the needs of siblings of children with life-limiting illnesses: A child's long-term condition will affect the entire family and it is vital that health services offer tailored, family-centered care, say Catherine Lane and Joanne Mason. *Nurs Child Young People*. 2014; 26: 16-20.
- Lobato DJ, Kao BT. Brief report: Family based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *J Pediatr Psychol*. 2005; 30: 678-82.
- Luna AGR, Gardena AG, Velázquez LET, et al. Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y Salud*. 2013; 20: 111-7.
- Mastro KA, Flynn L, Preuster C. Patient-and family-centered care: a call to action for new knowledge and innovation. *J Nurs Administ*. 2014; 44: 446-51.
- Meert L, Clark J, Eggly S. Family Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatr Clin North Am*. 2013; 60: 761-72.
- Newton AS, Waltemath A, Gallivan J, Wrightson D. Providing support to siblings of hospitalised children. *J Paediatrics Child Health*. 2010; 46: 72-5.
- Nolbris, M, Hellström, AL. Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2005; 22: 227-33.
- Ochoa B, Lizasoáin O. Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y hospitalización pediátrica. *Rev Osasunaz*. 2003; 5: 87-99.
- Poster E, Betz CL. Survey of sibling and peer visitation policies in southern California hospitals. *Child Health Care*. 1987; 15: 166-71.
- Quesada AB, Justicia MD, Romero M et al. La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *Int J Develop Educat Psychol*. 2014;
- Rozdilsky JR. Enhancing sibling presence in pediatric ICU. *Crit Care Nurs Clin North Am*, 2005; 17: 451-61.
- Solana Ramírez M. Visita infantil a seres queridos ingresados en unidades de cuidados intensivos para mejorar el afrontamiento: experiencias e iniciativas (Tesis doctoral). 2016.
- Shonkwiler M. Sibling visits in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Quart*. 1985; 8: 67-72.
- Shuler S, Reich CA. Sibling visitation in pediatric hospitals: Policies, opinions, and issues. *Child Health Care*. 1982; 11: 54-60.
- Youngblut JM, Brooten D. Parents' report of child's response to sibling's death in a neonatal or pediatric intensive care unit. *Am J Crit Care*. 2013; 22: 474-81.