

INTERPRETACIÓN DE LA NORMA DE ACOMPAÑAMIENTO, RESPECTO DE LA PRESENCIA DE MADRES, PADRES O CUIDADORES, EN PROCEDIMIENTOS INVASIVOS PEDIÁTRICOS: ANÁLISIS BAJO PRISMA BIOÉTICO

INTERPRETATION OF THE ACCOMPANIMENT NORM, REGARDING THE PRESENCE OF PARENTS OR CAREGIVERS, IN PEDIATRIC INVASIVE PROCEDURES: ANALYSIS FROM A BIOETHICAL PERSPECTIVE

Pía Inostroza Herrera

Enfermera

Hospital Mauricio Heyermann, Angol Chile

pia.inostroza.herrera@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0001-2304-5354>

Edith Elina Rivas-Riveros

Enfermera

Dra. en Enfermería Facultad de Medicina, Universidad de La Frontera, Temuco, Chile

edith.rivas@ufrontera.cl

<http://orcid.org/0000-0002-9832-4534>

Sandra Catalán Monsalve

Enfermera

Magíster en Enfermería, Facultad de Medicina, Universidad de La Frontera, Temuco, Chile

sandra.catalan@ufrontera.cl

<https://orcid.org/0000-0001-9412-9945>

Artículo recibido el 24 de septiembre de 2023. Aceptado en versión corregida el 27 de marzo de 2024.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: Se han desarrollado diversas investigaciones relacionadas con la presencia familiar en la atención de pacientes pediátricos, en ocasiones es posible presenciar momentos de tensión al aceptar o no la presencia de madres en procedimientos invasivos. En Chile, la ley 20.584 menciona el derecho de compañía de familiares durante la hospitalización, sin embargo, no especifica si ha de cumplirse en caso de realización de procedimientos invasivos; además, las normativas varían entre los diferentes centros de salud. **OBJETIVO:** Develar cuál es la interpretación de la norma hospitalaria de acompañamiento en enfermeras, respecto de la presencia de madres, padres o cuidadores

Interpretación de la norma de acompañamiento, respecto de la presencia de madres...

durante procedimientos invasivos pediátricos: análisis bajo prisma bioético, de un hospital del sur de Chile. **METODOLOGÍA:** Estudio cualitativo con diseño fenomenológico basado en la filosofía de Husserl quien plantea un método descriptivo; para el análisis de la información se utilizaron los pasos de Streubert y Carpenter, basados en tres conceptos claves: esencias, intuición y reducción fenomenológica. La saturación de la información se logró con 9 participantes. **RESULTADOS:** se develaron 2 categorías: Significado de la norma de acompañamiento y comportamientos de la madre, padre y/o cuidador principal. **CONCLUSIÓN:** La presencia de madres, padres o cuidadores es controversial, existiendo argumentos a favor y en contra de esta práctica, la experiencia está directamente relacionada a la bioética profesional y personal. Los hallazgos develan la necesidad de capacitación continua en humanización del cuidado y la creación de protocolos por escrito consensuados con los profesionales del área.

Palabras clave: Procedimientos y técnicas, atención de enfermería, relaciones madre- hijo, hospitalización, bioética.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Research has been conducted regarding parental presence during pediatric patient care, and it is occasionally possible to face several tense moments regarding the acceptance (or not) of parental presence during invasive procedures. In Chile, Statute 20.584 mentions family accompaniment during hospitalization, but it does not specify such accompaniment while performing invasive procedures. In addition, the norms and rules of family accompaniment vary in different healthcare centers. **OBJECTIVE:** To reveal how nurses at a southern Chilean hospital interpret the accompaniment hospital norm regarding parental presence during pediatric invasive procedures, with analysis from a bioethical perspective. **METHODS:** Qualitative study with phenomenological design based on the Husserl philosophy, which uses a descriptive method approach. For information analysis, the Streubert & Carpenter steps were used, based on three key concepts: essences, intuition, and phenomenological reduction. Data saturation was achieved with 9 participants. **RESULTS:** 2 categories were revealed: Meaning of the accompaniment norm and Parental and/or principal caregiver behavior. **CONCLUSIONS:** The presence of family members during the procedure is controversial, with arguments both in favor and against it. The experience is directly related to professional and personal bioethics. The findings reveal the necessity of care humanization, continuous capacitation, and the creation of consensual written protocols by healthcare professionals.

Keywords: Procedures and techniques, nursing care, mother-child relations, hospitalization, bioethics.

http://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.35.1.196-216

INTRODUCCIÓN

Las unidades de hospitalización pediátrica en su evolución, por entregar mejor calidad de atención, incorporan a la familia en los cuidados de niños, niñas y adolescentes hospitalizados, asumiendo la familia un rol activo en la intervención de los cuidados y en las decisiones médicas.

La presencia familiar en los procedimientos clínicos, no ha estado exenta de repercusiones en los familiares y en el personal. Estos últimos, argumentan estar a favor de su presencia, cuando las madres, padres o cuidadores brindan contención a los niños, sin embargo, no están de acuerdo cuando entorpecen el procedimiento o cuando la intervención es más invasiva. En ocasiones, es posible presenciar momentos de tensión entre las madres, padres o cuidadores y en el personal de salud.

La evidencia internacional del grupo de reanimación pediátrica de Portugal, manifiesta que los padres deben permanecer junto a sus hijos, incluso durante la prestación de los cuidados más complejos y avanzados. Manifestando que su presencia, podrá reducir el miedo y la ansiedad del niño en los procedimientos ⁽¹⁾. En Chile, normativamente se cuenta con protocolos de apoyo para el desarrollo de todo procedimiento invasivo a cualquier técnica diagnóstica y/o terapéutica que requiere la apertura de una cavidad corporal o la interrupción de funciones corporales normales en las instituciones de salud, desde extracciones de sangre, curación de heridas hasta maniobras de reanimación cardiopulmonar (RCP) ⁽²⁾.

A su vez, la consideración de participación de los padres durante la

hospitalización, se ha favorecido con el enfoque biopsicosocial en la atención de salud, iniciativas ligadas al “Hospital Amigo” ⁽³⁾ centradas en la promoción de la participación parental en los cuidados del paciente pediátrico; la Ley de derechos y deberes de los pacientes y la Ley de acompañamiento digno a pacientes, lo que obliga, según los reglamentos internos de los establecimientos, permitir en todo momento la compañía de su madre, padre o figura significativa ^(3,4).

Estas iniciativas no explicitan el acompañamiento durante procedimientos invasivos, dejando a interpretación de los grupos profesionales, lo que dificulta la toma de decisiones en enfermería, situación que es variable en los establecimientos de salud.

Al respecto organizaciones internacionales como el Consejo Europeo de Reanimación Cardiopulmonar, manifiestan el derecho de la familia a presenciar las maniobras de reanimación cardio pulmonar (RCP) y procedimientos invasivos, enfatizando en la toma de decisiones conjunta entre personal de salud y familiares. Sin embargo, un estudio manifiesta que los profesionales presentan cierto escepticismo a su puesta en práctica y que no se trata de una técnica extendida ⁽⁴⁾.

Otros estudios develan que el acompañamiento durante un procedimiento invasivo, reduce el dolor y estrés en los niños, mostrando una reducción estadísticamente significativa en la frecuencia respiratoria, presión arterial media y pulso, en comparación con los niños cuyas madres, padres o

cuidadores estaban ausentes. Así el acompañamiento debe ser comprendido como un factor importante y eficaz en la disminución de conductas negativas en los niños durante los procedimientos dolorosos, disminuyendo igualmente la ansiedad de las madres, padres y cuidadores ⁽⁵⁾.

Legalmente, los estatutos no especifican si ha de cumplirse dicho acompañamiento durante la realización de procedimientos invasivos, generando ambigüedad y discusión en el equipo de salud. Por otra parte, el aceptar la presencia de padres o cuidadores reduce no solo el estrés y ansiedad tanto en el usuario pediátrico y en los familiares, sino que mejora el bienestar. Por ende, cuando los profesionales rechazan el acompañamiento durante procedimientos invasivos se pueden provocar situaciones de violencia, daño psicológico en los pacientes y errores durante la atención. Estas situaciones también generan estrés en el personal de salud siendo un factor que puede perjudicar la entrega de cuidados ⁽⁶⁾.

En el servicio pediátrico estudiado, se permite el acompañamiento por parte de madres, padres o cuidador principal, que, en la mayoría de los casos, corresponde a la madre. La forma de realizar el acompañamiento y sus requisitos, están descritos en una norma en particular denominada "Normas de acompañamiento de niñas y niños durante su hospitalización en el Servicio de Pediatría ⁽⁷⁾", la cual describe el funcionamiento y comportamiento que deben tener los acompañantes durante la hospitalización del usuario pediátrico. Entre estas

descripciones, la n°15 hace referencia: *"Cuando se realice procedimientos especiales (instalación de vía venosa, toma de muestra de exámenes u otro) del niño/niña, el acompañante abandonará temporalmente la unidad"*.

Aun cuando existe una norma de acompañamiento que deja la constancia de que, al momento de realizar procedimientos invasivos, las madres, padres o cuidador debe abandonar la unidad, esto genera cierta dificultad, ya que los profesionales de enfermería deben acoger y asumir la norma, independiente de si prefieren trabajar con la presencia del cuidador.

Teóricamente, para otorgar sustento al problema, se acoge la Teoría de los Cuidados de Kristen Swanson, reconociendo al cuidado humano como valor, una forma de expresión, de relación con el otro ser y con el mundo, con la finalidad de fundamentar el ser, el hacer y el deber ser de la enfermería. La teoría instrumentaliza la acción de la práctica y permite que las intervenciones de enfermería se generen con una comprensión mucho más operativa del fenómeno en ocurrencia ^(8,9).

En base a la divergencia de consenso entre los profesionales de la salud y de las madres o cuidadores, en relación al acompañamiento y la limitada evidencia en Chile se presenta la pregunta de investigación. ¿Cuál es la interpretación de la norma hospitalaria de acompañamiento en enfermeras, respecto de la presencia de madres, padres o cuidadores, durante procedimientos invasivos pediátricos?: análisis bajo prisma bioético, para responder al objetivo

del estudio, que fue develar cuál es la interpretación de la norma hospitalaria de acompañamiento en enfermeras, respecto de la presencia de madres, padres o cuidadores, durante procedimientos invasivos pediátricos: análisis bajo prisma bioético.

METODOLOGÍA

Se utiliza el paradigma cualitativo, por su idoneidad para percibir el fenómeno de estudio, ya que busca todas las representaciones, y una comprensión detallada de las perspectivas de otras personas ⁽¹⁰⁾. Se desarrolla con diseño fenomenológico, debido a que se trata de comprender la naturaleza del ser, y la experiencia vivida a través del lenguaje, que permite develar las percepciones y significados de la experiencia humana ⁽¹¹⁾. Se busca descubrir las estructuras esenciales de la conciencia, caracterizándose por la búsqueda de experiencias originarias y exponerlas en su contexto ⁽¹²⁾.

Descriptivamente se aborda la fenomenología de Husserl en los conceptos: esencia, intuición y reducción fenomenológica. Se desarrollan las esencias en las unidades para comprender un fenómeno y en relación unas con otras, a través del análisis fenomenológico, que incluye la identificación de la *esencia* del fenómeno. Posteriormente se desarrolla el acto de *intuir o comprensión* de lo que se devela en la descripción del fenómeno bajo investigación, y posterior la *reducción fenomenológica* como “regreso a la conciencia original concerniente al fenómeno bajo investigación” ⁽¹³⁾.

Se utiliza muestreo dirigido o intencional, logrando la saturación con 9 sujetos, los que corresponden a los que voluntariamente contestaron la entrevista. La información se recoge en el año 2022, en un hospital del sur de Chile. Las unidades de análisis fueron los relatos de las enfermeras y enfermeros que han vivido la experiencia.

Se les contactó e informó del objetivo de investigación y se les solicitó su participación voluntaria, manteniendo la confidencialidad y anonimato, y se les mencionó libertad para retirarse del estudio en cualquier momento. Fueron criterios de inclusión: enfermeras y enfermeros clínicos del Servicio de Pediatría y UTIP con experiencia en desarrollo de procedimientos invasivos en presencia de madres, padres o cuidadores. Se realizó entrevista en profundidad, posterior a la firma de consentimiento informado, en dos copias, realizadas a través de la plataforma Zoom, grabadas en forma de audios con una duración entre 40 a 60 minutos. Fueron realizadas por la tesista, verificando que el participante tuviera acceso a computador e internet. Se transcribieron en forma textual (*verbatim*, palabra por palabra). Conjuntamente se agregaron notas de campo para registrar anotaciones. A su vez se intentó establecer *rapport* con los informantes para desarrollar una comprensión detallada de sus experiencias y perspectivas ⁽¹⁴⁾.

La información se analizó de acuerdo al proceso derivado de la fenomenología de Husserl ⁽¹³⁾, proceso que se inició por identificar las esencias del fenómeno bajo estudio, mediante análisis

intuitivo y reducción fenomenológica. El método contempló leer los textos de las entrevistas transcritas una por una, varias veces, para lograr inmersión en los testimonios e ir identificando, poco a poco, las unidades de significado que develan la experiencia de realizar procedimientos invasivos en presencia de los padres o cuidador principal. En la procura por la esencia del fenómeno, las unidades de significado se agruparon en categorías comprensivas mayores. Luego se volvió a entrevistar y se analizó de la misma forma, hasta que las unidades de significado comenzaron a repetirse y nuevas entrevistas no agregan unidades de significado diferentes a las ya develadas. En ese momento se finalizó la etapa de entrevistas. Una vez analizados todos los textos en forma individual, se analizaron en forma transversal para configurar el fenómeno develado y comunicarlo por escrito, en una narrativa.

Finalmente, se revisa la literatura para ver cuál es el lugar de los resultados dentro de lo que ya se conoce del tema. Esta revisión se relaciona con que las descripciones concretas puedan ser críticamente evaluadas y que el método

pueda ser replicado, Streubert y Carpenter⁽¹³⁾.

El rigor se cauteló aplicando los criterios sugeridos por Guba y Lincoln⁽¹⁵⁾. Para asegurar la credibilidad, confirmación, auditabilidad y transferencias de los resultados.

Respecto a las implicancias éticas, el proyecto fue aprobado por el Comité Ético Científico de la Universidad de La Frontera y considera los principios éticos de Ezekiel Emanuel⁽¹⁶⁾.

RESULTADOS

Se entrevistaron a 9 participantes; 6 enfermeras y 3 enfermeros, con promedio de edad de 29 años y rango de 25 a 36 años; de 2 a 15 años de experiencia laboral y un promedio de 3 años, todos con capacitaciones complementarias específicas en el área de los cuidados pediátricos, según la aplicación del Ítem sociodemográfico.

La descripción del fenómeno de estudio, develó 2 categorías y subcategorías que emergieron a partir del análisis de las entrevistas en profundidad, que se sintetizan en la Tabla 1 y se describen a continuación.

Tabla 1. *Metacategorías y subcategorías. Fuente: Autoría propia.*

Metacategorías	Subcategorías
1. Significado de la norma de acompañamiento	1.1 Desacuerdo con la norma 1.2 De acuerdo con la norma 1.3 Valoración criterio personal 1.4 Ámbito bioético-legal
2. Comportamientos de la madre, padre y/o cuidador principal	2.1 Comportamiento cooperador 2.2 Comportamiento obstaculizador

El significado de la Norma de acompañamiento

La norma del servicio indica que el cuidador debe abandonar la habitación temporalmente. Es por ello, que se generan situaciones ambivalentes, puesto que por un lado los profesionales de enfermería relatan que deben cumplir la norma de acompañamiento del servicio, sin embargo, reconocen que los padres pueden optar al acompañamiento del niño; la enfermera comprende que son los padres quienes deben tomar esa decisión por ser la figura legal y de protección del menor en la hospitalización. Las siguientes subcategorías son:

Desacuerdo con la Norma

Las enfermeras que están en desacuerdo con la norma, creen que la presencia de los padres debería ser opcional; la presencia de estos es beneficiosa, calman, ayudan y tranquilizan a sus hijos.

[Siento que es muy rígido dejarlos salir, como que igual dejan fuera a los papás de la hospitalización, se les está permitiendo a los padres estar durante toda la hospitalización... ¿por qué tenemos que sacarlos de los procedimientos invasivos?, cuando es en los momentos donde más necesitan estar con sus hijos] E2.

[Yo creo que sí deberían estar presentes dentro de los procedimientos invasivos, y que, si ellos optaron por salir, se tomara esa alternativa, pero no que fuera una obligación. Yo optaría porque fuera algo opcional, que no

fuera una normativa o una obligación, tener que retirarse de los procedimientos invasivos; si el padre desea retirarse del procedimiento, porque él piensa que va a ser más difícil estando ahí con su presencia, que el niño se va a estresar más, que se puede retirar, pero si él quiere estar presente porque piensa que el niño se va a calmar más, que quede dentro del procedimiento] E3.

[Mi idea es que los padres siempre estén presentes durante un procedimiento que sea invasivo, esa siempre ha sido mi base] E6.

[Yo estoy a favor de que estén los papás presentes en los procedimientos invasivos cuando sea de estos papás, que nos va a ayudar, que va a ser un aporte durante el procedimiento] E7.

[Prácticamente no me genera un mayor nivel de estrés el que esté el padre o la madre, siempre intentando hacerlo más participativo también porque, el papá o la mamá en este caso tiene que sujetar al niño y explicarle bien, para que ellos sepan que es por un bien, no porque a nosotros se nos ocurrió hacerle el procedimiento. Entonces yo creo que, si los padres entienden eso, no debería haber más problema] E8.

De acuerdo con la Norma

Algunas enfermeras están de acuerdo con la norma, ellas describen que sin los padres están más tranquilas,

disminuyen las posibilidades de error en el procedimiento y no se generan situaciones de estrés y desconfianza entre el personal y los cuidadores.

[A pesar de que uno y el médico siempre le explica la norma al ingreso del paciente al servicio, hay algunos que se oponen y lamentablemente no respetan las normas Y ahí, la situación se vuelve mucho más tensa, porque siento que ya no están confiando en el personal. Sentí como la no confianza de los papás hacia el personal y a pesar de que el procedimiento haya salido bien] E4.

[Sin la madres o acompañante disminuyen los riesgos de error en el procedimiento y además...es finalmente un beneficio para el paciente, como para el papá, que uno pueda realizar el procedimiento con el personal técnico capacitado] E5.

[Pero, como todos sabemos, tenemos personalidades muy distintas y también no podemos saber cuál va a ser el actuar de los papás, entonces creo que puede ser una buena práctica el hecho de que pidamos que los papás salgan, para que estemos más tranquilos] E7.

[Si me preguntas a mí como operador ¿hacer el procedimiento sin la presencia de los padres?, totalmente] E8.

Valoración y criterio profesional

Al momento de realizar un procedimiento invasivo, las enfermeras señalan que deben realizar la valoración sobre el comportamiento del binomio madre e hijo, para aplicar su criterio profesional y decidir si pueden acompañar al usuario pediátrico. Esta valoración contempla la capacidad de contención y tranquilidad como también, velar por la calidad de la atención y la integridad del mismo.

[Encuentro que el acompañamiento queda a criterio de uno, porque uno ya aprende a conocer como son los pacientes, uno ya sabe, quién se va a portar bien y quién puede quedarse con la mamá, puede quedarse con el papá y eso lo encuentro bueno porque como te decía pueden calmar al niño y a veces el procedimiento se hace mucho más fácil en presencia del papá. Tengo que tener un pensamiento crítico, saber ya me sirve o no me sirve tener presente al papá o no, me favorece o no me favorece a mí, me favorece a mi como profesional realizar el procedimiento y le favorece o no al niño] E2.

[Bueno la verdad es que no debería de influir la presencia del cuidador en realizar o no el procedimiento a dicho paciente, pero deberíamos ser capaces de evaluar cada paciente por sí solo, cada paciente es un mundo, cada núcleo

familiar es distinto entonces van a ver niños que efectivamente no van a ser capaces de mantener la calma con los padres, así como van a ver otros que la presencia de los padres los tranquilice. Entonces nosotros deberíamos ser capaces de discernir en esas situaciones que es mejor para el niño] E9.

Ámbito legal

Describen que el cuidador tiene el derecho a realizar el acompañamiento durante los procedimientos, y cuestionan la legalidad de la norma, haciendo referencia a la Ley de Derechos y Deberes del paciente.

[Primero, el paciente es autónomo, incluso si tiene un año, porque tiene a su figura legal, que está tomando las mejores decisiones por esa persona, ahora... obviamente que, si no fuera la mejor decisión, hay cosas que se deben hacer, hay recomendaciones, etcétera. Pero... pero, a priori, y estando en la mayoría de los casos, los papás son los que tienen que hacer valer ese derecho] E1.

[Más que nada lo que te nombraba anteriormente, de los derechos y deberes del paciente, y además que en el ámbito legal los padres son el tutor legal de los pacientes menores de edad. Entonces ellos están en todo su derecho de estar ahí acompañándolos. Porque ellos son los que poseen los derechos, porque ellos siendo menores de edad, todo pasa a su tutor legal] E4.

[Yo creo que quizás como en términos legales podría ser que estos procedimientos se realizarán bajo la supervisión de los padres, para asegurar transparencia] E5.

[legalmente por ser menores de edad los padres tienen todo el derecho a estar presentes. Entonces de repente me queda la duda si es tan legal lo que hacemos nosotros en el servicio, le solicitamos a los padres que salgan (el equipo de enfermería)] E7.

Comportamientos de la madre, padre y/o cuidador principal

Los entrevistados narran que, ante la necesidad de realizar algún procedimiento invasivo en presencia del cuidador, se presentan dos situaciones. Por un lado, están los padres denominados “cooperadores” que prestan ayuda al procedimiento, al contrario de los padres “obstaculizadores”, que dificultan el proceso de atención.

Comportamiento cooperador

Existen padres denominados “cooperadores” que ayudan a calmar y tranquilizar al paciente, entregan contención emocional durante el procedimiento y son un aporte para los cuidados de la enfermera.

[Cuando estamos en presencia de estos papás que son súper cooperadores, los niños tienden a calmarse y los calman súper bien, y eso es como un refuerzo positivo que el papá esté en esa instancia logrando

calmar a su hijo, los niños se ponen nerviosos en esa instancia y los papás les dicen “mírame a mí, mira respiremos”, muchas veces me han tocado papás que dicen “ya, a la cuenta de 3 vamos a respirar hondo y vamos a botar el aire, mírame a mí, o abrázame, o yo tomo tu manito”. Entonces son señales que a mí me hacen creer que son papás que logran calmar a su hijo y que sus hijos confían también en ellos] E2.

[me han tocado padres cooperadores que están conteniendo al menor, para ayudar a realizar el procedimiento invasivo, ya que ellos se mueven, y me ha tocado la parte de que ellos sean un aporte en el procedimiento] E4.

[cuando están los padres en realidad me ha tocado experimentar dos situaciones: he estado con los padres que ayudan durante el procedimiento] E6.

[Hay dos tipos de padres: tenemos padres de los pacientes crónicos con hospitalizaciones recurrentes, que generalmente a pesar de que son demandantes, son padres que ayudan en el procedimiento; porque entienden lo que está pasando, porque saben que es en beneficio del hijo y logran afrontar la situación. Esos padres ayudan, calman al niño, o sea son un aporte al procedimiento y aportan al éxito del procedimiento] E8.

Comportamiento obstaculizador

Se describe a los padres “obstaculizadores” a aquellos que poseen comportamientos ansiosos, nerviosos y temerosos, que dificultan el procedimiento y a la enfermera, aumentando el estrés en el niño.

[Hay mamás que se ponen nerviosas, hay mamás que tienen fobia a las agujas o que cuestionan mucho nuestro actuar “que por qué le vamos a tomar exámenes, por qué lo vamos a pinchar” o ese tipo de mamás, que a veces se nota cuando no logran sintonizar bien con las emociones de sus hijos] E2.

[Pero hay otros que se ponen mucho más nerviosos, me ha tocado padres que se desmayan si ven sangre. ¿Me entiendes? Entonces, eso igual afecta, por eso te digo hay casos y caso] E4.

[Y he estado en otras situaciones en que el padre es súper torpe durante la realización de estos procedimientos] E6.

[Me ha tocado la situación de que padres que se han opuesto a las punciones de los niños, nos los han quitado desde la sala de procedimiento y se los llevan, donde rechazan el procedimiento a realizar. Igual hemos tenido situaciones estresantes, donde los papás no reaccionan de una buena manera, les molesta el hecho de que los

niños lloren, lo toma como que les estamos haciendo daño cuando la verdad no es así. Y eso igual te pone nerviosa y genera un poquito de estrés] E7.

[Y tenemos el otro tipo de padres, que son los padres de una hospitalización aguda cierto, de una primera hospitalización o bien aquellos que no tienen la capacidad de permanecer calmados y que lejos de ser un aporte son un obstáculo, ya sea por...no sé, las manifestaciones de dolor, los ruidos, la interrupción del procedimiento, el hecho de preguntar cosas durante el procedimiento que hace que el operador se desconcentre] E8.

[También hay madres muy aprensivas o que no le transmitan seguridad al paciente, ellas es mejor que no estén presentes en dicho procedimiento ya que solo van a aumentar el sentimiento de ansiedad y temor a dicho procedimiento que se le va a realizar] E9.

ANÁLISIS BIOÉTICO

Uno de los aspectos del quehacer bioético que presenta mayores dificultades es el referido a las decisiones en torno a grupos vulnerables, entre los que se encuentran los niños, niñas y adolescentes⁽¹⁷⁾.

Las decisiones que involucran niños, niñas y adolescentes, requieren de medidas especiales y diferenciadas para cada caso y contexto. Bajo esta premisa, se recomienda actuar sobre un marco de

reflexión y práctica bioética en contextos clínicos⁽¹⁷⁾.

Aclarar también que muchas veces los problemas en contextos sanitarios, no son exclusivamente bioéticos, sino también bio jurídicos o políticos, ya que los sujetos (madres, padres y profesionales) se configuran dentro de la ética distributiva, como sujetos enlazados a normas morales, culturales y políticas dentro de las clases sociales, organizaciones, culturas, y estructuras de donde emergen normas morales que se relacionan con la preservación y promoción de la vida y que se configuran a una escala histórico-cultural. Así las normas jurídicas, muchas veces se dirigen a canalizar y resolver (si es posible) los conflictos entre normas morales y éticas, que requieren de reflexión bioética, en sujetos como madres, padres, y enfermeras con derechos y deberes⁽¹⁷⁾.

De esta forma la atención en salud a los niños, está permeada por cuestiones relacionadas con reglas de actuación profesional que se pueden desarrollar dentro de los principios de la bioética⁽¹⁸⁾. Principios que aducen a un conjunto de *reglas* de actuación⁽¹⁹⁻²¹⁾.

Ambos actores, madres, padres o cuidadores y enfermeras y enfermeros se interrelacionan en el proceso de atención de los niños, situación bajo contexto del principio de grupalidad, referido a que los individuos se relacionan con grupos finitos. Y que, como consecuencia de este principio, se reconoce el principio de la codeterminación entre el sujeto y su grupo de referencia, enfermera y enfermero y profesión de enfermería⁽²²⁾.

De esta forma, recogiendo el sentido del principio de grupalidad y de codeterminación, se expresaría el principio de vinculación de las madres, padres o cuidadores de los niños con adscripción hospitalaria con enfermeras y enfermeros. A su vez el principio de autodeterminación, se concreta en la promoción de la fortaleza de los individuos.

Visto lo anteriormente descrito, emerge la autodeterminación, en ambos grupos, que se constituye a través de sus actos y normas sociales (éticas, morales, legales).

Al respecto, en los textos de las categorías y subcategorías, una dimensión general es la necesidad de ampliar los conocimientos éticos, en el contexto de los funcionarios de las organizaciones de salud.

Y vistas las generalidades, al reflexionar específicamente sobre los grupos en “desacuerdo con la norma” y los “de acuerdo con la norma”, estos se desarrollan de acuerdo a su cultura y se rigen por criterios morales, éticos y legales y por los principios éticos de Autonomía e Integridad, Beneficencia, y Justicia⁽²²⁾.

En autonomía, los padres y enfermeras actúan autónomamente, al estar o no de acuerdo con la norma. Para Beauchamp y Childress, el individuo autónomo es el que actúa libremente de acuerdo con un plan auto escogido⁽²¹⁾. Entonces, las madres, padres o cuidadores, al emitir sus opiniones, de “estar o no de acuerdo a la norma”, se guían por sus valores, sobre la idea que tienen de sí mismos. Al respecto la acción es autónoma cuando el que actúa lo hace a)

intencionadamente, b) con comprensión y c) sin influencias controladoras que determinen su acción. Así se trata de respetar la autonomía de una persona, cuando se le reconoce el derecho a mantener puntos de vista, a hacer elecciones y a realizar acciones basadas en valores y creencias personales. El respeto por la autonomía de las madres, padres o cuidadores obliga a las enfermeras y enfermeros asegurar la comprensión, la voluntariedad y a potenciar su participación en la toma de decisiones.

De esta forma, la beneficencia, se relaciona con prevenir el daño, eliminar el daño o hacer el bien a otros, e incluye siempre la acción. Es una exigencia y hace referencia a actos de buena voluntad, amabilidad, caridad, altruismo, amor o humanidad. Aquí los profesionales de salud actúan siempre buscando el bien para el paciente. Para Beauchamp y Childress el *principio de beneficencia*⁽²¹⁾, se refiere a los actos que son una exigencia ética en el ámbito de la medicina, relacionado con siempre analizar beneficios y riesgos. Aquí el personal de salud es consciente de los hechos relevantes, entonces tiene la obligación de la beneficencia hacia sus pacientes.

A su vez, en los grupos a favor y en contra, la justicia es comprendida como el tratamiento equitativo y apropiado a la luz de lo que es debido a una persona. Y una injusticia se produce cuando se le niega a una persona el bien, al que tiene derecho o no se distribuyen las cargas equitativamente, aquí este principio podría interpretarse en los padres a los que se les niega la presencialidad. Y relevante es la justicia distributiva referida a la

distribución imparcial, equitativa y apropiada, determinada por normas que estructuran la cooperación social. Sus aspectos incluyen las políticas que asignan beneficios y cargas tales como propiedad, recursos, privilegios y oportunidades, implicando a instituciones públicas y privadas incluyendo el sistema sanitario⁽²¹⁾.

Un aspecto relevante en este análisis es el contexto de la organización de salud, ya que, en la atención del cuidado de la salud, se desarrollan criterios éticos, como el respeto a la familia del niño hospitalizado, proceso que despliega la interacción del enfermera y enfermero con la familia del niño y la niña, lo que posibilita que su acción de cuidar sea regida por el respeto y fortalecimiento de vínculos, y donde la familia es reconocida como elemento indispensable en la asistencia de enfermería. Por ello en las unidades pediátricas, se hace necesario, por parte de los distintos actores, (profesionales enfermeras y padres), ampliar la comprensión del fenómeno (interpretación de la norma hospitalaria de acompañamiento en enfermeras, respecto de la presencia de padres o cuidadores, durante procedimientos invasivos pediátricos), e intentar reflexionar acerca de las prácticas asistenciales, respecto de las implicancias en el niño y familia respecto de la separación de la familia, sobre la comunicación y la y toma de decisiones sobre su hijo enfermo, prácticas a veces escondidas, en un paternalismo compasivo.

En la dimensión emocional los padres de los niños hospitalizados que se exponen a procedimientos invasivos,

presentan diferentes emociones al igual que los niños y el personal de salud. Especialmente las madres adquieren un papel clave en el apoyo a sus hijos manteniéndolos bajo protección, pero ellos al igual necesitan apoyo. Que muchas veces se recurre a la pareja o familiares.

Ahora en la inclusión de los padres de niños hospitalizados en procedimientos clínicos ha recibido escasa atención en la literatura publicada sobre ética médica, a pesar de que el análisis ético intenta proporcionar justificaciones, que generalmente se basan en principios. Así, el enfoque médico-legal, requiere de profundidad la ética, con desarrollo de argumentaciones justas y necesarias⁽²³⁾.

La presencia de las madres, padres o cuidadores específicamente en la reanimación pediátrica es común (y debería ser) permitida, la presencia de ellos. A respecto algunos plantean argumentos como: a) escasez de evidencia b) beneficios psicológicos para los familiares después del incidente y c) respeto por la autonomía del paciente⁽²⁴⁾.

En este aspecto es importante recordar la influencia del contexto, espacios altamente estresantes debido a pacientes en condición inestable, personal sobrecargado de trabajo en constante actividad, familiares ansiosos y demandantes y contexto físico, con luces, ruidos, complejos equipos y tecnologías, por lo que muchas veces son denominados como áreas deshumanizadas⁽²⁴⁾.

DISCUSIÓN

En respuesta al objetivo, y en la acepción en contra de la norma, se ha demostrado que el acompañamiento calmo

y tranquiliza al niño, niña, y reduce la ansiedad ⁽²⁵⁾. Y que a medida que el procedimiento es mayormente invasivo, existe menor predisposición a la presencialidad de los padres, a su vez, se menciona la “*jerarquía de invasividad*” ⁽²⁶⁾, referido a que a mayor invasividad del procedimiento, menor es el grado de acuerdo de los profesionales sobre la presencia de los padres ⁽²⁷⁾.

Legalmente, las enfermeras y enfermeros comprenden que son las madres quienes predominantemente, deciden acompañar, por ser la figura legal y de protección del niño. Y las madres, padres o cuidadores, tienen el derecho al acompañamiento durante los procedimientos invasivos, lo importante es siempre solicitar la autorización a los padres y pedir el asentimiento del paciente pediátrico, de acuerdo a la edad de desarrollo. Es así como, en un artículo de Mark ⁽²⁸⁾, sobre presencialidad durante procedimientos invasivos y/o la reanimación pediátrica, se informa que muchos padres describieron naturalidad frente a la presencia en el desarrollo del evento y que el no estar presente es una situación casi impensable.

A su vez, para Vardanjaní et al. la presencia de la familia durante la reanimación o en los procedimientos invasivos del niño, el procedimiento no tiene efectos negativos sobre el grupo familiar, ya que estos se enfocan en otorgar contención emocional, no en el tratamiento en curso. Por lo tanto, la presencia de familiares es beneficiosa tanto para los familiares como para el personal de salud ⁽²⁹⁾. Por su parte se mencionan los beneficios del

acompañamiento sobre la intensidad del dolor del niño, demostrando que la presencia de los padres disminuyó significativamente el nivel de dolor ⁽³⁰⁾.

Sin embargo, Gheshlaghi et al. ⁽³¹⁾, demostraron que la puntuación media de dolor después del procedimiento invasivo no tuvo diferencia significativa entre el grupo de intervención y el grupo control, no así con la puntuación de ansiedad, donde en el grupo de intervención, después del procedimiento invasivo fue significativamente menor.

Por su parte, la conexión y aceptación del acompañamiento también se podría relacionar con la empatía que sienten los profesionales por los padres, al aceptar su presencia durante procedimientos invasivos, mencionada en los relatos; al salirse del rol profesional y entender lo vivido desde la propia experiencia de ser padres. Al respecto, el 52% de los profesionales que tenían hijos refirieron que su práctica profesional se vio modificada luego de la maternidad o paternidad. La razón más frecuentemente expresada fueron distintas formas de expresar aumento de la empatía y capacidad de comprensión de los padres, en textos como: “*se comprende mejor la ansiedad y el derecho de los padres sobre los hijos*”, “*reafirmó la convicción de que los padres tienen que ser parte del equipo*”, “*recién ahora puedo entender lo que significa para el niño la separación de los padres, en un momento en que se siente agredido y desprotegido*”, “*entiendo la sensación de una madre frente a una situación de riesgo de un hijo*” ⁽⁶⁾.

En estos contextos de atención de salud, el niño, el equipo de enfermería y

las madres, padres o cuidadores interactúan libremente por el bien del niño. De este modo, todos los actores tienen como objetivo maximizar los beneficios y minimizar los daños derivados de distintas causas. En los relatos, se destaca el bienestar como fin último de la praxis de enfermería; coherente al mandato de la gestión del cuidado, que se orienta a ayudar, servir y cuidar de la salud de las personas y donde la responsabilidad de la enfermera y enfermero es la consideración a las personas que necesitan su atención profesional, al proporcionarles el cuidado requerido y crear un medio en el que se respetan sus valores, costumbres y creencias, generando una relación terapéutica ⁽³²⁾.

En coherencia a favor de la norma, la presencia del cuidador principal genera cierto temor y estrés en enfermeras y enfermeros. Los motivos para restringir la presencia familiar durante procedimientos invasivos, en su mayoría se argumenta debido a la ansiedad de los padres, creer que los padres no están preparados, espacio físico reducido, mayor nerviosismo del niño, mayor cantidad de errores en el procedimiento y un peor rendimiento del personal de salud, además de problemas de salud en el cuidador (desmayos, crisis de angustia) ^(18,33).

A su vez, se debe considerar que las madres, padres o cuidadores de los pacientes pediátricos tienen generalmente un grado elevado de preocupación y angustia que se puede convertir en ansiedad y, por lo tanto, las enfermeras y enfermeros deben estar capacitados para manejar y contener las emociones del cuidador, frente a situaciones de estrés.

Conjuntamente se debe considerar los factores predisponentes que pueden desencadenar o aumentar la ansiedad de los padres. Y para facilitar la comprensión de ellos, las enfermeras y enfermeros deberían: disminuir los tiempos de espera en la atención; mantener organizado el sistema del hospital; considerar la edad, patología y los posibles procedimientos invasivos que se le realicen al niño; la edad de los padres; las experiencias negativas anteriores; la personalidad de cada cuidador y una posible acumulación previa de estrés ⁽³⁴⁾.

Otro estudio mencionó que la participación de la familia durante procedimientos invasivos y reanimación puede ser una experiencia abrumadoramente positiva para la enfermera al brindarle la oportunidad de forjar una conexión con la familia ⁽²⁹⁾.

Azak et al. ⁽³⁰⁾ en su revisión mostró que no surgieron diferencias con respecto al dolor en la realización del procedimiento (número de intentos, tiempo), ansiedad del profesional, o la satisfacción de los padres con el cuidado. La presencia de los padres no afectó negativamente la realización del procedimiento, los presentes estaban menos ansiosos que los ausentes y no se aumentó la ansiedad del profesional. Estos resultados desafían la creencia de que la presencia de los padres afecta negativamente el éxito de los procedimientos, así los profesionales deben animar a los que deseen presenciar los procedimientos.

Teóricamente, la Teoría de Cuidados de Kristen Swanson, aporta al problema, ya que facilita la comprensión

de los significados que las personas atribuyen a los procesos que viven en entornos de cuidados pediátricos. La teoría supone el “Conocer”, donde se reconoce la importancia de conocer a las personas con respeto, entendiendo sin prejuicios sus vidas. El estar con: se inicia con la identificación de la persona, como única e individual, se acompaña y estimula la expresión de emociones y de percepciones acerca del momento que se estaba viviendo. Hacer por: se refiere a estar emocionalmente presente con el otro y hacer por el otro lo que haríamos por nosotros mismos. Para esto se debe iniciar principalmente el proceso educativo, junto al respeto a las creencias. Y el “posibilitar”, comprendido como la educación entregada a las personas sobre recomendaciones específicas según la necesidad identificada ⁽³⁵⁾.

Para operacionalizar el enfoque, se puede integrar algunas recomendaciones de la atención humanizada, en referencia a unidad de puertas abiertas, comunicación, bienestar del paciente, presencia y participación de familiares, cuidados al personal, prevención, manejo y seguimiento, infraestructura humanizada ⁽³⁶⁾. Conjuntamente el Modelo de Salud Integral respalda la incorporación de la familia en cada una de las acciones de salud ⁽³⁷⁾, reforzando las bases holísticas de la práctica del cuidado.

Disciplinariamente, el fenómeno central de enfermería, como disciplina y profesión, es el cuidado ⁽³⁸⁾, que considera al individuo como un ser holístico y que enfatiza en el respeto por la dignidad humana.

CONCLUSIONES

La experiencia de las enfermeras y enfermeros respecto del significado de la norma de acompañamiento y comportamiento de madres, padres o cuidadores durante procedimientos invasivos pediátricos, desarrolla implicancias emocionales, legales y bioéticas. Siendo un tema controversial, por la disyuntiva entre las consideraciones a favor y en contra de la aceptación de la norma, aduciendo argumentos biológicos y psicológicos como: tranquilidad, contención emocional, disminución de la ansiedad y días de hospitalización en el niño.

En respuesta al objetivo se aprecia variabilidad en las respuestas, en las expresiones: desacuerdo con la norma, a favor con la norma, expresión bajo valoración criterio personal y desde el ámbito legal. Apreciándose en los discursos un continuo cultural de que los padres no estén presentes, durante el procedimiento.

En relación a la presencia de los padres, enfermería, hace referencia a la integralidad de los cuidados, comprendiendo y empatizando las emociones del binomio (madre-hijo), valorando la contención emocional entregada por el acompañante, que calma y estimula la confianza del paciente pediátrico. Destacando el apego como apoyo a una relación positiva con los niños y niñas, permitiendo que el procedimiento sea más fluido y con mejor éxito. De esta forma se genera una relación ética y humanizada, donde los valores de los padres y de la enfermera y enfermero son reconocidos y considerados.

Conjuntamente, los hallazgos demuestran una marcada necesidad de capacitación en el equipo de salud, en aspectos de humanización del cuidado, y comunicación asertiva, lo que debe ser traducido en protocolos consensuados por el equipo de salud.

Los pacientes y familias tienen necesidades de ser informados, las cuales deben ser satisfechas por los profesionales de la salud y especialmente por enfermeras y enfermeros, para alcanzar el ideal de proveer vida, salud, y bienestar. Un componente esencial es el desarrollo de una comunicación expedita, para tomar decisiones sin repercusiones sobre el niño hospitalizado, su familia y la organización de salud.

Si bien con frecuencia se presenta incertidumbre en la toma de decisiones, la participación de todos los actores (niño, familia, equipo de salud) en este proceso, es considerada un imperativo, para lograr el mayor grado de beneficencia.

Los padres, para poder participar, deben comprender aspectos esenciales del proceso de presencialidad y los miembros del equipo de salud, deben comunicar con un lenguaje comprensible, veraz, sincero, claro, oportuno y permanente; ya que la información inexacta e incompleta genera sentimientos de distanciamiento e inutilidad.

Infortunadamente, en situaciones basadas en supuestos no siempre correctos, el personal de salud puede determinar decisiones acerca de la norma de presencialidad, sin considerar la cultura de los padres, lo que limita la participación de estos en el cuidado, obviando el derecho a la información y comunicación.

Elemento crucial resultan ser, las consideraciones modernas de la enfermería y del cuidado, que considera a la familia como un elemento esencial en el proceso de salud del niño enfermo; por esta razón, la organización de las unidades pediátricas, deben analizar las necesidades de información, para la toma de decisiones de los padres frente a la hospitalización de sus hijos, considerados estos últimos, eje central de la acción de cuidado del niño y familia. Los beneficios de esta aproximación son evidentes, una relación estrecha con los padres de los niños hospitalizados, con una comunicación adecuada, oportuna, y un apoyo abierto a su participación en el cuidado y en la toma de decisiones, disminuirá las consecuencias del estrés, los conflictos, las estancias prolongadas, el encarnizamiento terapéutico y el sufrimiento moral, tanto del equipo como de la familia. Todas estas situaciones generan problemas sociales y económicos de dimensiones cada vez mayores, que repercuten en el sistema de salud.

Emocionalmente, las enfermeras y enfermeros juegan un papel relevante como núcleo central del ambiente emocional y para que este sea favorable para todos, deben establecer relaciones positivas con el paciente y su familia, brindándoles el cuidado y el apoyo adecuados para atender las necesidades secundarias a la hospitalización.

Estratégicamente, es necesario, redefinir la relación de las madres, padres o cuidadores de los niños hospitalizados, con los profesionales de enfermería, reconociendo su crítico papel en el cuidado y la salud del niño, por lo que

deben servir de orientador y guía y se deben sumergir en el mundo del paciente pediátrico y su familia, para así reconocer sus necesidades, y compartir información, conocimientos y sensibilidad con los padres, para que estos, formen parte del equipo de salud y colaboren con otros profesionales en el cuidado del niño. Dentro de las limitaciones se menciona la dificultad para aceptar entrevistas, dado la recarga laboral.

Aporte del artículo

Las publicaciones recientes respecto del tema, exhortan a permitir la presencia de los familiares durante los procedimientos invasivos, debido a los beneficios a lograr con la práctica.

El artículo, es un acercamiento a la opinión de enfermeras y enfermeros sobre la admisión de la presencia de familiares durante los procedimientos invasivos de los niños, analizando los textos desde una óptica bioética, y las barreras percibidas en torno a esta práctica.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Vaz J, Alves R, Ramos V. Ventajas de la presencia de la familia en la reanimación pediátrica o en procedimientos dolorosos. *Enfermería Global*. 2016;15:375–86.
2. Ministerio de Salud. Aprueba reglamento sobre salas de procedimientos y pabellones de cirugía menor. Decreto 283 Chile: Biblioteca del Congreso Nacional de Chile; Apr 28, 1997.
3. Departamento de Procesos Clínicos y Gestión Hospitalaria. Orientaciones Técnicas Hospital Amigo [Internet].

C21/2686 Chile: Subsecretaria de redes asistenciales División de Gestión de la red Asistencial Ministerio de Salud ; Sep 2, 2020. Available from: https://ssbiobio.cl/public/docs/hospital_amigo/Ord_2668_Orientaciones_Tecnicas_H_Amigo.pdf

4. Bossaert LL, Perkins GD, Askitopoulou H, Raffay VI, Greif R, Haywood KL, et al. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015: Section 11. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation* [Internet]. 2015 Oct 1;95:302–11. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2015.07.033>
5. Moraga M F. Carta al Editor. *Rev Chil Pediatr* [Internet]. 2014 Jun [cited 2023 Jul 26];85(3):390–1. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062014000300016&lng=en&nrm=iso&tlng=en
6. Bernadá M, Más M, Vázquez M. Presencia de los padres en procedimientos médicos invasivos realizados a sus hijos: Opinión de profesionales uruguayos de la salud. *Arch Pediatr Urug*. 2013;84:193–204.
7. Servicio de Pediatría. Normas de acompañamiento de niños y niñas durante su hospitalización en el servicio de pediatría del hospital Mauricio Heyerman Torres de Angol. Angol, Chile; 2012.
8. Rodríguez-Jiménez S, Cárdenas-Jiménez M, Pacheco-Arce AL,

- Ramírez-Pérez M. Una mirada fenomenológica del cuidado de enfermería. *Enfermería universitaria* [Internet]. 2014 [cited 2023 Jul 26];11(4):145–53. Available from: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632014000400005&lng=es&nrm=iso&tlng=
9. Raile Alligood M, Marriner Tomey A. *Modelos y teorías en Enfermería*. 8th ed. Elsevier, editor. Barcelona; 2014. 670–682 p.
 10. Taylor S, Bogdan R. *Introducción a los métodos Cualitativos. La búsqueda de significados*. 1st ed. Editorial Paidós, editor. Barcelona; 1987. 69–94 p.
 11. Hernandez R, Fernandez C, Babbista M del P. *Metodología de la Investigación*. 5th ed. Mc Graw, Hill, editors. México; 2010. 490–520 p.
 12. Soto C, Vargas I. *La Fenomenología de Husserl y Heidegger. Cultura de los Cuidados*. 2017;21(48):43–50.
 13. Streubert H, Carperter DR. *Qualitative Nursing Research . Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative*. 5th ed. Wolters Kluwer Health - Lippincott Williams & Wilkins; 1995.
 14. Ruiz JI. *Metodología de la investigación cualitativa*. 5th ed. Universidad de Deusto, editor. 2012.
 15. Guba EG, Lincoln YS. *Epistemological and methodological bases of naturalistic inquiry*. *ECTJ* [Internet]. 1982;30(4):233–52. Available from: <https://doi.org/10.1007/BF02765185>
 16. Emanuel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? siete requisitos éticos. In: Lolás F, Quezada Á, editors. *Investigación en Sujetos Humanos: Nuevas Perspectivas*. Santiago de Chile: Programa regional de bioética OPS/OMS; 2003. p. 83–95.
 17. Suñol MGM. *La bioética neonatal en la literatura científica*. In 2008. Available from: <https://api.semanticscholar.org/CorpusID:170927230>
 18. Martínez González C. *La actualidad de los principios de la Bioética en Pediatría. Anales de Pediatría Continuada* [Internet]. 2013;11(1):54–7. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-anales-pediatria-continuada-51-articulo-la-actualidad-principios-bioetica-pediatria-S1696281813701197>
 19. de los Reyes López M, Sanchez Jacob M. *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida Plena*. 1st ed. Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla La Mancha, editor. Madrid: Ergon S.A.; 2010. 1–757 p.
 20. Gómez-Mendoza MÁ, Alzate-Piedrahíta MV. *La infancia contemporánea*. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*. 2014 Mar 11;12(1):77–89.
 21. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics* [Internet]. Oxford University Press; 2001. (Principles of Biomedical Ethics). Available from:

- https://books.google.cl/books?id=_14H7MOw1o4C
22. Bueno G. ¿Qué es la Bioética? . Biblioteca Filosofía en español, editor. Oviedo; 2001. 1–134 p.
 23. Flett PJ, Stoffell BF. Ethical issues in paediatric rehabilitation. Vol. 39, Journal of Paediatrics and Child Health. Blackwell Publishing; 2003. p. 219–23.
 24. Vincent C, Lederman Z. Family presence during resuscitation: extending ethical norms from paediatrics to adults. J Med Ethics. 2017 Oct;43(10):676–8.
 25. Palomares González L, Hernández Caravaca I, Gómez García CI, Sánchez-Solís de Querol M. Presencia de los padres durante procedimientos pediátricos invasivos: ¿De qué depende? Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 2023 Dec 6 [cited 2023 Jul 29];31:e3828. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692023000100316&tlng=es
 26. Parra Cotanda C, Luaces Cubells C, Pou Fernández J. ¿Deberían estar presentes los padres durante los procedimientos invasivos en urgencias? An Pediatr (Engl Ed) [Internet]. 2009;70(3):293–6. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403308000295>
 27. Gamell Fullà A, Corniero Alonso P, Parra Cotanda C, Trenchs Sainz De La Maza V, Luaces Cubells C. ¿Están presentes los padres durante los procedimientos invasivos? Estudio en 32 hospitales de España. An Pediatr (Engl Ed). 2010 Apr 1;72(4):243–9.
 28. Mark K. Family presence during paediatric resuscitation and invasive procedures: the parental experience: An integrative review. Scand J Caring Sci [Internet]. 2021 Mar 1;35(1):20–36. Available from: <https://doi.org/10.1111/scs.12829>
 29. Vardanjani AE, Golitaleb M, Abdi K, Kia MK, Moayedi S, Torres M, et al. The Effect of Family Presence During Resuscitation and Invasive Procedures on Patients and Families: An Umbrella Review. J Emerg Nurs [Internet]. 2021 Sep 1;47(5):752–60. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jen.2021.04.007>
 30. Azak M, Aksucu G, Çağlar S. The Effect of Parental Presence on Pain Levels of Children During Invasive Procedures: A Systematic Review. Pain Management Nursing [Internet]. 2022 Oct 1;23(5):682–8. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2022.03.011>
 31. Gheshlaghi PA, Farahani ZB, Anboohi SZ, Nasiri M, Ziapour A, Garosi VH. Effect of family presence on pain and anxiety levels among patients during invasive nursing procedures in an emergency department at a public hospital in Western Iran. African Journal of Emergency Medicine. 2021 Mar 1;11(1):31–6.
 32. Bernadà M, Más M, Pietrafesa D, Ramos P, Rocchiccioli F. La presencia de los padres en los

- procedimientos médicos realizados a niños.: ¿Qué opinan los padres y niños uruguayos? *Revista Médica del Uruguay*. 2012;28:21–34.
33. Bissonette S, Tyerman J, Chartrand J. Mutuality in nurse-caregiver relationships in pediatric nursing: A concept analysis. *J Pediatr Nurs*. 2023 May 1;70:26–33.
34. Hernández Pérez E, Rabadán Rubio JA. La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. *Atención educativa en población infantil hospitalizada. Perspectiva Educativa, Formación de Profesores* [Internet]. 2013;52(1):167–81. Available from: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=333328169008>
35. Berstain-García I, Álvarez-Aguirre A, Huerta-Baltazar MI, Casique-Casique L, Beristain-García I, Álvarez-Aguirre A, et al. Teoría de los cuidados de Kristen Swanson: revisión de literatura. *SANUS* [Internet]. 2022 Jan 31 [cited 2023 Jul 29];7:e212. Available from: <https://sanus.unison.mx/index.php/Sanus/article/view/212>
36. Rojas V. HUMANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS INTENSIVOS. *Revista Médica Clínica Las Condes* [Internet]. 2019;30(2):120–5. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-humanizacion-de-los-cuidados-intensivos-S0716864019300240>
37. Valencia-Contrera M. MODELOS Y TEORÍAS DE ENFERMERÍA Y SU APLICACIÓN EN LA PRÁCTICA E INVESTIGACIÓN. *MODELS AND THEORIES OF NURSING AND THEIR APPLICATION IN PRACTICE AND RESEARCH*. 2022 Dec 27;33:335–341.
38. Meleis A. *Theoretical Nursing: Development and Progress*. 5th ed. 2012.