



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Máster en Humanización de la Asistencia Sanitaria: Pacientes, Familias y Profesionales

Trabajo Final de Máster

EXPERIENCIA VIVIDA DE LOS PADRES EN RELACIÓN A LA PARTICIPACIÓN FAMILIAR EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

Autor

Darling Carvajal Duque

Tutoras:

Dra. Pilar Delgado Hito

Dra. Marta Romero García

Curso académico 2020-2021

INDICE

1. RESUMEN.....	3
2. INTRODUCCIÓN.....	5
3. OBJETIVOS	8
4. METODOLOGIA	9
4.1 Diseño o tipo de estudio:.....	9
4.2 Ámbito de estudio:	9
4.3 Participantes:	10
4.4 Técnicas de obtención de información:	10
4.5 Procedimiento de recogida de datos:	10
4.6 Análisis de datos:	11
5. ASPECTOS ETICOS	12
6. CRITERIOS DE CALIDAD Y RIGOR.....	13
7. DIFICULTADES Y LIMITACIONES	13
8. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRACTICA.....	14
9. PRESUPUESTO	15
10. CRONOGRAMA	15
11. BIBLIOGRAFIA	16
12. ANEXOS	20
12.1 ANEXO 1. TABLA 1. GUÍA DE ENTREVISTA	20
12.2 ANEXO 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO	21

1. RESUMEN

Objetivo general: Comprender la experiencia vivida de los padres en relación a la participación familiar cuando tienen un hijo ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP).

Metodología:

Diseño: Estudio cualitativo de carácter fenomenológico.

Ámbito del estudio: La investigación se llevará a cabo en la UCIP del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva (HUHMP).

Participantes del estudio: Padres de pacientes ingresados en la UCIP de enero 2022 a enero 2023.

Muestra: Padres de pacientes con estancia mínima de 48h capaces de testimoniar su experiencia.

Técnicas de obtención de información: La recogida de datos se efectuará a través de entrevistas en profundidad y documentos personales. El número de participantes será determinado por la saturación de la información.

Tipo de análisis: Se realizará un análisis de contenido y para el tratamiento de los datos se utilizará el programa informático "Nvivo".

Consideraciones éticas y aplicabilidad: Aprobación del comité de ética de investigación del HUHMP y consentimiento de los participantes.

Utilidad práctica: Avanzar en el conocimiento, en busca de realizar un seguimiento al acompañamiento realizado a la participación familiar, tendiente a garantizar una continuidad de los cuidados y el mejoramiento de calidad.

Palabras clave: Padres, participación familiar, percepción, unidad de cuidados intensivos pediátricos.

ABSTRACT:

Objective: Understand the lived experience of parents in relation to family participation when they have a child admitted to the Pediatric Intensive Care Unit (PICU).

Methods:

Design: Qualitative study of a phenomenological nature.

Setting: The research will be carried out at the PICU of the Hernando Moncaleano Perdomo University Hospital in Neiva (HUHMP).

Participants: Parents of patients admitted to the PICU from January 2022 to January 2023.

Sample: Parents of patients with a minimum stay of 48 hours capable of witnessing their experience.

Data collection: Data collection will be done through in-depth interviews and personal documents. The number of participants will be determined by the saturation of the information.

Data analysis: A content analysis will be carried out and the computer program "Nvivo" will be used for data processing.

Ethical considerations and applicability: Approval of the HUHMP research ethics committee and consent of the participants.

Practical usefulness: Advance knowledge, in search of monitoring the accompaniment made to family participation, tending to guarantee continuity of care and quality improvement.

Key words: Parents, family involvement, perception, pediatric intensive care unit.

2. INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda que se disponga de instalaciones de cuidados intensivos para niños en los hospitales del mundo (1). La unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP), es un área dentro de un hospital con el objetivo de salvar la vida de niños enfermos, utilizando tecnologías y equipos complejos, atendidos por personal especialmente capacitado(2). El desarrollo profesional y técnico de la UCIP es notable, prueba de ello es la alta supervivencia, sin embargo, los aspectos humanísticos de la atención no se han desarrollado de manera tan efectiva como los avances tecnológicos, relegando las necesidades humanas y emocionales de pacientes, familias y profesionales a un segundo plano(3).

El Proyecto HU-CI: humanizando los cuidados intensivos surge con el objetivo de repensar la atención brindada, ubicando al ser humano en el centro y rediseñando la atención de la salud con la dignidad de la persona como premisa innegociable(4). Las líneas estratégicas 1 y 4 del Plan de Humanización del Proyecto HU-CI, busca abrir las puertas de la unidad de cuidados intensivos y favorecer la presencia y participación familiar respectivamente(5). Una UCI de puertas abiertas hace referencia al conjunto de pautas o normas de funcionamiento dirigidas a favorecer la comunicación de los pacientes con sus familiares, y de estos con los profesionales que los atienden(4).

Dentro de este marco, la Academia Americana de Pediatría (AAP) reconoce a la familia como la principal fuente de fortaleza y apoyo del niño,(6) y la *Society of Critical Care Medicine* asume que la familia es definida por el paciente, o en el caso de los menores de edad o aquellos sin capacidad de toma de decisiones, por sus representantes(7).

El ingreso en una UCIP es una experiencia traumática, generando que los miembros de la familia alteren su rol como cuidadores, por lo que se promueve el cuidado centrado en la familia y el paciente, donde las familias pasan de tener un rol pasivo limitando a un horario de visitas, a un rol activo donde participan en el cuidado de su ser querido, y adicionalmente son sujetos de cuidados a través

de la optimización de su bienestar(7). La participación familiar consiste en permitir al familiar participar en el proceso de cuidados diario como en los cuidados físicos (higiene personal, alimentación, detección de necesidades, cambios de postura y rehabilitación), cuidados psicoemocionales, espirituales, servir como fuente de información y toma de decisiones, entre otros. Esta participación es considerada como un proceso voluntario, progresivo, guiado y supervisado por profesionales sanitarios y por último individualizada a cada situación, familia, enfermo y contexto(5). Dar a la familia la oportunidad de contribuir a la recuperación del paciente tiene efectos positivos sobre el paciente, los familiares y el profesional, reduciendo el estrés y la ansiedad, facilitando la cercanía y la comunicación y aumentando la satisfacción(7,8). Por intuición los padres consideran que su participación en los cuidados en la UCIP es el que normalmente harían en casa, identificándose seis tipos de roles, padre vigilante, padre criador - consolador, padre médico, padre cuidador, padre animador y padre protector, tomando vital importancia que las enfermeras y los padres aclaren sus expectativas de rol al comienzo de su relación para facilitar la comunicación y el cuidado general(8-10)

La literatura científica muestra aspectos concretos de la participación familiar en las UCIP. Lam y Chang evaluaron la experiencia de los padres en la participación familiar, mostrando un fuerte deseo de estos de participar en los cuidados con el fin de proporcionar un cuidado individualizado y satisfacer las necesidades emocionales del niño(11). Según Aarthun, se reconoce el papel de los padres en la toma de decisiones, aunque no participan tanto como les gustaría(12). Graham et al. describieron la experiencia en la UCIP desde la perspectiva de los padres, y recogen que los padres se sienten complacidos cuando el personal solicitó su consejo y cuando presenciaron que implementaban sus sugerencias al comunicarse con el niño o al consolarlo(13). Además, Stickney et al. reportaron que el 92% de los padres deseaban participar en las rondas matutinas (9). La percepción de los padres sobre su participación en la UCIP tiene asociada una variedad de emociones, desde el miedo, culpa e impotencia hasta el alivio, la esperanza y el optimismo cauteloso, coincidiendo todos en que su participación era limitada(14) o no podían participar en el cuidado al nivel deseado (15). Sin

embargo, resaltan la importancia de estar junto a su hijo para cuidar, consolar y vigilar el estado de salud del niño(16). Al mismo tiempo, detallan sentirse en una “prisión” pero que tenían que quedarse y participar por el bien de su hijo(14).

Algunas investigaciones proporcionan evidencia de que los padres no pudieron participar en el cuidado físico de su hijo al nivel que deseaban debido a la naturaleza altamente técnica del entorno de la UCIP y sus estructuras culturales(17). También describen una pérdida de intimidad de las madres con sus bebés debido a los límites impuestos por su condición crítica, y varios padres dijeron no haber tenido ningún vínculo con su bebé, y que el bebé “pertenece al personal”(18).

Finalmente, respecto a la toma de decisiones se describe una amplia gama de preferencias para la participación, desde padres que querían que los médicos tomaran todas las decisiones, pasando por aquellos que querían compartir la toma de decisiones y quienes sintieron que la toma de decisiones era únicamente responsabilidad de los padres(19–21). Por el contrario, algunos autores reflejan que los padres necesitan orientación por parte de las enfermeras en la forma de participar en el cuidado(22) y que las reglas internas de funcionamiento de la UCIP impactaban en cómo los miembros de la familia participaban en el cuidado(21).

Si bien estos estudios destacan la importancia de la participación familiar en los cuidados en las UCIP, la comprensión de las expectativas y percepciones de los padres sobre su participación sigue siendo escaso. En mi región y más específicamente en Colombia la participación familiar como parte del proceso de humanización de la asistencia sanitaria no es extendido, a pesar de ser servicios de pediatría en donde se concibe un nivel mayor de humanización, la tendencia es a mantener la restricción en las visitas y en la participación familiar; adicionalmente no se dispone de estudios que exploren la atención centrada en el paciente y la familia, que permita a los profesionales trabajar con los padres y favorecer la participación en los cuidados de sus hijos.

Pregunta de investigación: ¿Cuál es la experiencia vivida de los padres en relación a la participación familiar en la unidad de cuidados intensivos pediátricos?.

3. OBJETIVOS

Objetivo General:

- Comprender la experiencia vivida de los padres en relación a la participación familiar cuando tienen un hijo ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.

Objetivos Específicos:

- Describir el sentido otorgado de los padres a la participación familiar cuando tienen un hijo gravemente enfermo ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.
- Explorar los sentimientos y emociones que presentan los padres en relación a la participación familiar cuando tienen un hijo ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos
- Explorar los elementos que ayudan o limitan la participación de los padres en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.
- Describir las expectativas de los padres sobre la estrategia de puertas abiertas y participación familiar en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.

4. METODOLOGIA

4.1 Diseño o tipo de estudio:

Para abordar el objetivo de estudio se ha elegido la investigación cualitativa, como método de investigación la fenomenología, que permite conocer en profundidad la esencia de la experiencia vivida a partir de la visión de quienes la han tenido y el sentido que ellos le atribuyen. Además, este método pone el énfasis en la totalidad y no en las partes o fragmentos de la experiencia.

Puesto que la experiencia vivida por los padres es compleja y multidimensional que se relaciona con la experiencia vital precisa en su estudio abordajes como el que ofrece la fenomenología(23).

4.2 Ámbito de estudio:

El estudio se hará en la unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo, entidad ubicada en el municipio de Neiva – Huila - Colombia, presta servicios de III y IV nivel y es centro de referencia del sur de Colombia. La UCIP es polivalente, cuenta con 14 camas, atiende población de 1 mes a 18 años, atendida por 1 pediatra intensivista, 1 pediatra con entrenamiento en cuidado intensivo, enfermeros jefes con entrenamiento en cuidados intensivos y personal auxiliar de enfermería las 24 horas, que laboran en turnos rotativos. Cada habitación de la UCIP cuenta con una cama y todos los dispositivos para el manejo del paciente crítico pediátrico, las habitaciones se aíslan del área central de tránsito y de enfermería a través de cortina, no cuentan con baño individual, la familia descansa en una silla al lado del paciente y se ofrece servicio sanitario compartido, lavado de ropa y alimentación. La unidad es de puertas abiertas, permitiéndose el acompañamiento permanente de uno de los padres o familiar las 24 horas, la estrategia de comunicación médico-familia es libre, ofreciéndose de acuerdo a las necesidades y requerimientos de la familia, se permite la participación familiar en las rondas médicas, procedimientos y reanimaciones, se guía la participación familiar en el cuidado y se enfocan diferentes aspectos educativos durante la estadía, se brinda apoyo de psicología, trabajo social, se da prioridad al manejo del dolor, a la analgesia consciente, prevención y detección temprana del delirio, movilización progresiva temprana y neuroestimulación, usando diferentes estrategias no farmacológicas para optimizar el confort del paciente y familia,

prevención, manejo del delirio y dolor con el uso de estrategia clown entre otras actividades. El estudio se realizará de enero de 2022 a enero 2023.

4.3 Participantes:

Población de estudio: Todos los padres de los pacientes ingresados en la unidad de cuidados intensivos pediátricos, durante el periodo de tiempo comprendido de enero a Junio de 2022. **Muestra:** Padres de pacientes críticos con una estancia mínima de 48h que sean capaces de testimoniar su experiencia aportando datos válidos y completos para el interés de los investigadores. **Muestreo:** Se utilizará un muestreo no probabilístico por conveniencia(23). **Tamaño de la muestra:** No se determinará con antelación sino en el transcurso de la investigación dependiente de la calidad de la información obtenida, por lo que el número de participantes estimado será de 10-14, supeditado a la saturación de los datos(23). **Reclutamiento:** El primer contacto del equipo investigador con los padres candidatos que puedan formar parte del estudio se realizará durante la estancia en UCIP. En el primer encuentro se les invitará a participar en el estudio, explicando el objetivo del mismo y obteniendo su consentimiento a participar en el mismo.

4.4 Técnicas de obtención de información:

Se realizará una entrevista en profundidad, en donde intentamos descubrir realmente la vivencia de las personas, usando preguntas abiertas, no dirigidas, muy generales para animar a los participantes a expresar sus ideas en sus propias palabras, buscando nos diga lo que es importante para ella, sus preocupaciones, entre otros. Para favorecer fluidez de la entrevista utilizaremos estrategias como la ignorancia consciente del investigador, presentarse de forma llana, garantizar la confidencialidad de los datos, ser empáticos, naturales, uso de tono de voz amable, respetar los silencios y mantener la relación visual. Se utilizarán técnicas de comunicación como la lanzadera o embudo, reflejo, estructuración, interpretación y relanzamiento para extraer la información. Previamente elaboraremos un guion con preguntas amplias (**Anexo 1**).

4.5 Procedimiento de recogida de datos:

Se explicará el objetivo del estudio y se les informará de que la recogida de datos se llevará a cabo en una sala tranquila y confortable fuera del hospital, a través

de una entrevista almacenada en una grabadora digital. De igual forma se les garantizará el anonimato, la completa confidencialidad de los datos y la plena libertad de abandonar el estudio en cualquier momento, así como la destrucción de las grabaciones al finalizar la investigación. Con los pacientes que acepten participar se acordarán lugar, fecha y hora, para la realización de la entrevista. Las citas serán flexibles con el ánimo de evitar contratiempos a los participantes. Un punto importante que los investigadores tendremos en cuenta, para seguir con rigor el método fenomenológico, será dejar a un lado los conocimientos sobre el fenómeno a estudiar con el fin de no influir sobre la información aportada por los entrevistados. Las entrevistas se realizarán por 1 persona del equipo investigador, quien no habrá atendido directamente a los pacientes y padres, en compañía de un observador miembro del equipo investigador quien registrará en su diario de campo de forma narrativo-descriptivo las observaciones, reflexiones y reacciones en relación con lo vivido, percibido y sentido por el investigador durante la entrevista, realizando 4 tipos de notas, metodológicas, personales, teóricas y descriptivas. Se recogerá la primera entrevista y se analizará, segunda entrevista y se analizará, y así sucesivamente hasta llegar a la saturación teórica de los datos.

4.6 Análisis de datos:

El equipo investigador identificará los elementos que configuran la realidad estudiada, describirán la relación entre ellos y sintetizarán el conocimiento resultante. La transcripción de las entrevistas y anotaciones del diario de campo, se realizarán de forma simultánea a la recogida de datos con el fin de saber si se llega a la saturación teórica de los datos, en el proceso de transcripción se utilizarán diferentes palabras para describir lo que están expresando de forma no verbal. Se realizará un análisis continuo y circular. Utilizaremos el análisis de contenido para describir lo que las personas han dicho o hecho a través de identificar de forma sistemática y objetiva las características específicas del texto a nivel sintáctico, semántico y pragmático. El análisis de datos pasará por 3 fases: fase de descubrimiento (Inmersión: Conocer muy bien los datos para entender la globalidad de la información que tenemos), fase de análisis (codificación: Leer detalladamente identificando códigos que expresan ideas poniéndole una etiqueta; categorización: Agrupar todo el texto que contenga el

mismo código en subcategorías, luego agrupar subcategorías en categorías y de estas crear los temas centrales con los que se escribirá la narrativa) y fase de verificación/interpretación (Contraste de los descubrimientos: Verificamos si hemos realizado bien el proceso a través de un diagrama, dos investigadores, devolviéndolo a los participantes o a personas externas para lectura y correlación de coherencia o confrontándolo con la literatura para ver si hay grandes diferencias o no). Para el tratamiento de los datos se utilizará el programa informático “Nvivo”, además de la utilización de soporte Word(23).

5. ASPECTOS ETICOS

Se obtendrá consentimiento informado para su desarrollo según lo descrito en el código de Núremberg, antes de realizar la entrevista los participantes seleccionados recibirán información específica sobre el estudio y firmarán un consentimiento escrito (**Anexo 2**) en el que quedarán claros los objetivos del estudio, la confidencialidad de los datos, la autorización para la grabación de la entrevista y la posibilidad de abandonar el estudio cuando lo desee sin dar explicaciones. Adicionalmente se tendrá en cuenta la Declaración de los derechos humanos de la ONU – 1948 y pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos. Se realizará manejo confidencial de la información en salud y no se mencionarán nombres de los participantes ni del personal de la salud a cargo de estos propendiendo por proteger la intimidad y la confidencialidad de la información personal según la Declaración de Helsinki; a cada una de las entrevistas se le asignará un código alfanumérico, de modo que su entrevista será identificada, en todo momento, con dicho código, y no con el nombre del participante. También se retirarán del texto de los discursos todos los nombres propios que hagan referencia a los profesionales que trabajan en el desarrollo de estudio. Se solicitará autorización a la oficina de educación medica institucional y al comité de ética para realizar el estudio. Las grabaciones serán manejadas y custodiadas solo por los investigadores y serán destruidas al finalizar la investigación. Ninguno de los investigadores declara que tenga algún conflicto de interés con la realización de este trabajo de investigación.

6. CRITERIOS DE CALIDAD Y RIGOR

La calidad y rigurosidad se trabajaran mediante los criterios de confiabilidad (credibilidad, transferibilidad, dependencia y confirmabilidad) y de autenticidad, así como la reflexividad del investigador con relación a como sus propias percepciones, su relación con los participantes y con el proceso de investigación pueden influir en el desarrollo del estudio, y finalmente la triangulación que supone utilizar diferentes estrategias para estudiar el mismo problema, consiste en usar, en un mismo estudio, diferentes tipos de datos, teorías, investigadores, métodos y metodologías.

Con la descripción exhaustiva del ámbito del estudio se buscará cumplir el criterio de transferibilidad (grado de aplicación de los resultados en otros contextos culturales, sociales, temporales y espaciales) y de replicabilidad.

El criterio de autenticidad se cumplirá con el almacenamiento digital con grabadora de las entrevistas buscando garantizar la veracidad de la información, adicionalmente, las transcripciones de las entrevistas serán analizadas de forma independiente por dos investigadores colaboradores y el investigador principal; posteriormente, en una sesión de trabajo conjunta, se consensuarán y discutirán las áreas temáticas definidas en cada análisis.

7. DIFICULTADES Y LIMITACIONES

Las limitaciones que se pueden presentar en el estudio se relacionan con la dificultad para poder localizar a posibles buenos informantes y que los participantes presenten inconveniente en participar en las entrevistas individuales. Para contrarrestar esta limitación se extenderá el periodo del estudio hasta alcanzar la saturación teórica. La pretensión en la recogida de datos siempre se considerará mediante entrevista oral cara a cara, sin embargo, se permitirá la posibilidad de la entrevista por videoconferencia, ya que puede existir dificultad para concertar encuentros con los participantes.

Otra posible limitación se relaciona a que los participantes conozcan al investigador por haber participado en la atención de su hijo en la UCIP, lo que

conduzca a que no sean completamente abiertos en la entrevista. Para contrarrestar esta limitación se garantizará que quien realice la entrevista no estuviera involucrado en la atención del paciente.

8. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRACTICA

Gestión: Este estudio permitirá avanzar en el conocimiento, en busca de realizar un seguimiento al acompañamiento realizado a la participación familiar, tendiente a garantizar una continuidad de los cuidados en busca de mejoramiento en los indicadores de calidad. Adicionalmente permitirá realizar la detección de fallos en el proceso y necesidades asistenciales permitiendo gestionar los recursos de la manera más eficiente. En la institución del estudio, se hará presentación de los resultados obtenidos a nivel administrativo y asistencial en pro del desarrollo de planes de mejoramiento.

Docencia: Permitirá estructurar actividades formativas al equipo de atención, buscando optimizar la adquisición de habilidades para guiar la participación familiar en la unidad de cuidados intensivos pediátricos.

Investigación: Los resultados del estudio servirán de herramienta para potenciar la investigación en busca de definir con claridad los aspectos claves a tener en cuenta al momento de guiar la participación familiar en el proceso de atención en la UCI pediátrica. La publicación de los resultados beneficiará el perfil investigador de cada uno de los involucrados.

Clínica – asistencia: Que la experiencia de un individuo pueda ser explorada es una fortaleza de esta investigación y de la investigación cualitativa en general. El estudio permitirá comprender el punto de vista familiar de la participación familiar en la UCIP, sus necesidades, temores, entre otras experiencias vividas, sirviéndonos como herramientas para establecer estrategias de mejora de nuestra actividad asistencial en pro de mejorar su experiencia, lo que llevará a mejorar el clima de trabajo, la comunicación, optimizándose la confianza y respeto entre trabajadores y familiares.

9. PRESUPUESTO

Tabla 2. Presupuesto

Recurso/Material/Personal	Costo (Pesos Colombianos)
Coordinador e investigador principal:	0
Grabadora Digital	500.000
Internet	1.000.000
Papelería, fotocopias	1.000.000
Alquiler de sala	5.000.000
Programa informático Nvivo	3.497.000
Computador portátil	2.000.000
Transcriptor de grabaciones de entrevistas	3.000.000
Traducción del artículo	2.500.000
Difusión: Congreso presentación resultados: Inscripción - viaje	3.500.000
TOTAL	21.997.000

10. CRONOGRAMA

El cronograma del estudio se muestra en la tabla 3.

Tabla 3 cronograma:

ACTIVIDADES	TIEMPO																								
	Marzo -Octubre 21	Nov-Diciembre 21	Enero 22	Febrero 22	Marzo 22	Abril 22	Mayo 22	Junio 22	Julio 22	Agosto 22	Septiembre 22	Octubre 22	Noviembre 22	Diciembre 22	Enero 23	Febrero 23	Marzo 23	Abril 23	Mayo 23	Junio 23	Julio 23	Agosto 23	Septiembre 23	Octubre 23	
Elaboración proyecto del proyecto de investigación.	■																								
Aprobación por el comité de ética en investigación.		■																							
Reclutamiento.			■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Realización de entrevistas			■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Transcripción de entrevistas / diarios de campo y Análisis de datos.			■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Escritura de resultados.																				■					
Redacción del documento final del proyecto.																					■				
Divulgación de resultados.																						■			
Redacción de artículo de investigación.																							■		
Sometimiento del artículo de investigación.																								■	

11. BIBLIOGRAFIA

1. Campos S, Sasbón JS, von Dessauer B. Los cuidados intensivos pediátricos en Latinoamérica. *Med Intensiva* [Internet]. 2012 Jan [cited 2021 Mar 14];36(1):3–10. Available from: <https://www.medintensiva.org/es-linkresolver-los-cuidados-intensivos-pediatricos-latinoamerica-S0210569111002233>
2. Ramesh S. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2nd ed. Vol 1, London: Springer London; c2014. Chapter 1, Pediatric Critical Care: A Global View; p. 3–9.
3. Nin N, Martin MC, Heras G. Humanizing Intensive Care: Toward a Human-Centered Care ICU Model. *Crit Care Med* [Internet]. 2020 Mar [cited 2021 May 31];48(3):385–90. Available from: https://journals.lww.com/ccmjournal/Citation/2020/03000/Humanizing_Intensive_Care__Toward_a_Human_Centered.13.aspx
4. García A, Heras G, Serrano A. Revisión narrativa sobre humanización en cuidados intensivos pediátricos: ¿dónde estamos?. *Med Intensiva* [Internet]. 2019 Jun [cited 2021 Mar 14];43(5):290–8. Available from: <https://www.medintensiva.org/es-revision-narrativa-sobre-humanizacion-cuidados-articulo-S0210569118300172>
5. Velasco JM, Heras G. Humanizing Intensive Care From Theory to Practice. *Crit Care Nurs Clin North Am* [Internet]. 2020 Jun [cited 2021 Mar 14];32(2):135–47. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0899588520300137?via%3Dihub>
6. American Academy Of Pediatrics. Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics* [Internet]. 2012 Feb [cited 2021 Mar 14];129(2):394–404. Available from: <https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/129/2/394.full.pdf>
7. De la Cueva L, Zaforteza C, Igeño JC, Angel JA. *Humanizando los cuidados intensivos: Presente y futuro centrado en las personas*. 1st ed.

Bogotá: Distribuna; c2017. Chapter 5, Participación e implicación de las familias en los cuidados; p. 103-128.

8. Roden J. The involvement of parents and nurses in the care of acutely-ill children in a non-specialist paediatric setting. *J Child Health Care* [Internet]. 2005 Sep [cited 2021 Mar 9];9(3):222–40. Available from: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1367493505054419?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed
9. Ames KE, Rennick JE, Baillargeon S. A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs* [Internet]. 2011 Jun [cited 2021 Mar 10];27(3):143–50. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0964339711000279?via%3Dihub>
10. Lam LW, Chang AM, Morrissey J. Parents' experiences of participation in the care of hospitalised children: A qualitative study. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2006 Jul [cited 2021 Mar 9];43(5):535–45. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0020748905001604?via%3Dihub>
11. Aarthun A, Øymar KA, Akerjordet K. Parental involvement in decision-making about their child's health care at the hospital. *Nurs Open* [Internet]. 2019 Jan [cited 2021 Mar 10];6(1):50–8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6279730/pdf/NOP2-6-50.pdf>
12. Graham RJ, Pemstein DM, Curley MA. Experiencing the pediatric intensive care unit: Perspective from parents of children with severe antecedent disabilities. *Crit Care Med* [Internet]. 2009 Jun [cited 2021 Mar 10];37(6):2064–70. Available from: https://journals.lww.com/ccmjournal/Abstract/2009/06000/Experiencing_the_pediatric_intensive_care_unit_.34.aspx
13. Stickney CA, Ziniel SI, Brett MS, Truog RD. Family Participation during Intensive Care Unit Rounds: Attitudes and Experiences of Parents and

- Healthcare Providers in a Tertiary Pediatric Intensive Care Unit. *J Pediatr* [Internet]. 2014 Feb [cited 2021 Mar 10];164(2):402–6. Available from: [https://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(13\)01208-0/fulltext](https://www.jpeds.com/article/S0022-3476(13)01208-0/fulltext)
14. Latour JM, van Goudoever JB, Schuurman BE, Albers MJ, van Dam NA, Dullaart E, et al. A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. *Intensive Care Med* [Internet]. 2011 Feb [cited 2021 Mar 10];37(2):319–25. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3028069/pdf/134_2010_Article_2074.pdf
 15. Smith da Nóbrega G, Geraldo da Costa S. Existential experience of mothers of hospitalized children in Intensive Pediatric Care Unit. *Rev Esc de Enferm USP* [Internet]. 2009 Sep [cited 2021 Mar 10];43(3):635–41. Available from: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/Zd4qYQqQgdTHsZqn3VWBzVG/?lang=en&format=pdf>
 16. McGraw SA, Truog RD, Solomon MZ, Cohen-Bearak A, Sellers DE, Meyer EC. “I was able to still be her mom”—parenting at end of life in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2012 Nov [cited 2021 Mar 10];13(6):350–6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3475764/pdf/nihms385591.pdf>
 17. Cantwell-Bartl AM, Tibballs J. Psychosocial Experiences of Parents of Infants With Hypoplastic Left Heart Syndrome in the PICU. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2013 Nov [cited 2021 Mar 10];14(9):869–75. Available from: https://journals.lww.com/pccmjournal/Abstract/2013/11000/Psychosocial_Experiences_of_Parents_of_Infants.5.aspx
 18. Colville G, Darkins J, Hesketh J, Bennett V, Alcock J, Noyes J. The impact on parents of a child’s admission to intensive care: Integration of qualitative findings from a cross-sectional study. *Intensive Crit Care Nurs* [Internet]. 2009 Apr [cited 2021 Mar 10];25(2):72–9. Available from:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0964339708000955?via%3Dihub>

19. Carnevale FA, Benedetti M, Bonaldi A, Bravi E, Trabucco G, Biban P. Understanding the private worlds of physicians, nurses, and parents. *J Child Health Care* [Internet]. 2011 Dec [cited 2021 Mar 10];15(4):334–49. Available from: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1367493511420183?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed
20. Madrigal VN, Carroll K, Hexem KR, Faerber JA, Morrison WE, Feudtner C. Parental decision-making preferences in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* [Internet]. 2012 Oct [cited 2021 Mar 10];40(10):2876–82. Available from: https://journals.lww.com/ccmjournal/Abstract/2012/10000/Parental_decision_making_preferences_in_the.18.aspx
21. Baird J, Davies B, Hinds PS, Baggott C, Rehm RS. What Impact Do Hospital and Unit-Based Rules Have Upon Patient and Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit?. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2015 Jan [cited 2021 Mar 10];30(1):133–42. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4405525/pdf/nihms638393.pdf>
22. Mattsson JY, Arman M, Castren M, Forsner M. Meaning of caring in pediatric intensive care unit from the perspective of parents. *J Child Health Care* [Internet]. 2014 Dec [cited 2021 Mar 10];18(4):336–45. Available from: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1367493513496667?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed
23. Delgado P, Romero M. Elaboración de un proyecto de investigación con metodología cualitativa. *Enferm Intensiva* [Internet]. 2021 Apr [cited 2021 Apr 30];3(1):1–6. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130239921000298?via%3Dihub>

12. ANEXOS

12.1 ANEXO 1: TABLA 1. GUÍA DE ENTREVISTA

Objetivos de la investigación	Preguntas de entrevista
Comprender la experiencia vivida de los padres en relación a la participación familiar cuando tienen un hijo ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.	<p>¿Qué experiencia tuvo en relación a la participación familiar durante la estancia en la UCIP?</p> <p>¿Cómo se desarrolla la participación familiar en la UCIP?</p>
Describir el sentido otorgado de los padres a la participación familiar cuando tienen un hijo gravemente enfermo ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.	<p>¿Cómo percibió la participación familiar en el ambiente de la UCIP?</p> <p>¿Cómo se ha sentido con la participación familiar en la UCIP?</p>
Explorar los sentimientos y emociones que presentan los padres en relación a la participación familiar cuando tienen un hijo ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos	<p>¿Qué representó para usted que permitieran su presencia y participación en la UCIP?</p> <p>¿Qué sentimientos y emociones presentó durante la participación familiar en la UCIP?</p>
Explorar los elementos que ayudan o limitan la participación de los padres en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.	<p>¿Qué elementos le ayudaron o limitaron su rol en la participación familiar?</p> <p>¿Como fue su relación y el acompañamiento recibido por los profesionales de la salud?</p>
Describir las expectativas de los padres sobre la estrategia de puertas abiertas y participación familiar en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.	<p>Su experiencia de la UCIP ¿ha sido como se la imaginaba?”.</p> <p>¿Que expectativas tenía sobre la estrategia de puertas abiertas y participación familiar en la UCIP?</p> <p>¿Qué condiciones y recursos cree que serían necesarios para poner en práctica la estrategia de puertas abiertas y participación familiar en la UCIP?</p>

12.2 ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Objetivo del estudio: Comprender la experiencia vivida de los padres en relación a la participación familiar cuando tienen un hijo ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.

Yo, _____, identificado con cédula de ciudadanía número _____ expedida en la ciudad de _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido contestadas de manera satisfactoria por el investigador que me entrevistó. Estoy de acuerdo en que las entrevistas se graben y se transcriban. Comprendo que las grabaciones y transcripciones son confidenciales y se almacenan de modo seguro, teniendo acceso a las mismas solo los responsables de la investigación. Los participantes son libres de retirarse del estudio sin tener que aducir razón alguna. Los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos, por lo tanto, autorizo mi participación voluntaria en el proyecto de investigación.

Nombres y Apellidos del padre/o madre

Nombre del Testigo

Firma del Participante
C.C.

Firma del Testigo
C.C.

Esta parte debe ser completada por el investigador o su responsable. He explicado a la persona _____ el propósito de la investigación, le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implican su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella (Resolución 8430 de 1993) una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

Firma del Investigador

Fecha: