

FACULTAD DE MEDICINA

ESPECIALIZACIÓN EN PEDIATRÍA

COMPARACIÓN ENTRE UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICA DE PUERTAS ABIERTAS Y UNA CON HORARIOS DE VISITA ESTABLECIDOS, EN CUANTO A TIEMPO DE HOSPITALIZACIÓN, USO DE ANALGÉSICOS, PERCEPCIÓN Y RELACIÓN DE LOS FAMILIARES Y PERSONAL DE SALUD, DURANTE EL PERIODO DE ABRIL A MAYO DE 2019.

DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA

AUTORAS: ALICIA MANUELA GARCÍA TORRES

MARÍA ELIZABETH MOREIRA BERMUDES

DIRECTOR: DR. STALIN DONOSO

ASESORA METODOLÓGICA: MGT. PATRICIA ORTIZ

QUITO, 2019

DEDICATORIA

A Dios por permitirnos cumplir un gran sueño.

A nuestros padres, por ser el apoyo fundamental durante nuestra formación académica, por inculcarnos valores, perseverancia y empeño de una manera desinteresada y llena de amor.

A nuestros esposos e hijos por estar siempre en los momentos difíciles brindándonos su amor, paciencia y comprensión.

AGRADECIMIENTO

A nuestros maestros y a la Universidad por todos los conocimientos impartidos.

A nuestro director de tesis, Dr. Stalin Donoso, por la aportación académica y paciencia en la asesoría de esta investigación.

A nuestra asesora metodológica, Mrs. Patricia Ortiz, por su orientación y guía durante todo el desarrollo de este trabajo.

A la Dras. Paola Calahorrano y Dra. Ximena Garzón por la apertura, apoyo y confianza para la realización de este proyecto.

A las autoridades de los hospitales por permitirnos llevar a cabo este trabajo.

A los padres de familia de los niños hospitalizados por su ayuda y aporte desinteresados.

Al personal de salud que participó con buena predisposición y siempre interesados en mejorar la atención a los niños.

A todas las amigas que estuvieron apoyándonos y alentándonos en todo momento.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN 1
ABSTRACT 3
INTRODUCCIÓN 5
CAPÍTULO II: MARCO TEORICO 7
2.1 UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS 7
2.1.1 Historia 7
2.1.2 Concepto 8
2.1.3 Características generales 8
2.2 CARACTERISTICAS DE LA HOSPITALIZACIÓN PEDIÁTRICA 11
2.2.1 Experiencia del niño/a 11
2.3 UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIATRICOS DE PUERTAS ABIERTAS 13
2.3.1 Historia 13
2.3.2 Concepto 14
2.3.3 Repercusiones en el paciente 14
2.3.4 Repercusiones en los familiares 15
2.3.5 Percepción de los profesionales de la salud 17
2.4 DESCRIPCIÓN DE LAS UCIP 18
2.4.1 UCIP del Hospital Carlos Andrade Marín 18
2.4.2 UCIP del Hospital General del Sur de Quito 19
CAPÍTULO III: MATERIALES Y MÉTODOS 20
3.1 Problema de investigación 20
3.2 Objetivos 20
3.3 Hipótesis 21
3.4 Tipo de estudio 21
3.5 Metodología cuantitativa 21
3.5.1 Operacionalización de variables 21
3.5.2 Muestra 24

3.5.3 Criterios de inclusión y exclusión fase cuantitativa 24
3.5.4 Procedimientos de recolección de información: 25
3.5.5 Plan de análisis de datos: 25
3.6 Metodología cualitativa: 26
3.6.1 Operacionalización de variables: 26
3.6.2 Muestra 30
3.6.3 Criterios de inclusión y exclusión fase cualitativa 30
3.6.4 Procedimientos de recolección de información: 31
3.6.5 Plan de análisis de datos: 31
3.7 Aspectos bioéticos 32
CAPÍTULO IV: RESULTADOS 32
4.1 Componente cuantitativo 32
4.1.1 Análisis descriptivo 32
4.1.2 Características clínicas 33
4.1.3 Análisis bivarial e inferencial 36
4.1.4 Análisis estratificado 40
4.2 Componente cualitativo 45
4.2.1 Familiares: 45
4.2.2 Personal de salud 57
CAPÍTULO V: DISCUSIÓN 67
Limitaciones 73
CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES 74
6.1 Conclusiones 74
6.2 Recomendaciones 75
Bibliografía 76
ANEXOS 81
Anexo 1: Guía para la entrevista con familiares: 81
Anexo 2: Guía de entrevista al personal de salud 82

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Distribución de pacientes según diagnósticos de ingreso 34

Figura 2: Tipo de ventilación 35

Figura 3: Gravedad de los pacientes según escala de PRIMS y PELOD..... 336

Figura 4: Apreciación de los familiares del área de UCIP 46

Figura 5: Descripción de la vivencia de los familiares..... 48

Figura 6: Percepción de los familiares del horario de visitas 50

Figura 7: Opinión de la información que reciben 52

Figura 8: Percepción de la atención recibida..... 54

Figura 9: Repercusiones sociales 57

Figura 10: Conceptualización del área de UCIP 59

Figura 11: Concepto de UCIP puertas abiertas 61

Figura 12: Beneficios del acompañamiento familiar según el personal de salud 63

Figura 13: Desventajas de la presencia de los familiares según personal sanitario..... 64

Figura 14: Relación personal de salud-familiares..... 66

LISTA DE TABLAS

Tabla 1: Operacionalización de variables cuantitativas 21

Tabla 2: Variables cualitativas familiares 26

Tabla 3 Variables cualitativas personal de salud 28

Tabla 4: Distribución de pacientes por sexo y edad 33

Tabla 5: Diagnóstico según tipo de UCIP 37

Tabla 6: Relación entre días de estancia y tipo de UCIP 37

Tabla 7: Relación entre días de ventilación mecánica y tipo de UCIP 38

Tabla 8: Porcentaje de pacientes según gravedad y tipo de UCIP 38

Tabla 9: Relación entre el tipo de UCIP con el tiempo de analgesia 39

Tabla 10: Relación entre el tipo de UCIP y las horas de permanencia de los padres 39

Tabla 11: Relación entre tipo de UCIP, días de estancia y riesgo de mortalidad según PRIMS 40

Tabla 12: Relación entre tipo de UCIP, días de estancia y riesgo de mortalidad según PELOD 41

Tabla 13: Relación entre tipo de UCIP, días de ventilación mecánica y riesgo de mortalidad según PRIMS 42

Tabla 14: Relación entre tipo de UCIP, días de ventilación mecánica y riesgo de mortalidad según PELOD 43

Tabla 15: Relación entre tipo de UCIP, tiempo de analgesia y riesgo de mortalidad según PRIMS 44

Tabla 16: Relación entre tipo de UCIP, tiempo de analgesia y riesgo de mortalidad según PELOD 44

GLOSARIO:

HCAM: Hospital Carlos Andrade Marín

IESS: Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social

MSP: Ministerio de Salud Pública

PALS: Apoyo vital avanzado pediátrico

PELOD: Índice Pediátrico de Disfunción Orgánica

PRIMS: Predictor de mortalidad en pacientes pediátricos

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos

UCIP: Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos

VMI: Ventilación mecánica invasiva

VMNI: Ventilación mecánica no invasiva.

RESUMEN

Antecedentes: La hospitalización de un niño en la unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) es un evento traumático para la familia como para el paciente, causando sentimientos de miedo, angustia, preocupación, estrés y tristeza. El acompañamiento de los familiares durante la hospitalización del niño disminuye la ansiedad, en especial durante los procedimientos que se realizan, influye de forma positiva en la recuperación y mejora la relación médico-paciente-familia. La UCIP de puertas abiertas fomenta este acompañamiento, en comparación con la unidad de horarios establecidos donde el régimen permite dos visitas al día de 20 minutos cada una.

Objetivos: Comparar dos unidades de cuidados intensivos pediátricos, una de puertas abiertas y otra con horarios de visita establecidos en relación con el tiempo de hospitalización, uso de analgésicos, percepción y relación de los familiares y personal de salud durante el periodo de abril a mayo de 2019.

Metodología: Se realizó un estudio mixto, cuantitativo transversal y cualitativo interpretativo. Para el estudio cuantitativo se tomó la información del sistema informático AS400 de cada hospital y se procesaron los datos en el programa SPSS. En el estudio cualitativo se realizó entrevistas semiestructuradas a los familiares de los pacientes y al personal de salud, se transcribió la información y posteriormente se realizó el análisis del contenido y se elaboró los resúmenes más representativos.

Resultados: En la fase cuantitativa se incluyó a 109 pacientes con un predominio del sexo masculino y del grupo de lactantes (67%). El diagnóstico que más se presentó fue

la neumonía (80,7%). En la comparación entre las dos unidades se obtuvo que la mayoría de los pacientes de riesgo moderado y alto de mortalidad pertenecieron a la UCIP de puertas abiertas. Las medias de días de estancia y días de ventilación mecánica en la UCIP de puertas abiertas fueron mayores; en tanto, que los días de analgesia fueron más en la UCIP con horarios establecidos (p=0,957). En el análisis estratificado según la gravedad de los pacientes, se obtuvo que la media de días de estancia hospitalaria y de ventilación mecánica fue mayor en la UCIP de puertas abiertas, a diferencia del tiempo de analgesia, con una media de días mayor en la UCIP con horarios establecidos para el grupo de riesgo moderado (p=0,6). En la fase cualitativa se encontró los testimonios de los familiares acerca de la apreciación del área de UCIP, la vivencia de la hospitalización de su hijo/a, la percepción del horario de visitas, de la información y atención que reciben del personal médico y las repercusiones a nivel social. En los hallazgos del personal de salud se determinó la percepción general de una UCIP, el conocimiento acerca de la UCIP de puertas abiertas, sus beneficios, desventajas y la relación con los familiares.

Conclusiones: No hubo diferencias clínicamente significativas entre las dos unidades, sin embargo, el impacto en la experiencia de los familiares que acompañan a sus hijos de forma permanente es claro, disminuyendo la ansiedad, la preocupación y el estrés. En las dos unidades la información y la atención fueron adecuadas. Las repercusiones a nivel familiar incluyen afectación emocional de toda la familia, separación de sus miembros y aumento de los gastos. La mayoría del personal de salud de la UCIP con horarios establecidos no conoce acerca de la humanización de la atención y los de la unidad de puertas abiertas lo aplican, pero aún existen deficiencias.

ABSTRACT

Background: The hospitalization of a child in the pediatric intensive care unit is a traumatic event for the family as well as for the patient, causing feelings of fear, anguish, worry, stress and sadness. The accompaniment of family members during the hospitalization of the child reduces anxiety in them, especially during the procedures that are performed, positively influences recovery and improves the doctor-patient-family relationship. The UCIP of open doors encourages this accompaniment, in comparison with the unit of established hours where the regime allows two daily visits of 20 minutes each.

Objectives: To compare two pediatric intensive care units, one with open doors and another with established visiting hours in relation to hospitalization time, use of analgesics, perception and relationship of family members and health personnel during the period from April to May of 2019.

Methodology: A mixed, quantitative transversal and qualitative interpretive study was carried out. For the quantitative study, information was taken from the AS400 computer system of each hospital and the data was processed in the SPSS program. In the qualitative study, semi-structured interviews were carried out with the relatives of the patients and the health personnel, the information was transcribed and the content analysis was later performed and the most representative summaries were elaborated.

Results: In the quantitative phase, 109 patients were included, with a predominance of males and of the age group of infants (67%). The most common diagnosis was pneumonia (80.7%). In the comparison between the two units, it was found that most patients with moderate and high risk of mortality belonged to the PICU of open doors.

The averages of days of stay and days of mechanical ventilation in the PICU of open doors were greater; meanwhile, that the days of analgesia were more in the PICU with established schedules (p = 0.957). In the analysis stratified according to the severity of the patients, it was obtained that the average days of hospital stay and days of mechanical ventilation was higher in the PICU of open doors, unlike the time of analgesia, where the average of days was higher in the PICU with established schedules for the moderate risk group (p = 0.6), for the other groups the average of days was the same. In the qualitative phase, family testimonies about the appreciation of the PICU area, the experience of the hospitalization of their child, the perception of the visiting hours, the information and attention received from the staff and the social repercussions. In the findings of the health personnel, the general perception of a PICU, the knowledge about the PICU of open doors, its benefits and complications and the relationship with family members was determined.

Conclusions: There were no clinically significant differences between the two units, however, the impact on the experience of family members who accompany their children permanently is clear, reducing anxiety, worry and stress. In both units the information and attention were adequate. The repercussions at family level include emotional involvement of the whole family, separation of its members and increased expenses. The majority of PICU health staff with established schedules do not know about the humanization of care and those of the open-doors unit apply it, but there are still deficiencies.

INTRODUCCIÓN

Las unidades de cuidados intensivos pediátricos se originaron en Suecia en 1955 y actualmente es un servicio dirigido a niños mayores de 30 días de vida y menores de 15 a 18 años, que brindan cuidados integrales y continuos al niño críticamente enfermo (Fernandez A, 2015). El equipo debe estar conformado por personal médico, enfermería, terapia física, personal auxiliar, psicología y trabajo social (Vázquez, J., Pérez, C., Coca A., Folgado D., Sánchez M., 2015).

Es importante reconocer que una hospitalización es una situación estresante para cualquier paciente y que al hablar de niños ésta se acentúa aún más ya que implica sentimientos negativos por la separación del paciente con sus padres, familia, amigos, colegio, creando en ellos angustia, así como en sus familiares (Fernández & Álvarez, 2015) (Grunauer, 2016).

En las unidades de cuidados intensivos pediátricos con horarios establecidos, se permiten las visitas algunas horas al día y solo de los padres del paciente, además durante los procedimientos los padres no son autorizados a permanecer junto a sus hijos. Algunas razones que explican el por qué mantener este régimen son: el temor a involucrarse emocionalmente; la complejidad del niño críticamente enfermo y las decisiones que esto conlleva en su manejo; el temor a las demandas legales o a que los padres perciban distracciones del equipo y responsabilicen a ellas del fracaso del tratamiento (Franchi, Idiarte, Darrigol, Pereira, & Mastropierro, 2018).

La definición de UCIP de puertas abiertas es muy amplia, incluye a todas las acciones encaminadas a que los pacientes estén acompañados y a la reducción o eliminación de

cualquier limitación temporal, física y de relaciones entre los pacientes y sus familiares (García-Salido, Heras la Calle, & Serrano González, 2018). Otra definición señala que son las normas de funcionamiento de las UCI dirigidas a favorecer la comunicación de los pacientes con sus familiares y de estos con los profesionales que los atienden (Escudero, Viña, & Calleja, 2014). Las relaciones adecuadas médico-paciente, médico-paciente-familia y entre el equipo asistencial son fundamentales y más aún en áreas críticas, repercutiendo sobre el paciente, en su seguridad y calidad asistencial, en el resto del equipo y en las familias (Franchi, y otros, 2018) (Grunauer & Mikesell, 2018).

Históricamente, en las UCIP no se permitía el ingreso a los padres por el espacio restringido que había, pero de forma progresiva, la participación de los familiares se ha tornado más activa, tanto en el cuidado como en la toma de decisiones (Escudero et al., 2014). La participación e integración de la familia durante la internación del niño hoy día no admite discusión, ya que beneficia la relación del equipo de salud con el paciente y su familia (Franchi et al., 2018). Sin embargo, las puertas de las UCIP en Ecuador muchas veces solo se abren algunas horas al día y durante los procedimientos los padres no son autorizados a permanecer junto a sus hijos, lo que aumenta el sufrimiento del niño a cualquier edad (Riaño, 2013) (Ruiz, Navarro, Carrillo, & Luna, 2017).

CAPÍTULO II: MARCO TEORICO

2.1 UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

2.1.1 Historia

La creación de la primera unidad de cuidados intensivos pediátricos se registra en Suecia en el año de 1955 por el anestesiólogo Goran Haglund en el hospital de niños de Goteborg, ante la necesidad de una vigilancia continua de pacientes postoperatorios (Fernandez A, 2015). El siguiente registro histórico es en 1961 cuando Hans Feychting inaugura la UCIP en el Hospital de niños de St. Goran en Estocolmo y, posteriormente, dos neonatólogos en 1963 en el Hospital St. Vincent de Paul en París. La primera UCIP en América Latina se registra en 1972 (Wheeler, Wong, & Shanley, 2009).

Con el paso del tiempo, se ha especializado el cuidado con patologías cada vez más complejas, por lo que a la par del desarrollo de estas unidades, se produjo el desarrollo de subespecialidades pediátricas ante la necesidad que estos niños exigían (Campos, Sasbón, von Dessauer, 2012).

La presencia de los padres dentro de las UCIP también ha cambiado, inicialmente no se les permitía el ingreso durante la hospitalización de los niños, ya que las patologías que se trataban eran en su mayoría de índole infecciosa, por lo que se restringía las visitas. Posteriormente, se determinó que los niños sufrían mayor estrés y consecuencias negativas a largo plazo, por lo que se estableció el régimen de visitas con horario fijo para familiares (Fernandez A, 2015). Actualmente, se plantea que los niños que están acompañados por sus padres o cuidadores la mayor parte del tiempo durante su hospitalización presentan menor estrés, miedo y ansiedad, reduce las necesidades de sedación y analgesia, favorece la sincronía con el respirador, disminuye el estrés

cardiovascular y acorta los tiempos de estancia en las unidades de cuidados críticos (García-Salido et al., 2018).

2.1.2 Concepto

Se define como cuidado intensivo pediátrico a una subespecialidad pediátrica y de la medicina crítica que se encarga del cuidado, educación e investigación con el objetivo de dar soporte vital a lactantes, niños y adolescentes que presenten enfermedades o lesiones que amenacen la vida. El objetivo de esta subespecialidad es restaurar la salud del paciente tratando que experimente el menor dolor y las mínimas complicaciones posibles y además ser una guía para la familia del paciente (Wheeler et al., 2009).

Las UCIP son un servicio de alta complejidad que brinda atención a niños y niñas mayores de 30 días y menores de 15 años (Fernández, 2015) (Torres, Vanegas, & Yepes, 2016). En el caso de pacientes mayores de 15 años, se realiza la valoración de su ingreso con la unidad de cuidados intensivos de adultos y en conjunto se determina donde se realiza la hospitalización (Comité Nacional de Emergencias y Cuidados Críticos de la Sociedad Argentina de Pediatría, 2014). La UCIP debe garantizar cuidados integrales y continuos al niño críticamente enfermo (Fernández, 2015).

2.1.3 Características generales

Conformación y administración:

La Academia Americana de Pediatría y la sección pediátrica de la Sociedad de Medicina Crítica establecieron guías específicas y niveles de atención para el funcionamiento de las UCIP desde 1993 y su última actualización fue en el 2004. Se definieron dos niveles (I y II), que tienen como principales diferencias el tipo de subespecialistas y en general

los recursos hospitalarios; es así, que las unidades tipo I deben tener, por ejemplo, subespecialistas en cirugía general, neurocirugía y cardiotorácicos, en tanto que, en las de tipo II no es mandatorio. Ejemplo de diferencias en recursos hospitalarios, en el nivel I debe estar disponible el acceso a resonancia magnética 24 horas, mientras que en el nivel II no (Wheeler et al., 2009).

La administración de las UCIP va a estar a cargo de un director médico que debe tener certificación en pediatría, anestesiología o cirugía pediátrica y gran conocimiento de cuidados críticos pediátricos; y, además ir de la mano con un líder de enfermería y con otros médicos que colaboren con la atención y ayuden al manejo integral del paciente y a la realización de protocolos de manejo. El desarrollo de políticas y procedimientos es una de las responsabilidades más importantes de los líderes de esta unidad, siendo los más importantes: criterios de admisión y alta, cuidados de accesos vasculares, administración de sedación, políticas de funcionamiento, cadena de mando, responsabilidades de tratantes, posgradistas, residentes, enfermeras y demás personal (Wheeler et al., 2009).

Personal:

Cada UCIP debe contar con médicos especialistas en cuidados intensivos pediátricos, con certificado de especialización o médicos pediatras que cuenten con cursos de capacitación en manejo del enfermo pediátrico en estado crítico. Se recomienda un médico especialista por cada cuatro pacientes (Comité Nacional de Emergencias y Cuidados Críticos de la Sociedad Argentina de Pediatría, 2014).

En cuanto al personal de enfermería, se prefiere aquellos que dispongan de especialidad en cuidados intensivos pediátricos o que tengan experiencia y formación académica en cursos para el manejo de estos pacientes. Se recomienda un enfermero o enfermera por cada dos camas por turno, valor que podría cambiar a un enfermero por cama en caso de pacientes de alta complejidad (Comité Nacional de Emergencias y Cuidados Críticos de la Sociedad Argentina de Pediatría, 2014). Todo el equipo que labore en dichas unidades debe contar con la acreditación del curso de reanimación pediátrica avanzada (PALS) (Secretaría de Salud Mexicana, 2013) (Wheeler et al., 2009).

Al equipo multidisciplinario se deben sumar: terapia física y respiratoria, psicólogo o psiquiatra, trabajo social, personal de limpieza, auxiliares de enfermería, personal administrativo y acceso a farmacia las 24 horas (Comité Nacional de Emergencias y Cuidados Críticos de la Sociedad Argentina de Pediatría, 2014).

Es importante contar con especialidades y servicios de apoyo a los que se pueda tener acceso las 24 horas, como son cirugía pediátrica, anestesiología, neurocirugía, banco de sangre, imagenología, laboratorio, así como otras subespecialidades a las que se pueda realizar interconsulta por llamada (Comité Nacional de Emergencias y Cuidados Críticos de la Sociedad Argentina de Pediatría, 2014).

Infraestructura:

La UCIP debe ser una unidad independiente, que se encuentre cerca de ascensores, quirófanos, urgencias y debe contar con una sala de espera para los familiares, sala de reuniones, oficina para médicos, cuarto de descanso para médicos, sala de descanso para el personal, vestuario, áreas de aseo y una sala de información a familiares. Para

la atención a los pacientes, debe contar con salas de aislamiento, cuartos de almacenamiento de fármacos, material fungible y de otros insumos, lavabos, coche de paro, desfibrilador, equipo para electrocardiograma, monitor de transporte, camas, ecógrafo y todo el material necesario para brindar una atención integral al paciente en estado crítico (Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos, 2010).

El cubículo de cada paciente debe disponer de un monitor cardíaco (que incluya un canal de electrocardiograma, dos canales de presión invasiva, un canal de presión no invasiva, un oxímetro de pulso, control de temperatura y las alarmas correspondientes), un módulo de capnografía mínimo, un módulo de débito cardíaco, un ventilador de volumen microprocesado, dos tomas de oxígeno de red central, dos tomas de aspiración central, una toma de aire comprimido medicinal, cinco bombas de infusión, una bomba de nutrición enteral y una bolsa de insuflación con válvula PEEP (Antón, 2016).

2.2 CARACTERISTICAS DE LA HOSPITALIZACIÓN PEDIÁTRICA

2.2.1 Experiencia del niño/a

La hospitalización es un evento estresante para cualquier paciente en todas las edades, más aún si se trata de un ingreso a la unidad de cuidados intensivos. En el caso de los pacientes pediátricos, la adaptación dependerá de algunos factores, como por ejemplo la edad, el tipo de enfermedad, experiencias de hospitalizaciones previas y la red de apoyo que disponga (Fernández, 2015) (Herrero, 2014).

Se han identificado tres etapas por las que pasa el niño durante su hospitalización, que se describen a continuación (Fernández, 2015):

- Fase de protesta: se caracteriza por emociones como la angustia, agitación, llanto y desesperación en respuesta a que su madre o familiar no acude a su llamado, lo que provoca ira y rechazo del niño con el personal de salud, se torna rebelde y es difícil de abordar.

- Fase de desesperación: durante esta etapa el niño se torna más tranquilo, más adaptado al medio y a la nueva rutina, se muestra retraído, triste, apático. Pueden aparecer trastornos de ansiedad y empeorar las experiencias negativas de la hospitalización.

- Fase de desapego: el niño acepta de mejor manera el medio en el que se encuentra, así como los cuidados que le brinda el personal de salud, puede llegar a ignorar a los familiares que acuden a la visita. Aparentemente es un niño más feliz, pero en realidad está reprimiendo los sentimientos.

Los niños hospitalizados en la UCIP están expuestos a más factores estresantes, entre ellos, múltiples procedimientos invasivos, separación de sus familias, estar cerca de otros niños críticamente enfermos o que fallecen, fluctuaciones en el nivel de conciencia, exposición a altos niveles de luz y ruido, ser manejado por extraños en múltiples ocasiones durante el día. A esto se suma la ansiedad, miedo y dolor que experimentan en cada procedimiento o propio de la enfermedad, formando así experiencias negativas a largo plazo en la memoria del niño/a.

2.3 UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIATRICOS DE PUERTAS ABIERTAS

2.3.1 HISTORIA

Se conoce que, en la primera mitad del siglo XX, los padres de los niños que estaban ingresados en las unidades de cuidados intensivos pediátricos se regían a visitas con horarios establecidos, con tiempo muy limitado, pero ante la creciente investigación de los beneficios del acompañamiento permanente de los familiares, este concepto ha ido cambiando (Wheeler et al., 2009).

Es así como, en el año 1986, el Parlamento Europeo estableció como un derecho del niño el estar acompañado durante su internación, ya sea por sus padres o por quienes los sustituyan, jerarquizando que sean elementos activos de la vida en el hospital. Posteriormente, en 1990 se llevó a cabo la Convención de los derechos del niño, donde se establece que la permanencia de la madre junto a su hijo durante la hospitalización ayuda en la mejoría del niño. La Academia Americana de Pediatría recomienda a los pediatras ofrecer a los padres o cuidadores la posibilidad de estar presentes siempre, incluyendo procedimientos independientemente del grado de complejidad, en la reanimación cardiopulmonar y en el momento de la muerte, siempre acompañados del apoyo necesario de un integrante del equipo de salud que les explique lo que va sucediendo (Franchi et al., 2018).

A pesar de las recomendaciones mencionadas, en Ecuador, así como en otros países a nivel mundial, es un reto poder lograrlo, pues se necesita la infraestructura necesaria para alojar a los familiares, personal que pueda estar disponible para acompañarlos, además de un cambio en la perspectiva del personal médico.

2.3.2 CONCEPTO

El término unidad de cuidados intensivos (UCI) de puertas abiertas se puede definir como “la unidad que tiene como objetivos la reducción o eliminación de cualquier limitación impuesta en las dimensiones temporal, física y de relaciones para las que no haya justificación” (García-Salido et al., 2018) o como el conjunto de pautas o normas de funcionamiento de las UCI dirigidas a favorecer la comunicación de los pacientes con sus familiares y de estos con los profesionales que los atienden (Escudero et al., 2014). Otro concepto mencionado por Franchi, determina que este término va más allá de flexibilizar los horarios de visitas y el número de visitantes, se trata de que los cuidadores ingresen a la UCIP y se queden junto al paciente durante todo el día y sean parte del cuidado diario del mismo (Franchi et al., 2018).

Otro concepto importante es el sistema sanitario humanizado que se define como aquel “al servicio de la persona, pensado y concebido para las personas. La humanización tiene que ver con la gestión, con la concepción del sistema sanitario, con el funcionamiento de las estructuras, con la mentalidad de las personas involucradas, con la competencia profesional. Dolor evitado, sufrimiento prevenido, capacidades recuperadas y alegría recobrada. Humanización no es tanto un proceso de estructuras y mecanismos es más de actitudes. Humanizar comporta eliminar cuanto de inhumano sea detectado por los profesionales” (Subdirección General de Humanización de la Sanitaria, 2016).

2.3.3 REPERCUSIONES EN EL PACIENTE

La hospitalización produce varias alteraciones a nivel biopsicosocial en el niño, teniendo como las principales: la ansiedad y estrés creadas por la separación de sus familiares y

de su entorno, sumado al ambiente de la UCIP y de las técnicas y pruebas a las que está constantemente expuesto; el dolor, propio de la patología y de las pruebas que se realizan; trastornos del sueño por el ambiente en el que se desenvuelve la terapia. La presencia de los familiares disminuye todas estas vivencias negativas y disminuye las secuelas a largo plazo en los pacientes (Fernandez A, 2015).

Se han realizado algunos estudios que demuestran los beneficios de la presencia de los familiares en la hospitalización en la UCIP, estableciendo que su presencia favorece la recuperación del paciente, disminuye el estrés, miedo y ansiedad, reduciendo la necesidad de sedación y analgesia, además favorece la sincronía con la ventilación mecánica y disminuye los días de estadía en la unidad (García-Salido et al., 2018) (Ayllón Garrido, Montero Rus, Acebes Fernández, & Sánchez Zugazua, 2014).

2.3.4 REPERCUSIONES EN LOS FAMILIARES

La familia o entorno familiar se define a toda persona vinculada al paciente por afecto, sentimiento o lazos consanguíneos (Sánchez, Fernández D., Pérez y Fernández M., 2016). La familia es el soporte principal del paciente y la conexión entre ellos y el personal de salud durante la hospitalización, es el sostén para lograr el bienestar físico, social y psicológico (Herrero y González, 2014).

La hospitalización de un hijo/a es un evento que provoca estrés, ansiedad, sentimientos de culpa, incertidumbre, preocupación e impotencia en los padres y todos los familiares allegados al paciente. Su hospitalización cambia la dinámica familiar, repercutiendo a nivel económico, social y emocional. Es por eso, que la implicación de la familia en el cuidado del paciente pediátrico hospitalizado es tan importante para la recuperación (Herrero & González, 2014) (Rodriguez et al., 2019).

La participación de los padres en el cuidado disminuye su ansiedad y miedo, influyendo de forma positiva en la curación del niño, además disminuye los tiempos de asistencia de enfermería (García-Salido et al., 2018).

Como se ha mencionado previamente, la hospitalización pediátrica impacta a toda la familia, por lo que nos parece importante mencionar el término de atención centrada en el paciente y su familia. Torres define este término como “el modelo de prestación de servicios de salud cuyos principios implican una atención respetuosa y sensible a las preferencias, necesidades y valores de los pacientes y sus familias. Entender a los pacientes y familiares en su contexto psicosocial, involucrarlos en la atención y en el plan de tratamiento para una toma de decisiones, con base a la mejor evidencia científica, respetando los valores del paciente” (Torres-Ospina, Vanegas-Díaz, Yepes-Delgado, 2016) .

Dentro de la percepción de los padres de la hospitalización de sus hijos, se han realizado algunos estudios que determinan cómo ellos se sentirían más satisfechos, mencionando a la comunicación como el aspecto más importante, ya que mientras ellos se sientan informados sobre todo lo que le pase a su familiar, su nivel de estrés y angustia se verá disminuido. Entre otras necesidades que mencionan están: saber el pronóstico, el porqué de cada procedimiento y medicación, conocer acerca de todos los equipos y tubos que usa el niño, saber que su familiar esta confortable, participar en el cuidado de cualquier forma posible y sentir que el niño/a está recibiendo el mejor cuidado. Otra exigencia de ellos, es poder estar junto a su hijo/a todo el tiempo que quieran sin restricción de horas de visita así como durante los procedimientos (Aldridge, 2005) (Latour et al., 2011)

2.3.5 PERCEPCIÓN DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD

Existe controversia entre los profesionales de la salud acerca de la apertura de puertas a los familiares en la UCIP. Algunos están de acuerdo mientras que otros opinan que no siempre su presencia se acompaña de resultados positivos, además refieren que interrumpe o enlentece los cuidados o las intervenciones en el paciente, aumenta la demanda de información médica, creando una carga de trabajo extra a los profesionales y en lugares donde no existe el condicionamiento para la estancia de los familiares podría también vulnerar la intimidad de otros pacientes (Cordero, 2018) (Calegari, Komatsu, & Dos Santos, 2015).

Otras razones por las que los profesionales no están de acuerdo son porque creen que pueden causar alteraciones emocionales en los familiares, ya que no siempre hay alguien que pueda explicarles algún procedimiento o contenerlos en caso de un paciente inestable que puede requerir reanimación cardiopulmonar. Otros motivos son miedo a que puedan interferir en el trabajo y a las demandas legales (Franchi et al., 2018).

Actualmente se busca incorporar en el pensum de la carrera de medicina la atención centrada en el paciente y la familia, prácticas que permitan tener más seguridad durante los procedimientos invasivos y la reanimación cardiopulmonar, para así poder brindar la apertura hacia los familiares con mayor confianza (Mclean, Gill, & Shields, 2016).

2.4 DESCRIPCIÓN DE LAS UCIP

2.4.1 UCIP DEL HOSPITAL CARLOS ANDRADE MARÍN

El Hospital Carlos Andrade Marín (HCAM) es una unidad de tercer nivel de complejidad que pertenece a la red de salud del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) y fue inaugurado en el año 1970.

La UCIP forma parte del área crítica del hospital desde el año 2014, cuando empieza a funcionar independientemente del resto de servicios pediátricos. Cuenta con siete camas en total para manejo de pacientes críticos. La distribución de la unidad se caracteriza por cinco cubículos de hospitalización general y dos camas de aislamiento.

Cada cubículo se encuentra equipado con una cama hospitalaria, un ventilador mecánico, un monitor multiparamétrico de cuidado intermedio-intensivo, una canasta a la cabecera del paciente para medicación, insumos y equipo de aseo personal, una mesa de alimentación para cada cubículo y una silla para los acompañantes.

Cuenta con una estación de enfermería y una para médicos las cuales están equipadas con una mesa de trabajo, computadoras, un sillón y dos sillas, portapapeles y archivadores.

Esta unidad cuenta con ocho médicos tratantes (cinco intensivistas pediatras y tres especialistas en pediatría), el jefe de área y una enfermera líder. La distribución por turnos incluye uno o dos médicos tratantes, un médico asistencial, un médico posgradista y tres enfermeras.

La cartera de servicios que oferta cubre las necesidades de una atención de tercer nivel en su gran mayoría, se cuenta con subespecialidades como infectología, cardiología, nefrología, endocrinología, gastroenterología, neurología y cirugía pediátrica.

Desde septiembre de 2018 se adoptó un nuevo régimen de visita de los familiares, se transformó en UCIP de puertas abiertas, iniciando con la capacitación del personal, de los familiares y permitiendo la estancia de los familiares las 24 horas junto a sus hijos.

2.4.2 UCIP DEL HOSPITAL GENERAL DEL SUR DE QUITO

El Hospital General del Sur de Quito, es un hospital de segundo nivel de la red del IESS que fue inaugurado en diciembre de 2017. La UCIP se inauguró en febrero de 2018 con una apertura parcial del 20%, llegando al 100% en junio de 2018.

En esta unidad se cuenta con diez camas, cinco en cuidados intensivos y cinco en cuidados intermedios. Cuenta con las subespecialidades de infectología y nefrología pediátricas.

El personal que trabaja en esta unidad está integrado por un jefe médico de área, un enfermero líder, cinco médicos tratantes, cinco médicos residentes asistenciales y quince enfermeras. Los horarios son rotativos, cada turno está integrado por un médico tratante, un médico residente asistencial y tres enfermeras.

El régimen de visitas se distribuye en dos al día, cada una de 20 minutos, en la mañana desde las 11:00 hasta las 11:20 y en la tarde desde las 16:00 hasta las 16:20. Los familiares que están autorizados a pasar son padre o madre, los mismos que reciben la información proporcionada por el médico en la visita de la mañana.

CAPÍTULO III: MATERIALES Y MÉTODOS

3.1 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la diferencia entre una UCIP de puertas abiertas y una UCIP con horarios de visita establecidos, en relación con el tiempo de hospitalización, uso de analgésicos, la percepción y la relación con los familiares y personal de salud durante el periodo de abril a mayo de 2019?

3.2 OBJETIVOS:

Objetivo general:

- Comparar una UCIP de puertas abiertas y una UCIP con horarios establecidos, en relación con el tiempo de hospitalización, uso de analgésicos, percepción y relación de los familiares y personal de salud durante el periodo de abril a mayo de 2019.

Objetivos específicos:

- Determinar los días de hospitalización y de ventilación mecánica en niños con diagnóstico de neumonía, trauma craneoencefálico, sepsis, de una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos de puertas abiertas y una con horario de visitas establecido.
- Comparar el tiempo de uso de analgesia en pacientes en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos de puertas abiertas y una con horario de visitas establecido.

- Analizar la percepción del personal de salud sobre la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos de puertas abiertas frente a una con horarios de visita establecidos.
- Analizar la percepción de los padres o cuidadores sobre su participación en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos de puertas abiertas y una con horario de visita establecido.
- Describir la experiencia de los padres o cuidadores frente a la atención en una UCIP de puertas abiertas y una con horario de visitas establecido.

3.3 HIPÓTESIS:

Los pacientes en la unidad de cuidados intensivos de puertas abiertas presentan menos días de hospitalización, de analgesia y de ventilación mecánica comparado con la unidad de cuidados intensivos con horarios de visita fijos.

3.4 Tipo de estudio:

Estudio mixto, cuantitativo de corte transversal y cualitativo de tipo interpretativo.

3.5 Metodología cuantitativa

3.5.1 Operacionalización de variables:

Tabla 1: Operacionalización de variables cuantitativas

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	INDICADORES	ESCALA	INSTRUMENTOS
Edad	Del latín aetas, es un vocablo que permite	Años cumplidos	Intervalos: 1 mes- 2 años	Historia clínica

	hacer mención del tiempo que ha transcurrido desde el nacimiento de un ser vivo.		3 – 6 años 7-10 años 10-15 años	
Sexo	Características fisiológicas y sexuales con las que nacen mujeres y hombres.	Porcentaje	Hombre Mujer	Historia clínica
Unidad de cuidados intensivos pediátrica	Conjunto de normas de funcionamiento de las UCI dirigidas a favorecer la comunicación de los pacientes con sus familiares y de estos con los profesionales que los atienden.	De puertas abiertas Horario establecido de visitas	Sí No	Régimen de atención y horarios de visita de cada institución
Diagnóstico al ingreso	Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos.	Porcentaje	Neumonía Trauma craneoencefálico Sepsis	Historia clínica

Gravedad del paciente	Puntaje de predicción de mortalidad que permiten comparar la mortalidad observada en una población con la estimada por el modelo de predicción.	Tensión arterial, frecuencia cardiaca, frecuencia respiratoria, escala de Glasgow, reactividad pupilar, resultados iniciales de laboratorio	PRISM de ingreso PELOD	Historia clínica
Ventilación mecánica (VM)	Es el soporte avanzado a la respiración que de manera artificial introduce gas en el sistema respiratorio del paciente, por medio de un sistema mecánico externo o ventilador.	Ventilación mecánica invasiva Ventilación mecánica no invasiva	Sí No	Historia clínica
Días de VM	Días que el paciente permanece con soporte de ventilación mecánica.	Número de días.	0-3 días 3-7 días Más de 7 días	Historia clínica
Días de estancia en UCIP	Duración de la hospitalización desde el día de ingreso a la fecha de egreso.	Número de días.	0-3 días 4-7 días Más de 7 días	Historia clínica
Tipo de analgesia	El empleo de fármacos para la abolición de la percepción del dolor sin	Opioides. No opioides.	Analgésicos no opioides Opioides	Historia clínica

	intención de producir sedación.			
Tiempo de uso de analgesia	Días que el paciente requiere el uso de analgésicos	Días cumplidos	0-2 días 2-4 días Más de 5 días	Historia clínica
Horas de permanencia de los padres	Se refiere al tiempo que los padres se encuentran junto a sus hijos dentro de la UCIP	Horas en el día	Menos de 1 hora 1-3 horas 3-6 horas 6-12 horas Más de 12 horas	Entrevista a los padres

Elaborado por: las autoras

3.5.2 Muestra:

Se consideró como población para el estudio cuantitativo a todos los pacientes, hombres y mujeres, entre 1 mes y 15 años, con diagnósticos de neumonía, sepsis y traumatismo craneoencefálico hospitalizados en las UCIP del Hospital Carlos Andrade Marín y Hospital General del Sur de Quito, desde abril a mayo del 2019. Se obtuvo 48 pacientes en el Hospital General del Sur de Quito y 61 en el Hospital Carlos Andrade Marín.

3.5.3 Criterios de inclusión y exclusión fase cuantitativa

Criterios de inclusión

- ✓ Hombres y mujeres entre 1 mes y 15 años.
- ✓ Pacientes con diagnósticos de ingreso de neumonía, sepsis o traumatismo craneoencefálico.

- ✓ Hospitalización en unidad de cuidados intensivos pediátricos durante el periodo de abril a mayo de 2019.

Criterios de exclusión

- ✓ Pacientes menores de 1 mes o mayores de 15 años.
- ✓ Pacientes con diagnósticos de ingreso diferentes de neumonía, sepsis y traumatismo craneoencefálico.
- ✓ Pacientes que fallecen en menos de 48 horas de su ingreso o que permanecen menos de 48 horas en la unidad de cuidados intensivos pediátricos.

3.5.4 Procedimientos de recolección de información:

Se obtuvo la información de las historias clínicas del sistema informático AS400 y bitácoras de enfermería de las dos unidades. Se realizó un registro con las variables indicadas en una hoja de cálculo del programa Microsoft Excel 365.

3.5.5 Plan de análisis de datos:

Los datos fueron exportados al programa estadístico IBM SPSS versión 25.0. Para el análisis univarial y bivarial se determinó porcentajes de las variables cualitativas y promedios, desviación estándar y medianas para las cuantitativas. Posteriormente se realizó el análisis estratificado considerando que la variable de gravedad fue un factor de confusión, se calculó la normalidad y no cumplió criterios para una distribución normal de los datos, por lo que se decidió usar la prueba estadística de U Mann Whitney.

3.6 Metodología cualitativa:

3.6.1 Operacionalización de variables:

- Familiares de los pacientes

Tabla 2: Variables cualitativas familiares

- Personal de salud

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	INDICADOR	INSTRUMENTO
Percepción de los padres o cuidadores sobre la UCIP	Percepción: Sensación interior que resulta de una impresión hecha en nuestros sentidos (Real Academia Española, 2018) UCIP: El servicio encargado de dar atención a pacientes en edad pediátrica y adolescentes con enfermedades que ponen en riesgo su vida, pero que además sean susceptible de recuperarse (Hospital de la Universidad de Illinois, 2019)	Conocimiento general acerca de la UCIP	Entrevista semiestructurada a los familiares o cuidadores de los pacientes hospitalizados
Percepción de los padres o cuidadores acerca de la UCIP de puertas abiertas	Percepción: proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del	Régimen de visita de familiares Participación en el cuidado de su familiar	Entrevista semiestructurada a los familiares o cuidadores de los pacientes hospitalizados

	ambiente físico y social (Vargas, 1994). UCIP de puertas abiertas: aquella que tiene horarios flexibles de visita de los cuidadores, permite acompañamiento permanente de los pacientes e incluso durante procedimientos invasivos, atención centrada en el paciente y su familia (Franchi et al., 2018)		
Experiencia de los padres o cuidadores sobre la atención, participación y la relación personal sanitario-paciente- familia	Experiencia: Conocimiento de algo, o habilidad para ello, que se adquiere al haberlo realizado, vivido, sentido o sufrido una o más veces (Real Academia Española, 2018) Cuidado centrado en la familia: Forma de dar cuidados caracterizada por la estrecha interacción entre pacientes, familiares, médicos y enfermeras, jerarquiza aspectos emocionales, sociales, respeto por las características individuales del niño y su familia e información honesta para facilitar la toma de decisiones	Percepción del cuidado que recibe su hijo Información recibida por el personal sanitario Relación con el personal de salud Implicaciones sociales de su estadía en la UCIP	Entrevista semiestructurada a los familiares o cuidadores de los pacientes hospitalizados

	(Eulmesekian, Peuchot y Perez, 2012).		

Elaborado por: las autoras

Tabla 3 Variables cualitativas personal de salud

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	INDICADOR	INSTRUMENTO
Percepción del personal sanitario acerca de la UCIP y su participación en el servicio	Percepción: Sensación interior que resulta de una impresión hecha en nuestros sentidos (Real Academia Española, 2018) UCIP: El servicio encargado de dar atención a pacientes en edad pediátrica y adolescentes con enfermedades que ponen en riesgo su vida, pero que además sean susceptible de recuperarse (Hospital de la Universidad de Illinois, 2019).	Conocimiento acerca del tema Años de trabajo en la unidad Profesión que ejerce	Entrevista semiestructurada aplicada a médicos/as y enfermeras/os
Apreciación del personal de salud acerca de una UCIP de puertas abiertas	Apreciación: Observación que se hace para rechazar, modificar o mejorar una idea o una propuesta (Real	Conocimiento acerca del tema Régimen de visita de familiares	Entrevista semiestructurada aplicada a médicos/as y enfermeras/os

	Academia Española, 2018). UCIP de puertas abiertas: aquella que tiene horarios flexibles de visita de los cuidadores, permite acompañamiento permanente de los pacientes e incluso durante procedimientos invasivos, atención centrada en el paciente y su familia (Franchi et al., 2018).	Percepción de la participación de los cuidadores Beneficios y complicaciones de la presencia de los cuidadores	
Percepción del personal sanitario acerca de los cuidados centrados en la familia	Percepción: proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social (Vargas, 1994). Cuidados centrados en la familia: Forma de dar cuidados caracterizada por la estrecha interacción entre pacientes, familiares, médicos y enfermeras, jerarquiza aspectos emocionales, sociales, respeto por las características individuales del niño y su familia e	Relación médico-paciente-familia	Entrevista semiestructurada aplicada a médicos/as y enfermeras/os

	información honesta para facilitar la toma de decisiones (Eulmesekian, Peuchot y Perez, 2012).		

Elaborado por: las autoras

3.6.2 Muestra

Se incluyó a los familiares de los pacientes hospitalizados con diagnósticos de neumonía, sepsis y traumatismo craneoencefálico durante los meses de abril y mayo del 2019, en las unidades de cuidados intensivos pediátricos del Hospital Carlos Andrade Marín y Hospital General del Sur de Quito; y, hombres y mujeres que pertenezcan al personal médico y de enfermería de dichas instituciones.

Selección de los participantes

Para la selección de los informantes claves del personal sanitario se consideró a dos médicos tratantes y tres licenciadas en enfermería de cada UCIP. Para las entrevistas con los familiares de los pacientes se consideró el sexo, además igual número de informantes en cada unidad (6 familiares por cada institución).

3.6.3 Criterios de inclusión y exclusión fase cualitativa

Criterios de inclusión

- ✓ Familiares o cuidadores de los pacientes hospitalizados con diagnósticos al ingreso de neumonía, sepsis y traumatismo craneoencefálico en la UCIP del Hospital General del Sur de Quito y del Hospital Carlos Andrade Marín.

- ✓ Médicos, enfermeras que laboran en las UCIP de las instituciones mencionadas.

Criterios de exclusión

- ✓ Familiares de pacientes que hayan permanecido menos de 48 horas hospitalizados en la UCIP.
- ✓ Familiares de pacientes con diagnósticos al ingreso diferentes de neumonía, sepsis y traumatismo craneoencefálico.
- ✓ Familiares o personal de salud que se niegue a participar en el estudio

3.6.4 Procedimientos de recolección de información:

Inicialmente se obtuvo el consentimiento informado de los padres y de los profesionales de la salud que desearon participar. Posteriormente se realizó la entrevista semiestructurada, con la guía detallada en la sección de anexos.

Las categorías por las que está compuesta la entrevista se basa en las variables expuestas en la sección de operacionalización de variables. Las entrevistas fueron grabadas para llevar un registro de la información.

3.6.5 Plan de análisis de datos:

Las entrevistas fueron transcritas en el programa Microsoft Word 365, con una codificación designada para cada individuo. Con ello, se organizó las respuestas obtenidas en relación a las categorías propuestas. Con todo lo obtenido, se realizó un análisis narrativo del contenido, para luego desarrollar los resúmenes más

representativos y describir los resultados (semejanzas y diferencias) para generar finalmente las conclusiones.

3.7 Aspectos bioéticos

Se garantizó los principios bioéticos de autonomía, beneficiencia, no maleficiencia y justicia durante todo el estudio. La participación de los padres y el personal médico fue voluntaria y se realizó después de que firmaron el consentimiento informado. La información fue confidencial, cada entrevista fue manejada con un código asignado por los autores, manteniendo en el anonimato el nombre de los participantes.

CAPÍTULO IV: RESULTADOS

4.1 Componente cuantitativo

4.1.1 Análisis descriptivo

La población de estudio incluyó 109 pacientes, de los cuales 61 pertenecían al Hospital Carlos Andrade Marín y 48 al Hospital General del Sur de Quito.

Características demográficas

Los participantes presentaron un predominio del sexo masculino (59,6%) y el promedio de edad fue de 31 meses (DE ± 40,1) con un rango de edad entre 1 a 168 meses (14 años) con una mediana de 12 meses. De acuerdo con el grupo etario, el mayor porcentaje de la población correspondió a lactantes (67%), seguidos de preescolares, escolares y adolescentes.

Tabla 4: Distribución de pacientes por sexo y edad

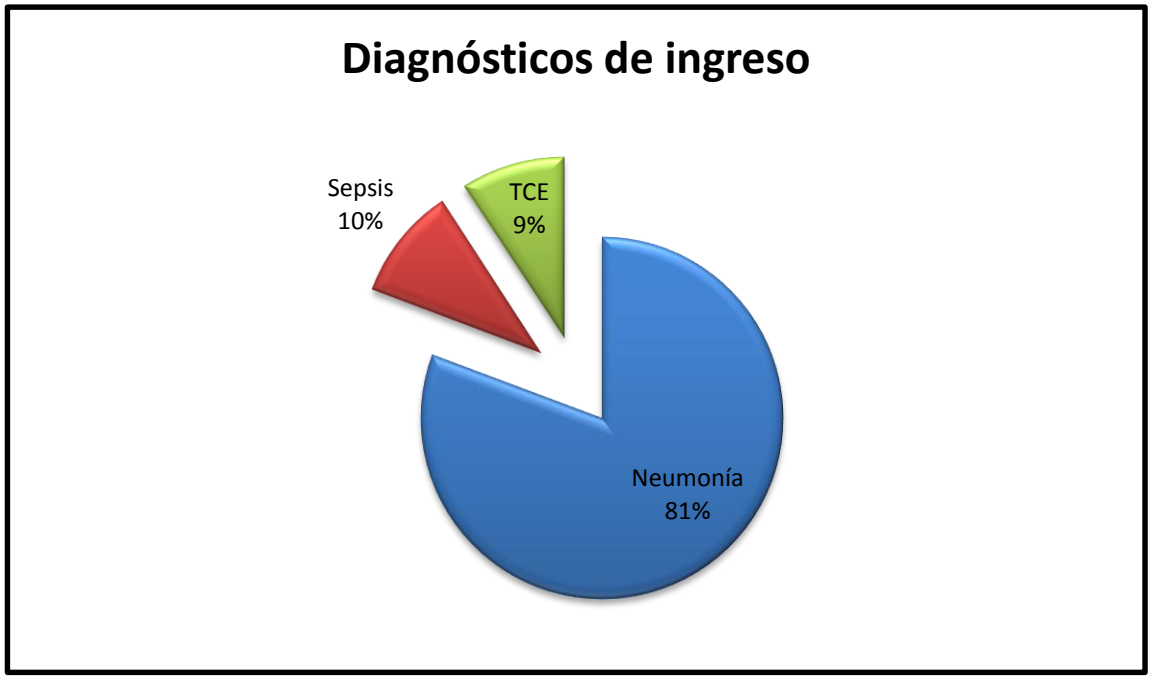
	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	65	59,6
Femenino	44	40,4
Total	109	100
Grupos de edad		
0-2 años	73	67
2-5 años	18	16,5
5-10 años	13	11,9
10-14 años	5	4,6

Fuente: Registro informático sistema AS400 Hospital Carlos Andrade Marín y Hospital General del Sur de Quito
Elaborado por: autoras

4.1.2 Características clínicas

La distribución según los diagnósticos de ingreso demuestra un predominio de pacientes con neumonía (80,7%), seguido de sepsis y trauma craneoencefálico.

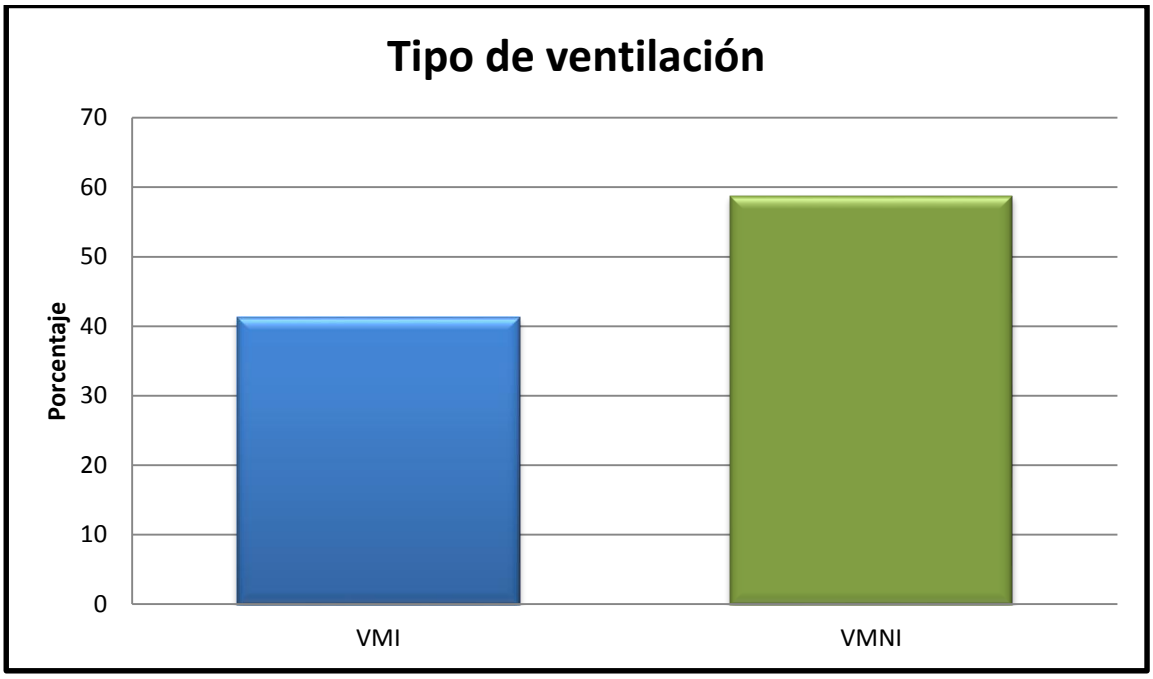
Figura 1: Distribución de pacientes según diagnósticos de ingreso



Fuente: Registro informático sistema AS400 Hospital Carlos Andrade Marín y Hospital General del Sur de Quito
Elaborado por: autoras

El 78,9% de los pacientes necesitaron apoyo de ventilación mecánica durante su hospitalización; de ellos, la mayoría recibió ventilación mecánica no invasiva (58,72%) (Figura 2). En cuanto al tiempo de ventilación mecánica, la media fue de 4,8 días (DE ± 1,2), con una mediana de 2 días y un rango entre 0 a 71 días.

Figura 2: Tipo de ventilación



Fuente: Registro informático sistema AS400 Hospital Carlos Andrade Marín y Hospital General del Sur de Quito
Elaborado por: autoras

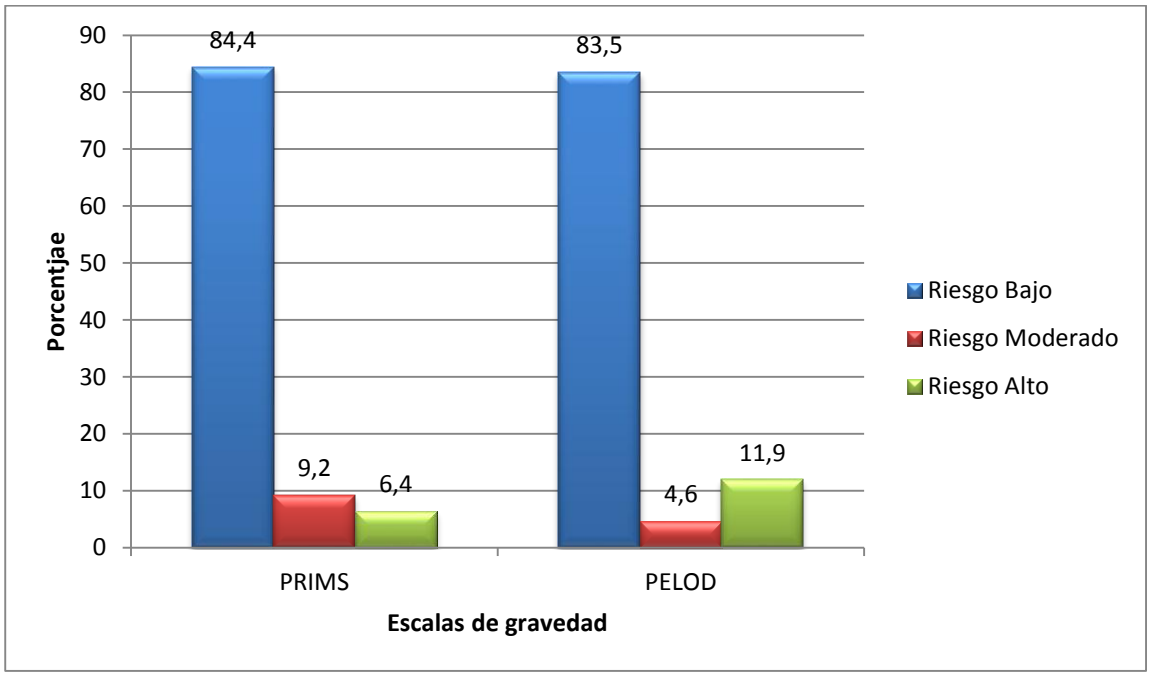
En relación al uso de analgesia, se obtuvo que el 50,5% (n=55) si recibió, de ellos, el 47,7% opioides y benzodiacepinas y el 5,5% paracetamol. En cuanto al tiempo de uso de analgesia, la media fue de 2,8 días (DE ± 4,6 días), mediana de 1 día y un rango entre 0 a 30 días.

Los días de permanencia en las UCIP tuvieron una media de 7 días (DE ± 8 días), mediana de 5 días y el rango entre 1 a 71 días.

El tiempo de permanencia de los padres en las UCIP tuvo en promedio 8 horas (DE ±6,5 horas), mediana de 6 horas y un rango entre 1 a 24 horas.

En cuanto a la gravedad, de acuerdo a la escala PRIMS como de PELOD la mayoría de los pacientes perteneció al grupo de bajo riesgo.

Figura 3: Gravedad de los pacientes según escala de PRIMS y PELOD



Fuente: Registro informático sistema AS400 Hospital Carlos Andrade Marín y Hospital General del Sur de Quito
Elaborado por: autoras

4.1.3 Análisis bivarial e inferencial

En relación a la distribución de los diagnósticos según el tipo de UCIP se observó que la neumonía fue la más frecuente en las dos unidades, resultado sin diferencias significativas (tabla 5).

Tabla 5: Diagnóstico según tipo de UCIP

	Puertas abiertas	Horarios establecidos	Valor de p
Neumonía	74,6%	87,5%	0,185
TCE	13,6%	4,2%	
Sepsis	11,9%	8,3%	

Fuente: Registro informático sistema AS400 Hospital Carlos Andrade Marín y Hospital General del Sur de Quito
Elaborado por: autoras

Al relacionar el tipo de UCIP con los días de estancia hospitalaria, se observó que en la UCIP de puertas abiertas la media y la mediana fueron mayores en comparación con la UCIP con horarios establecidos, siendo estas diferencias estadísticamente significativas (p=0,006).

Tabla 6: Relación entre días de estancia y tipo de UCIP

TIPO DE UCIP	Media	N	Desviación std	Mínimo	Máximo	Mediana	Valor de p
Puertas abiertas	8,05	61	6,702	1	31	5,00	0,006
Horarios establecidos	6,98	48	10,630	1	71	4,00	

Elaborado por: autoras

Al comparar los días de ventilación mecánica con el tipo de UCIP se obtuvo que la media y la mediana fueron mayores en la UCIP de puertas abiertas con diferencias estadísticamente significativas (p=0,008).

Tabla 7: Relación entre días de ventilación mecánica y tipo de UCIP

TIPO DE UCIP	Media	N	Desviación std.	Mínimo	Máximo	Mediana	Valor de p
Puertas abiertas	5,21	61	5,797	0	23	3,00	0,008
Horarios establecidos	4,29	48	10,557	0	71	2,00	

Elaborado por: autoras

Al analizar el tipo de UCIP con la gravedad medida con las pruebas de PRIMS y PELOD, se obtuvo que la mayoría de los pacientes con riesgo alto y moderado al ingreso pertenecieron a la UCIP de puertas abiertas en tanto que los pacientes de bajo riesgo fueron más en la UCIP con horarios establecidos, diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 8: Porcentaje de pacientes según gravedad y tipo de UCIP

% Riesgo de Mortalidad PRIMS				
	Alto riesgo	Moderado riesgo	Bajo riesgo	Valor de p
Puertas abiertas	8,19	14,75	77,04	0,025
Horarios establecidos	4,16	2,08	93,75	
% Riesgo de Mortalidad PELOD				
Puertas abiertas	21,3	6,5	72,1	0,003
Horarios establecidos	0	2,08	97,21	

Elaborado por: autoras

De acuerdo al tipo de UCIP y el tiempo de analgesia, se obtuvo que en la unidad con horarios establecidos la media como la mediana fueron mayores en relación a la unidad de puertas abiertas, diferencias estadísticamente no significativas (p= 0,957).

Tabla 9: Relación entre el tipo de UCIP con el tiempo de analgesia

TIEMPO DE ANALGESIA						
Tipo de UCIP	Media	N	Mediana	Mínimo	Máximo	Valor p
Puertas abiertas	5,38	37	4,00	1	16	0,957
Horarios establecidos	6,39	18	4,50	1	30	

Elaborado por: autoras

Al comparar las dos unidades con las horas de permanencia de los padres, se obtuvo que en la UCIP de puertas abiertas la media y la mediana fueron mayores frente a la UCIP de horarios establecidos donde todos los padres estuvieron máximo una hora, diferencias estadísticamente significativas (p=0,000).

Tabla 10: Relación entre el tipo de UCIP y las horas de permanencia de los padres

HORAS DE PERMANENCIA PADRES						
Tipo de UCIP	Media	N	Mediana	Mínimo	Máximo	Valor p
Puertas abiertas	13,84	61	12,00	4	24	0,000
Horarios establecidos	1,00	48	1,00	1	1	

Elaborado por: autoras

4.1.4 Análisis estratificado

Se realizó análisis estratificado considerando que la gravedad puede constituir un factor de confusión, debido a que el mayor porcentaje de pacientes graves estuvieron en la UCIP de puertas abiertas.

En cuanto a los días de estancia hospitalaria en el grupo de alto y moderado riesgo con la escala de PRIMS, se obtuvo que en la UCIP de puertas abiertas la media de días fue mayor en comparación con la UCIP de horarios establecidos, diferencias estadísticamente no significativas (p= 0,857). Para el grupo de riesgo bajo, la media fue mayor en la unidad de puertas abiertas con diferencias estadísticamente significativas (p = 0.007) (tabla 11).

Tabla 11: Relación entre tipo de UCIP, días de estancia y riesgo de mortalidad según PRIMS

Tipo de UCIP	Media	N	Mediana	Mínimo	Máximo	Valor p (prueba de U Mann Whitney)
Riesgo alto						
Puertas abiertas	15,40	5	11,00	5	30	0,857
Horarios establecidos	11,50	2	11,50	8	15	
Riesgo moderado						
Puertas abiertas	9,67	9	5,00	3	31	1,00
Horarios establecidos	5,00	1	5,00	5	5	
Riesgo bajo						
Puertas abiertas	6,96	47	5,00	1	23	0,007
Horarios establecidos	6,82	45	4,00	1	71	

Elaborado por: autoras

Al relacionar las variables antes mencionadas con la escala PELOD, se obtuvo que en el grupo de riesgo moderado la media de días de estancia hospitalaria fue mayor en la UCIP de puertas abiertas, diferencia estadísticamente no significativa. El grupo de bajo riesgo presentó menos días de estancia en la UCIP de puertas abiertas, pero las diferencias no son estadísticamente significativas.

Tabla 12: Relación entre tipo de UCIP, días de estancia y riesgo de mortalidad según PELOD

Tipo de UCIP	Media	N	Mediana	Mínimo	Máximo	Valor p (prueba de U Mann Whitney)
Riesgo alto						
Puertas abiertas	14,85	13	11,00	5	31	1,00
Horarios establecidos	0	0	0	0	0	
Riesgo moderado						
Puertas abiertas	10,25	4	7,00	4	23	0,8
Horarios establecidos	5,00	1	5,00	5	5	
Riesgo bajo						
Puertas abiertas	5,84	44	5,00	1	22	0,154
Horarios establecidos	7,02	47	4,00	1	71	

Elaborado por: autoras

En cuanto a los días de ventilación mecánica en relación a la gravedad y al tipo de UCIP, se obtuvo con la escala PRIMS que para riesgo alto y moderado la media de días fue mayor en la UCIP de puertas abiertas con diferencias estadísticamente no significativas. En el grupo de riesgo bajo, la media fue mayor en el grupo de UCIP de puertas abiertas, siendo estas diferencias estadísticamente significativas (p = 0,013).

Tabla 13: Relación entre tipo de UCIP, días de ventilación mecánica y riesgo de mortalidad según PRIMS

Tipo de UCIP	Media	N	Mediana	Mínimo	Máximo	Valor p (prueba de U Mann Whitney)
Riesgo alto						
Puertas abiertas	12,00	5	10,00	2	23	0,857
Horarios establecidos	9,00	2	9,00	8	10	
Riesgo moderado						
Puertas abiertas	6,44	9	4,00	0	19	0,8
Horarios establecidos	5,00	1	5,00	5	5	
Riesgo bajo						
Puertas abiertas	4,26	47	3,00	0	23	0,013
Horarios establecidos	4,07	45	1,00	0	71	

Elaborado por: autoras

En los resultados que se obtuvo según la escala de PELOD, en el grupo de riesgo moderado se registra una media de días mayor en la UCIP de puertas abiertas, diferencias estadísticamente no significativas. En cambio, los pacientes de bajo riesgo presentaron una media menor de días de ventilación mecánica en la UCIP de puertas abiertas, igualmente con diferencias estadísticamente no significativas.

Tabla 14: Relación entre tipo de UCIP, días de ventilación mecánica y riesgo de mortalidad según PELOD

Tipo de UCIP	Media	N	Mediana	Mínimo	Máximo	Valor p (prueba de U Mann Whitney)
Riesgo moderado						
Puertas abiertas	8,00	4	3,50	2	23	1,00
Horarios establecidos	5,00	1	5,00	5	5	
Riesgo bajo						
Puertas abiertas	2,95	44	2,00	0	14	0,228
Horarios establecidos	4,28	47	2,00	0	71	

Elaborado por: autoras

El tiempo de analgesia en relación con el tipo de UCIP y el nivel de gravedad según la escala de PRIMS demuestra que en aquellos pacientes con riesgo alto y bajo la media de días fue igual para las dos unidades, en riesgo moderado la media fue mayor en la UCIP con horarios establecidos, diferencias estadísticamente no significativas. Al realizar el análisis con la escala PELOD, los pacientes de riesgo moderado presentaron más días de analgesia en la UCIP de puertas abiertas, en tanto que los pacientes de riesgo leve presentaron menos días en relación a los de UCIP con horarios establecidos, diferencias que no son significativas.

Tabla 15: Relación entre tipo de UCIP, tiempo de analgesia y riesgo de mortalidad según PRIMS

Tipo de UCIP	Media	N	Mediana	Mínimo	Máximo	Valor p (prueba de U Mann Whitney)
Riesgo alto						
Puertas abiertas	9,20	5	10,00	2	15	0,857
Horarios establecidos	9,00	2	9,00	8	10	
Riesgo moderado						
Puertas abiertas	4,11	9	3,00	0	12	0,6
Horarios establecidos	5,00	1	5,00	5	5	
Riesgo bajo						
Puertas abiertas	2,47	47	1,00	0	16	0,081
Horarios establecidos	2,04	45	0,00	0	30	

Elaborado por: autoras

Tabla 16: Relación entre tipo de UCIP, tiempo de analgesia y riesgo de mortalidad según PELOD

Tipo de UCIP	Media	N	Mediana	Mínimo	Máximo	Valor p (prueba de U Mann Whitney)
Riesgo moderado						
Puertas abiertas	6,25	4	3,50	2	16	1,00
Horarios establecidos	5,00	1	5,00	5	5	
Riesgo bajo						
Puertas abiertas	1,59	44	0,00	0	8	0,570
Horarios establecidos	2,34	47	0,00	0	30	

Elaborado por: autoras

4.2 Componente cualitativo

4.2.1 Familiares:

Apreciación del área de UCIP

Desde la perspectiva de los familiares de la UCIP de puertas abiertas como la de horarios establecidos, la mayoría coincide en que las instalaciones donde se encuentran hospitalizados sus niños son buenas, cómodas para el paciente, con adecuado aseo, el ambiente por momentos ruidoso por los equipos que implica el cuidado del paciente en la UCIP; sin embargo, también es importante señalar que se identifica un déficit en cuanto a la adecuación del área con motivos pediátricos, que sean más amigables para los pacientes. En cuanto al área para los familiares, coinciden en que no hay un espacio adecuado para el familiar que acompaña o visita, ya que solo disponen de una silla y no hay un lugar para dejar las pertenencias, comer o ir al baño.

> *"Nuestro niño si tiene todas las comodidades, no para nosotros ya que permanecemos en una silla junto a nuestro hijo." Testimonio madre - UCIP puertas abiertas*
>
> *"Para los familiares no hay comodidades, toca estar en una silla dura y a veces no hay. Tampoco hay un lugar para estar, ni baño para cuando necesitamos." Testimonio padre - UCIP puertas abiertas*
>
> *"Bueno el lugar no es muy bonito, para los niños no hay cosas infantiles, solo están los aparatos que usan en cada uno, pero el lugar es siempre limpio, siempre están limpiando. El ambiente es tranquilo, aunque a veces hay mucho ruido, pero es necesario para que se recuperen los pacientes. Para mi niña es cómodo, yo me quedo acomodadita en esa silla porque no se puede estar esperando afuera ni dormir nada." Testimonio madre - UCIP puertas abiertas*

“Las instalaciones si son buenas, ambiente moderno, amplio, si me gusta, no hay comodidad para estar nosotros.” Testimonio madre - UCIP horarios establecidos

“El hospital es nuevo y las instalaciones son bonitas, el ambiente es tranquilo, cada paciente tiene sus cosas, para nosotros solo tenemos una silla donde estamos cuando pasamos a verle” Testimonio padre - UCIP horarios establecidos

“Mi hijo tiene una cama bonita, el ambiente es limpio, siempre están limpiando. Por el poco tiempo que nos quedamos a veces no hay sillas, tampoco hay donde estar todo el día”. Testimonio madre - UCIP horarios establecidos

Figura 4: Apreciación de los familiares del área de UCIP



Elaborado por: autoras

Vivencia de la hospitalización de un hijo/a en la UCIP

Durante las entrevistas se evidenció la gran afectación que representa tener un hijo/a hospitalizado en la UCIP para los padres o familiares, con palabras que expresan estos sentimientos como: tristeza, miedo, dolor, preocupación, incertidumbre, estrés. El hecho de hospitalizar a un hijo es duro, pero el tener que hacerlo en la unidad de cuidados intensivos lo es aún más, pues los padres saben que sus hijos están graves, que corren el riesgo de empeorar y hasta de morir, por lo que el nivel de estrés y de preocupación es aún mayor. La vivencia entre las dos unidades es similar, sin embargo, en la UCIP de puertas abiertas los familiares manifiestan algo de alivio al estar acompañando a su familiar, refieren que estando junto a ellos pueden ver cómo evoluciona y se mantienen al tanto de los cuidados y procedimientos que se realizan. Al contrario, los familiares de los pacientes de la UCIP con horarios establecidos relatan que la angustia, la preocupación y la impotencia se mantienen al ir a su casa y no saber cómo pasa su familiar durante todo el día o la noche.

> *"Es duro tener que hospitalizar a un hijo, mucho más aquí en esta unidad, no sabemos cómo va a salir nuestro hijo, siempre estamos con esa incertidumbre, con esa preocupación de no saber qué va a pasar, pero lo bueno es que podemos estar ahí pendiente, cualquier cosa que le haga falta, nos avisan rápido los doctores." Testimonio padre - UCIP puertas abiertas*

> *"Cuando me informaron que mi hija tendría que entrar a cuidados intensivos fue el peor sentimiento que he tenido, un dolor enorme y miedo de lo que le pueda pasar, porque para estar aquí es porque está grave" Testimonio madre - UCIP puertas abiertas*

> *"Todos los días que me voy a la casa salgo llorando, el dolor de una madre es inmenso, tengo miedo de que pase algo y no estar aquí para mi hija." Testimonio madre – UCIP horarios establecidos*

“Es muy triste saber que mi hijo está intubado, ha estado dos veces, me desespera no saber qué va a pasar, él está súper grave, me dijo el doctor que mi hijo está conectado y usted se puede ir a trabajar, no era fácil eso para mí, me gustaría estar ahí con mi hijo. “ Testimonio madre – UCIP horarios establecidos

Figura 5: Descripción de la vivencia de los familiares



Elaborado por: autoras

Percepción acerca del horario de visita

Sobre el horario de visitas se encontró algunas diferencias, los padres que acuden a la UCIP de puertas abiertas son muy agradecidos de poder estar con sus hijos todo el tiempo posible, se registró tiempos de estancia desde 8h00 hasta 24h00, en muchas ocasiones haciendo turnos entre padres o con algún otro familiar dependiendo de la

estructura de la familia. El permanecer junto a sus hijos les da tranquilidad y mejora la confianza en el equipo de salud que se queda al cuidado mientras ellos están ausentes. En la UCIP con horarios establecidos, el régimen es 20 minutos dos veces al día, casi siempre entran 10 minutos la madre y 10 minutos el padre, que son los únicos autorizados para ingresar a la unidad. En ellos se evidencia insatisfacción por el corto tiempo que disponen, la mayoría llega a la primera visita y permanece el resto del día afuera de la sala esperando por la siguiente oportunidad para verlos. Existen padres que no pueden ver a sus hijos en los horarios que establece la unidad porque se encuentran trabajando, lo que provoca insatisfacción y mayor preocupación.

> *"Nosotros permanecemos todo el tiempo, las 24 horas que nos permiten estar aquí desde el día que ingresó mi hijo. Con mi esposo nos turnamos, yo me quedo desde la mañana hasta la noche que él sale del trabajo y viene." Testimonio madre – UCIP puertas abiertas*

> *"Lo bueno de esta unidad es que nos permiten estar todo el tiempo que queramos, nosotros pasamos las 24 horas aquí, nos turnamos con mi esposa para poder ir a descansar un poco a la casa. Al estar junto a él, le hablo yo sé que él me escucha, así estoy más tranquilo, estando las 24 horas." Testimonio padre – UCIP puertas abiertas*

> *"Se puede estar aquí con la niña todo el tiempo que quiera, eso es lo bueno que dejan quedarse y estar junto a los hijos siempre que uno quiera. Cuando me voy a la casa me quedo tranquila porque ya sé cómo le cuidan aquí". Testimonio madre – UCIP puertas abiertas*

> *"Solamente le puedo ver dos veces al día, desde 11: 00 a 11.20 am y 4: 00 pm hasta 4: 20 pm. El tiempo se pasa volando cuando uno está adentro, mientras que cuando está afuera parece una eternidad hasta poder volverle a ver". Testimonio madre – UCIP horarios establecidos*

> *"…Yo antes estaba en el Hospital de los Valles y ahí si me dejaban entrar siempre pero aquí no, solo podemos verle dos veces al día a nuestro hijo y como mi esposo trabaja y sale a las 6, él no alcanza a verle." Testimonio madre – UCIP horarios establecidos*

“Aquí solo dejan entrar dos veces al día a ver a los pacientes, quisiera quedarme más tiempo. Yo vengo en la mañana y aquí paso todo el día hasta el último minuto que puedo ver a mi hija” Testimonio madre – UCIP horarios establecidos

Figura 6: Percepción de los familiares del horario de visitas



Elaborado por: autoras

Información recibida por el personal de salud

La mayoría de los familiares coinciden en que se sienten satisfechos con la información que reciben acerca de la evolución de sus familiares, entienden la explicación de los médicos y mantienen una buena comunicación, aunque se reporta variabilidad en la empatía de los médicos de cada unidad. Sin embargo, en la unidad con horarios establecidos se reporta en ocasiones falta de claridad y contradicción en las explicaciones, lo que provoca aumento de la ansiedad y preocupación.

Por otro lado, los padres que permanecen todo el día den la UCIP, refieren que las enfermeras pocas veces les explican lo que les hacen y que para cualquier información sobre la evolución o la condición de su hijo/a son remitidos a los médicos.

> *"…hay médicos que sí nos dejan las dudas despejadas, aclaran todas las inquietudes que tenemos sobre nuestro niño, nos informan cada cosa que hacen con él. Como hay diferentes tipos de médicos, hay algunos que son más reservados, la mayoría nos despejan todas las dudas." Testimonio madre – UCIP puertas abiertas*

> *"Si entiendo todo, nos tratan con delicadeza hasta poder entender todo, si tenemos alguna duda, preguntamos y el doctor nuevamente nos explica. Las enfermeras también son buenas, a veces nos explican lo que le hacen y nos dejan ayudarles en algunas cosas." Testimonio madre – UCIP puertas abiertas*

> *"Me brindan todos los días la información de mi hija, tengo que seguir esperando hasta que mi hija se levante, si me han sabido explicar los médicos la evolución de mi hija en cuestión de lo que tiene ahorita. Cuando estoy aquí y tengo alguna duda siempre saben responderme y así me quedo más tranquila." Testimonio madre – UCIP puertas abiertas*

> *"Siempre nos informan una o dos veces al día como está mi hija, ahorita me dicen que está grave, que esperemos a que reaccione a las medicaciones que está recibiendo, así que eso estamos haciendo, con fe de que todo va a salir bien. Desde que ingreso los médicos han sido claros en decir que está grave, que mi nena se puede morir, por eso cada día yo estoy aquí y pregunto si va bien, aunque yo sí le veo mejor." Testimonio madre – UCIP puertas abiertas*

> *"Si está bien la relación con los médicos, cualquier cosa que no entendemos ellos nos explican de qué se trata, si he entendido todo lo que le hacen a mi niño." Testimonio padre – UCIP horarios establecidos*

> *"Me gustaría que los médicos sean más claros, porque uno es más preocupado, que la información sea más directa del estado del niño, me decían una cosa y luego otra." Testimonio madre – UCIP horarios establecidos*

"…la información que nos dan es clara, eso sí, una vez al día no más nos dicen como está, después de la visita de la mañana." Testimonio padre – UCIP horarios establecidos

Figura 7: Opinión de la información que reciben



Elaborado por: autoras

Percepción acerca de la atención que reciben sus familiares

La mayoría de los familiares en las dos unidades se sienten satisfechos con la atención hacia sus hijos/as, notan preocupación del personal de salud hacia ellos, sienten que les cuidan adecuadamente, con un buen trato en general. Sienten confianza de dejarlos mientras ellos no están, algo muy importante en la relación médico-paciente-familia.

La diferencia encontrada en cuanto a las enfermeras es que en la UCIP de puertas abiertas la atención es buena, sin ninguna queja acerca de su actuación, pero en la UCIP con horarios establecidos algunos familiares refieren inconformidad por el trato grosero que reciben sus hijos, desconfianza e inseguridad para reclamar.

“Mi hijo está bien cuidado, tanto por los doctores como por las enfermeras, cada vez que le pasa algo o que suena alguna alarma alguien está ahí para ver qué pasa, eso me tiene tranquilo, porque siento que sí se preocupan por mi hijo.” Testimonio padre – UCIP puertas abiertas

“He visto un buen trato para mi hija, los médicos y las enfermeras están pendientes de mi hija y los demás pacientes de la UCI. Cuando me voy a la casa en la noche me quedo tranquila porque sé que aquí le cuidan bien y son bien preocupados por los pacientes.” Testimonio madre – UCIP puertas abiertas

“Bueno desde que está aquí me parece que está bien atendida, yo tenía miedo de cómo iba a pasar, de cómo le iban a tratar porque siempre se escucha historias que la gente dice que a veces tratan mal, pero aquí siempre están pendientes de ella, pienso que recibe una buena atención y como yo paso aquí sé que es así.” Testimonio madre – UCIP puertas abiertas

“…Algunas enfermeras se portaban bien otras no, algunas son groseras, uno aguanta para no reaccionar mal porque a la final ellas son las que les cuidan a los niños.” Testimonio madre – UCIP horarios establecidos

“Sí le cuidan bien a mi hijo, los médicos y las enfermeras son buenos, no hay mucha acumulación de pacientes por lo que la atención es buena.” Testimonio madre – UCIP horarios establecidos

“Si la atención es magnífica me he quedado admirado por la situación de otros hospitales en el país, aquí ha sido diferente con una atención muy especial para los niños y también para los familiares. Es una buena oportunidad estar al lado de ellos.” Testimonio abuelo – UCIP puertas abiertas

Figura 8: Percepción de la atención recibida



Elaborado por: autoras

Repercusiones sociales de la hospitalización del niño/a

Las repercusiones sociales son similares en las dos unidades, la mayoría de las familias no han tenido problemas a nivel laboral, ya que les permiten ausentarse para poder estar con sus hijos. En otros casos, los padres se mantienen trabajando durante el día y es cuando salen de su trabajo que van a visitar a sus hijos o reemplazar a su pareja en el cuidado. Esto provoca cansancio permanente en los padres que trabajan durante el día y no descansan durante la noche.

A nivel económico, existe afectación por los gastos extras que se generan en la permanencia diaria en las unidades; además, hay familias provenientes de otras ciudades, lo que aumenta el costo que representa su manutención durante su estancia

en Quito. Por otro lado, existen familias que trabajan en el campo, por lo que la hospitalización de su hijo/a no le permite generar ingresos.

A nivel familiar, la mayoría de los padres tienen más hijos, los cuales son encargados con sus abuelas o familiares, aumentando el estrés y la preocupación en ellos. Los hijos que son encargados sufren por sus hermanos, porque cambia su rutina y ambiente familiar y además sus padres no están. Todo esto provoca una crisis familiar que involucra a toda la red de apoyo con la que cuenta la familia.

> *"Nosotros no somos de aquí de Quito, somos de Loja, bueno esto si ha perjudicado el trabajo en sí de mi esposo, porque le toca viajar bastante. También ha alterado algunas cosas en nuestra familia, pero como yo y mi esposo decimos primero la vida y la salud, una vez que eso este bien lo demás viene por añadidura, se lo puede conseguir, en eso estamos, primero que nuestro hijo se nos recupere, claro que lo demás si es importante, pero que él esté sano y salvo es lo primordial." Testimonio madre – UCIP puertas abiertas*

> *"Por suerte no he tenido problemas en lo laboral, llevé un certificado que está aquí mi hijo y en la empresa me ayudaron con eso. Con la familia toca organizarse, con mi esposa nos turnamos para estar aquí, pero tenemos un hijo más pequeño que toca dejarle con mi suegra, él está preocupado por su hermano y también empieza a quejarse de que quiere ir a la casa, pero no podemos hacer más que estar aquí para que se recupere más pronto mi hijo." Testimonio madre – UCIP puertas abiertas*

> *"Bueno en este momento toda la familia está conmigo, ellos no pueden estar aquí pero sé que me están acompañando. De la parte laboral mi empresa me está ayudando hasta que mi hijo se recupere, y lo familiar estamos tratando de sobrellevar esta prueba que Dios me ha puesto en el camino, yo creo que para mí el estar cerca de mi hijo, el tener el calor de madre le va ayudar a mi hijo a sobrellevar todo esto que está padeciendo." Testimonio madre – UCIP puertas abiertas*

> *"Ahorita no estoy trabajando, estoy junto a mi niña, mi esposo trabaja por eso nos turnamos, pero no ha afectado a la economía de la familia hasta ahorita, a mi esposo y a mí nos tranquiliza estar aquí, no podría estar en la casa, no puedo concentrarme en nada, ni cuando me voy a dormir, yo*

quiero estar aquí siempre al lado de mi niña." Testimonio madre – UCIP puertas abiertas

"En el caso de nosotros que somos de provincia, si afecta un poco el estar lejos, pero el estar aquí con la atención que hay ayuda bastante, ayuda en la familia. Estamos más tranquilos porque hay una comunicación directa." Testimonio madre – UCIP puertas abiertas

"En especial mi jefa muy buena me ha ayudado en todo. En la familia si bastante ha perjudicado al estar aquí, uno no está preparado, no sabe cómo actuar, cómo reaccionar. Preocupada esperando que salga bien, esperando abajo en el hospital." Testimonio madre – UCIP horarios establecidos

"Yo tuve que venirme de Riobamba, aquí no tengo trabajo, soy del campo, ahora no puedo trabajar. Mis otros hijos se quedaron con mi mamá, ella les cuida pero si extrañan a los papás. Es difícil estar aquí, sí estoy preocupado por mi hijo que está aquí y por los de allá también." Testimonio padre – UCIP horarios establecidos

"Yo soy de Tulcán, me ha tocado buscar donde dormir, ahora no estoy trabajando, mi marido me manda la plata, él se quedó trabajando allá y viendo a los otros hijos." Testimonio madre – UCIP horarios establecidos

"Yo soy de Latacunga, soy madre soltera por lo que yo soy la única que está aquí con mi hija. Yo no tengo trabajo, me ayudan mis padres en la parte económica y ahorita me estoy quedando donde un familiar." Testimonio madre – UCIP horarios establecidos

Figura 9: Repercusiones sociales



Elaborado por: autoras

4.2.2 Personal de salud

Percepción de una UCIP

La percepción del personal de salud acerca de lo que implica una unidad de cuidados intensivos incluyó aspectos técnicos y emocionales. En la parte técnica refieren que es un área de ingreso restringido, ajustada a normativas internacionales y que debe contar con personal calificado. En el aspecto emocional, relatan que es un lugar estresante y de mucha presión para ellos ya que se trata de niños con enfermedades críticas y, por

otro lado, evidencian sentimientos de tristeza, preocupación, miedo y angustia en los familiares.

"Área amplia que se ajusta a las normativas internacionales y con personal calificado." Testimonio médico UCIP horarios establecidos

"Siento satisfacción al ver como se llevan las cosas en la unidad y al ver cómo es la recuperación de los niños dentro de la misma". Testimonio médico UCIP puertas abiertas

"Al ingreso de los niños los padres nos dicen que ellos tienen mucho temor, miedo, angustia al dejar a su hijo en esta área". Testimonio enfermera UCIP puertas abiertas

"Nosotros, en la unidad de cuidados intensivos, somos muy conscientes que los niños están muy graves, pero siempre estamos pendientes de ellos, somos muy pacientes y solidarios con sus padres". Testimonio enfermera UCIP horarios establecidos

"Nosotras las enfermeras tratamos de que los padres estén más tranquilos y a los niños los tratamos con mucho cariño porque sabemos que ésta es una área crítica y difícil de sobrellevar". Testimonio enfermera UCIP horarios establecidos

"Es un área que se podría decir es un poco restringida, por todos los pacientes que tenemos, los equipos, por el cuidado que requiere cada paciente." Testimonio médico UCIP puertas abiertas

"Es muy triste ver a los padres cuando ingresan sus hijos en esta área, se van llorando algunos". Testimonio enfermero UCIP puertas abiertas

Figura 10: Conceptualización del área de UCIP



Elaborado por: autoras

Conocimiento acerca de una UCIP de puertas abiertas

Se encontró diferencias en el conocimiento sobre este término entre el personal de salud que labora en las dos unidades. Los médicos y enfermeras que pertenecen a la UCIP de puertas abiertas describen que se trata de una unidad que permite el acompañamiento permanente de los niños por sus familiares y la participación de ellos en el cuidado diario en actividades como el aseo, cambios de posición y en la terapia de rehabilitación. Por el contrario, en la UCIP con horarios establecidos, los médicos refieren que se trata de una unidad donde los padres pueden permanecer 24 horas y las enfermeras desconocen el significado.

"Que permite al familiar estar con su hijo las 24 horas al día". Testimonio médico UCIP puertas abiertas

“Es un área que tiene las puertas abiertas a los familiares, porque no sólo entran los papás, también entran abuelitos, tíos, dependiendo del tipo de relación que tengan con el niño. Es un área muy acogedora que tiene en mi concepto mucho calor humano.” Testimonio enfermera UCIP puertas abiertas

“Es un acompañamiento continuo de los niños, después de todo ellos están acostumbrados a sentir el calor de sus papás todo el tiempo, entonces que mejor que poderle ofrecer eso para que se sientan acompañados, se sientan queridos.” Testimonio médico UCIP puertas abiertas

“Tiene dos líneas, por un lado, el proceso físico donde los familiares de los niños pueden estar el tiempo que deseen e ingresar cuando quieran en el plano netamente físico. El otro tiene que ver con el proceso del desarrollo personal, en donde, ya incorporan el proceso educativo que el personal tiene para con los familiares, así como el apego emocional que necesariamente tiene que desarrollarse en el sentido de personal- niño, personal- familia.” Testimonio enfermera UCIP puertas abiertas

“Es una unidad en donde los padres pueden participar activamente las 24 horas con sus hijos, no únicamente el estar junto a sus hijos, si no participar en el cuidado del niño en el baño, poder incluso colaborar en la terapia de rehabilitación, pueden estar todo el tiempo en el cuidado de sus hijos.” Testimonio médico UCIP puertas abiertas

“Tengo entendido que es una UCI donde el familiar puede permanecer las 24 horas conjunto con su hijo.” Testimonio médico UCIP horarios establecidos

Figura 11: Concepto de UCIP puertas abiertas



Elaborado por: autoras

Opinión acerca de los beneficios de la presencia de los padres

Los beneficios reportados por los médicos y enfermeras son: disminución del estrés en los padres, mejor entendimiento de la información por los familiares, lo que genera más tranquilidad y una buena relación con el personal de salud. Por otro lado, entre los beneficios evidenciados en los pacientes, reportan disminución del delirio, menor ansiedad en el proceso de extubación y disminución de la sedoanalgesia, reducción de la necesidad de atadura de los pacientes al despertar de la sedación y mejoría en la evolución al estar con sus familiares. En la UCIP de horarios establecidos se evidenció un poco de rechazo a la permanencia constante de los padres, por miedo de que interfieran en el trabajo o con los equipos que usa el paciente. Asimismo, afirman que

puede haber afectación emocional en los padres por ver a sus hijos en condiciones críticas o durante procedimientos invasivos o dolorosos.

> *"…beneficios muchos, porque los padres están muy conscientes de lo que se hace con los niños, y están conscientes de las respuestas a las cosas que nosotros los médicos hacemos, de hecho, mejora mucho en el momento que se da informe a los padres, ya que ellos entienden de forma más rápida la evolución que han tenido y por qué se han complicado, así como también la recuperación de los pacientes." Testimonio médico tratante UCIP puertas abiertas*
>
> *"El beneficio que yo he notado y que los padres me han manifestado es que ellos siempre quieren estar cerca de sus hijos todo el tiempo, eso les ayuda a sentirse mejor, se sienten más informados, más tranquilos" Testimonio médico tratante UCIP puertas abiertas*
>
> *"…en el proceso integral disminuye por ejemplo el delirio y ayuda yo me he dado cuenta, por ejemplo, en una extubación, ayuda que el niño sienta menos ansiedad y lo mismo en el proceso de disminución de sedo-analgesia." Testimonio enfermera UCIP puertas abiertas*
>
> *"…beneficio en la parte emocional yo creo que sí les ayuda, mejora la condición del paciente, si nos ha pasado que los pacientes están intubados y los padres les hablan y ellos mejoran." Testimonio enfermera UCIP horarios establecidos*
>
> *"…en el área critica es un poco complicado que el papá esté 24 horas, porque usted sabe que si el niño está con monitor, se lo extuba, o se le hace un montón de cosas, siempre va estar preguntando." Testimonio médico residente UCIP horarios establecidos*
>
> *"Ayuda a bajar el estrés de los padres, sin embargo, eso lleva un poco de entrenamiento que todo lo que es la parte de UCI, los equipos tienen alarmas y ellos ven a sus niños como muy frágiles y se asustan por el equipamiento que tienen." Testimonio enfermera UCIP horarios establecidos*

Figura 12: Beneficios del acompañamiento familiar según el personal de salud



Elaborado por: autoras

Desventajas de la presencia de los padres

Entre las desventajas descritas por el personal de salud mencionan que existe el riesgo de que los familiares interpreten de forma errónea algunas acciones del personal de salud, como conversaciones, discusiones o escuchar música, creyendo que no se está brindando la atención suficiente a su hijo/a. Además, el peligro de un manejo inadecuado por los padres de los dispositivos que porta el paciente.

En relación con el ambiente de las unidades, reportan una posible diseminación de enfermedades o contaminación entre pacientes, pero no se ha evidenciado ninguna dentro de la UCIP de puertas abiertas hasta el momento.

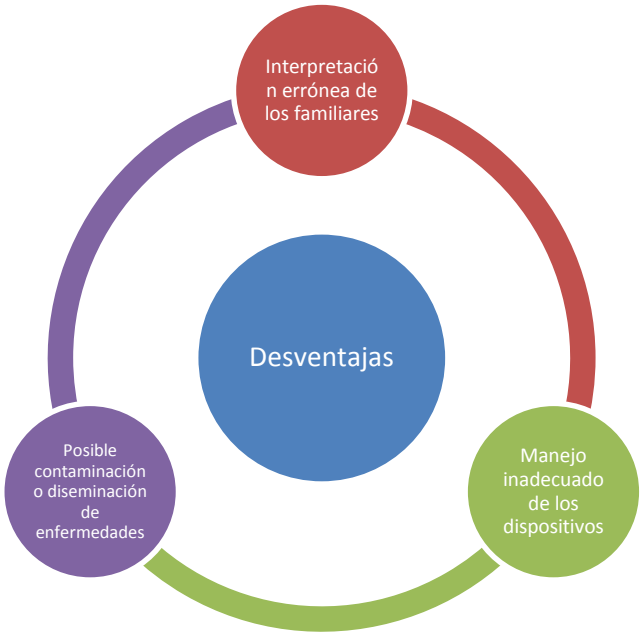
"…algunos familiares que interpretan mal el accionar del personal de salud, tal vez como una consecuencia la falta de información con el personal de salud." Testimonio médico tratante UCIP puertas abiertas

"…complicaciones mínimas como por ejemplo toque algo sin querer, se suelte alguna manguera." Testimonio enfermera UCIP puertas abiertas

"…complicación alguna contaminación tal vez, pero como si se toman las medidas preventivas antes de que entren ya no seria." Testimonio enfermera UCIP horarios establecidos

"En la parte critica, por ejemplo, que tengan que aspirarlos, ponerle un tubo, ponerle vía central, obviamente que eso va a implicar algo psicológico en ellos, un trauma psicológico" Testimonio médico residente UCIP horarios establecidos

Figura 13: Desventajas de la presencia de los familiares según personal sanitario



Elaborado por: autoras

Percepción de la relación con los familiares

Los médicos y las enfermeras afirman que existe una buena relación con los familiares en las dos unidades. En la UCIP de puertas abiertas se reportó dificultades en el personal de enfermería para el manejo y la comunicación con los familiares que permanecen todo el día, falta de empatía y de capacitación.

En las dos unidades, los profesionales manifiestan que, además de las habilidades para la comunicación por parte de ellos, es importante la actitud y temperamento de los familiares, por lo que no siempre es fácil establecer una buena relación.

"Es muy dependiente del temperamento de los padres y del personal de salud, a pesar de que es nuestra obligación atender y servir a los usuarios, realmente podemos darnos cuenta de que hay personal que no tiene tanta empatía hacia la familia y no logra expresarse o no logra comunicarse con la familia, de la manera en que se debería." Testimonio médico tratante UCIP puertas abiertas

"Nuestra relación cuando recién ingresa el niño es netamente formal, pero termina siendo una relación de mucha empatía con mamá y papá. Yo creo que responde al trabajo de educación en el aspecto emocional que hemos tenido. Da resultados en relaciones muy positivas, constructivas, porque el papá sale aprendiendo realmente cosas que nunca se imaginó aprender y sobre todo la relación humana termina siendo una relación realmente humana, realmente de familiaridad." Testimonio enfermera UCIP puertas abiertas

"Algunos del personal de salud no estamos capacitados o no tenemos esa conciencia de que los papás pueden estar con el niño, algunos todavía no estamos con esa actitud de recibir a los papás, pero otras compañeras si trabajan juntamente con los familiares y no habido ningún problema." Testimonio enfermera UCIP puertas abiertas

"El personal de salud que he trabajado, es un buen personal, afortunadamente contamos con un buen personal de salud, el trato que tienen las enfermeras con los familiares y los pacientes es muy bueno, son muy entregadas." Testimonio médico tratante UCIP horarios establecidos

"La UCIP es una familia completa no tiene distinciones en cuanto a si eres auxiliar, enfermera, médico o familiar del paciente, porque todos trabajamos con un mismo objetivo, el que el niño mejore." Testimonio médico tratante UCIP puertas abiertas

Figura 14: Relación personal de salud-familiares



Elaborado por: autoras

CAPÍTULO V: DISCUSIÓN

Se conoce que la ciencia y la tecnología durante los últimos 20 años han mejorado mucho, en particular en el campo médico, con avances importantes que permiten tratar patologías de alta complejidad y salvar a niños críticamente enfermos; pero, en muchas ocasiones se ha relegado las necesidades humanas y emocionales de los pacientes, las familias y de los profesionales de la salud (García-Salido et al., 2018).

La apertura para el acompañamiento y la participación en los cuidados diarios de los padres a sus hijos en las unidades de cuidados intensivos pediátricos es una política pública en países como España desde el año 2014 (Escudero et al., 2014), pero en Quito, dentro de la red de atención del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), solo una de las instituciones aplica este régimen desde septiembre de 2018.

En la fase cuantitativa de este estudio se obtuvo una media de estancia hospitalaria de 8 días (±6,7) en la UCIP de puertas abiertas en comparación con 6,98 días (±10,6) en la UCIP de horarios establecidos, diferencias probablemente en relación a que los pacientes más graves se encontraban en esta institución. Al analizar según la gravedad de los pacientes, la unidad de puertas abiertas presentó un mayor promedio de días de estancia hospitalaria en el grupo de bajo riesgo en comparación con la UCIP de horarios establecidos, diferencias estadísticamente significativas. En contraste con el estudio cualitativo realizado en España por Sánchez y col., donde se afirma que la presencia de los padres disminuye los días de hospitalización, no se ha encontrado ninguno estudio que demuestre con datos numéricos dicha aseveración (Sánchez et al., 2016).

Al comparar los días de ventilación mecánica y de analgesia, se evidenció que la unidad de puertas abiertas presentó más días de ventilación mecánica pero menos de analgesia

en comparación con la UCIP con horarios establecidos. Al analizar según la gravedad, se obtuvo la misma tendencia con diferencias estadísticamente no significativas. No se encontró estudios que comparen estas variables, sin embargo, en estudios cualitativos como el realizado en España por García-Salido, refiere que la presencia de los familiares disminuye la necesidad de sedación y analgesia de los niños (García-Salido et al., 2018).

En la fase cualitativa se evidenció que la mayoría de los médicos conoce las características de lo que implica una UCIP "puertas abiertas", afirmando que se trata de una unidad que permite el acompañamiento permanente de los familiares y su participación en los cuidados diarios del paciente; por el contrario, el personal de enfermería de la UCIP con horarios establecidos, desconocían acerca de régimen de acompañamiento permanente y su funcionamiento, probablemente porque este esquema de atención no es una normativa nacional como en otros países, donde existen guías para la humanización de la atención como la española publicada en el 2016 (Subdirección General de Humanización de la Atención Sanitaria, 2016).

Entre los beneficios mencionados por los profesionales de la salud de la presencia permanente de los padres estuvieron: la disminución en el estrés y la ansiedad en los familiares, una mejor comunicación y relación médico-paciente-familia, entendimiento más rápido de la información por parte de los familiares. Los beneficios para los pacientes fueron la disminución del delirio, de la ansiedad en procedimientos como la extubación y de la agresión al paciente en momentos de disminución de la sedoanalgesia. Estos resultados concuerdan con los obtenidos por García-Salido en España, donde se reporta que la presencia de los padres puede ayudar en la recuperación del paciente, disminuye el estrés, miedo y ansiedad en el niño, reduciendo

las necesidades de sedación y analgesia, acortando los tiempos de estancia en la unidad. Además, señalan que la comunicación continua con los familiares favorece el entendimiento de la información (García-Salido et al., 2018). En el estudio realizado por Barahoon se reporta que los pacientes presentan menos alucinaciones y ansiedad cuando están acompañados por familiares y aseguran que reduce el estrés en los niños, evidenciado por la disminución de la presión arterial y la frecuencia cardiaca (Baharoon et al., 2014).

Las desventajas referidas por los médicos y enfermeras de la permanencia de los padres fueron de tipo técnico y emocional; por una parte, el desconocimiento de los padres que podría llevar a afectar el manejo de los dispositivos que porta el paciente o asociarse a un aumento en la transmisión de enfermedades, pero en la bibliografía revisada no se encontró evidencia (Subdirección General de Humanización de la Atención Sanitaria, 2016). En la parte emocional, los profesionales de la salud refieren que temen por los familiares ya que pueden reaccionar mal al estar presentes durante los procedimientos invasivos en los niños, además el riesgo de malinterpretar comportamientos del personal de salud; estos resultados concuerdan con el estudio de Cordero que señala que desde la perspectiva de los profesionales de la salud puede haber interrupción o postergación de los cuidados e intervenciones a los pacientes por la presencia de los padres, demanda de información médica constante, carga adicional de trabajo y existe el mismo temor de demandas por acciones mal entendidas (Cordero, 2018). De la misma manera, Ruiz del Bosque refiere como limitaciones el aumento del tiempo y la dificultad en los cuidados del niño por la presencia del familiar, agotamiento emocional y estrés por la relación continua con la familia (Ruiz del Bosque, 2013).

El personal sanitario de las dos unidades reportó que la relación con los familiares es buena, aunque la permanencia constante de los padres en la unidad de puertas abiertas obliga al personal a estar capacitado en su manejo, refiriendo deficiencias en cuanto a comunicación en el personal de enfermería y empatía en los médicos. La implementación del régimen de visitas permanente, requiere de una preparación de todo el equipo de salud en cuanto a comunicación, empatía y manejo de pacientes y sus familias como se afirma en el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria y estudios como el de Escudero donde se expone que se debe transmitir la información en un lenguaje sencillo y comprensible mostrando empatía y respeto (Subdirección General de Humanización de la Sanitaria, 2016) (Escudero et al., 2014).

En las entrevistas con los familiares se menciona sobre su apreciación de la UCIP en la que se encuentran hospitalizados sus familiares refiriendo que es un lugar apropiado para los pacientes, cómodo y bien equipado, pero no está adecuado para pacientes pediátricos y no existen instalaciones para los familiares que se permanecen todo el día. El estudio realizado por García-Salido refiere que el espacio físico de la UCIP debe ser un ambiente saludable, con espacios cómodos y amigables para los pacientes, los familiares y el equipo de salud, incluyendo el manejo de la luz, la temperatura, la música, los materiales y la decoración para niños; además, debe cumplir los requisitos funcionales, estructurales, administrativos y garantizar la seguridad, calidad y eficiencia (García-Salido et al., 2018). Los hallazgos de la condición en la que permanecen los padres durante la hospitalización, coinciden con el estudio de Aldridge, en el cual los familiares de los pacientes de la UCIP exigen un lugar donde se pueda comer, descansar y asear durante su estancia (Aldridge, 2005).

La percepción de los padres sobre la hospitalización de su hijo/a en la UCIP es relatada como un evento que genera muchos sentimientos negativos para toda la familia como ansiedad, tristeza, miedo, preocupación, dolor y estrés. En concordancia con otros estudios, como el de Curtis en Australia, que afirma que hasta un 60% de los padres de niños hospitalizados por una enfermedad grave en la UCIP cumplen criterios para desorden de estrés agudo, 10-30% presentan estrés postraumático y entre el 20-40% están en riesgo de desarrollar depresión o ansiedad y experimentan emociones que van desde tristeza y soledad hasta sentimientos de culpa, pena e impotencia (Curtis, Foster, Mitchell, & Van, 2016). De igual manera, Ruiz del Bosque afirma que es común que los familiares presenten ansiedad, depresión, estrés, soledad, desesperanza y, por otro lado, la percepción de la vivencia va a estar influenciada por las experiencias pasadas, la cultura, las creencias religiosas y las tradiciones familiares (Ruiz del Bosque, 2013).

Con relación al acompañamiento de sus hijos durante la hospitalización, los padres de la UCIP de puertas abiertas presentan menos preocupación al estar junto a ellos por el tiempo que deseen, hablarles y participar en los cuidados, lo que disminuye la ansiedad y favorece la unión familiar. Por el contrario, los padres de la unidad de horarios establecidos refieren impotencia de no poder ver a sus hijos, insatisfacción, preocupación e incluso, en algunas ocasiones, no llegan a los horarios de visitas debido a que se encuentran trabajando, por lo que ven a sus hijos los fines de semana. En relación con estos hallazgos, Riley en 2014 refiere que el tiempo que los familiares se encuentran fuera de la UCI en espera de la visita a su familiar los hace sentir poco útiles y señala que a veces a la hora de las visitas los pacientes están dormidos o en medio de un procedimiento, por lo que no pueden verlos y tienen que esperar a la siguiente visita, creando insatisfacción y estrés (Riley, White, Graham, & Alexandrov, 2014).

En cuanto a la información que reciben los padres por parte del personal médico mencionan que se sienten satisfechos y refieren entender adecuadamente toda la información en las dos unidades. Uno de los principales componentes de la humanización de la atención en la UCIP constituye la comunicación; así, Curtis menciona en su estudio que la presencia permanente de los familiares mejora la comunicación, hace sentir a los padres escuchados, respetados y pueden participar mejor en la toma de decisiones (Curtis et al., 2016).

Con relación a la percepción de los padres acerca de la atención que reciben los pacientes, la mayoría estuvo conforme, con excepciones en el caso de la UCIP con horarios establecidos, que reportan comportamientos groseros o inapropiados con los niños. La percepción de los familiares es de suma importancia ya que determina su experiencia dentro de la UCIP, tomando en cuenta la separación que implica dejar a su hijo/a en otro lugar, al cuidado de personas ajenas para ellos y perder el papel de padres, por lo que actualmente se enfatiza sobre el concepto de cuidados centrados en la familia y no solo en el paciente (Eulmesekian et al., 2012).

Las repercusiones sociales de la hospitalización de un hijo/a según los relatos de los familiares, se caracterizaron por la separación entre padres y el resto de los hijos o entre esposos, sufrimiento de los hermanos y la necesidad de recurrir a la red de apoyo. A esto, se suman los gastos extras que representan cambiar de ciudad o la movilización dentro de la misma y la manutención diaria, aspectos que no se han tomado en cuenta en otros estudios, pero que son de gran importancia y que influyen enormemente la vivencia de los padres, pacientes y familia.

Limitaciones

Los hospitales involucrados en el estudio son de diferente nivel de complejidad, la UCIP de puertas abiertas es de tercer nivel y la UCIP con horarios establecidos es de segundo nivel de complejidad según la tipología determinada por el Ministerio de Salud Pública, por lo que el grupo de pacientes de mayor complejidad fueron atendidos en la unidad de tercer nivel.

CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.1 Conclusiones:

- No existieron diferencias significativas en los parámetros clínicos investigados entre las dos UCIP, sin embargo, los hallazgos de las experiencias de los padres y el personal de salud de las dos unidades marcaron una diferencia en la percepción de la vivencia de la hospitalización.
- Las dos UCIP presentan una infraestructura adecuada para los pacientes según los familiares, pero existe una deficiencia en la adecuación pediátrica y en las instalaciones para los padres, en especial para los que permanecen todo el día.
- El acompañamiento permanente por los familiares y su participación en el cuidado en la UCIP de puertas abiertas constituye la diferencia más representativa entre las dos unidades, influyendo en la disminución del estrés, la preocupación y la ansiedad y en su percepción de la atención y cuidado.
- El impacto a nivel social de la hospitalización de un hijo/a está determinado por la afectación emocional de toda la familia, la separación de sus miembros, el aumento de los gastos y la alteración laboral.
- La percepción del personal de salud que labora en la UCIP de puertas abiertas acerca de su funcionamiento es buena, asegurando que evidencian una mejor evolución, disminución de la ansiedad y estrés en los pacientes y sus familias.
- La mayoría del personal de salud de la unidad con horarios establecidos desconoce el concepto y funcionamiento de una UCIP de puertas abiertas.

6.2 Recomendaciones

- Dar capacitación sobre la atención humanizada y programas de puertas abiertas al personal de salud en las UCIP para el manejo del paciente hospitalizado y su familia.
- Incluir en la formación de profesionales de la salud la humanización en el cuidado de los niños y sus familias, principalmente en las áreas de cuidados intensivos.
- Reproducir este estudio en prestadores de salud del mismo nivel de complejidad comparando sus diferentes esquemas de apertura para los familiares e investigar las variables clínicas según la gravedad de los pacientes.
- Incentivar a nivel nacional que todas las unidades de cuidados intensivos pediátricas abran las puertas a los familiares y así crear unidades más confortables y humanas.
- Implementar en las UCIP educación a los familiares con los lineamientos de las unidades de puertas abiertas para una participación adecuada en los cuidados de sus hijos.

Bibliografía

Aldridge, M. D. (2005). Stress in the Pediatric. *Critical Care Nurse*, *25*(6), 40–51.

Antón, J. G. (2016). Ventajas y limitaciones de la monitorización en Cuidados Intensivos Pediátricos. *Rev Esp Pediatr*, 16–19.

Ayllón Garrido, N., Montero Rus, P., Acebes Fernández, M. I., & Sánchez Zugazua, J. (2014). Unidad de cuidados intensivos de puertas abiertas: perspectiva de los profesionales TT - Open door intensive care unit: View of the professionals. *Enferm Intensiva*, *25*(2), 72–77. Retrieved from http://search.bvsalud.org/portal/resource/en/ibc-124499

Baharoon, S., Yafi, W. Al, Qurashi, A. Al, Jahdali, H. Al, Tamim, H., Alsafi, E., & Sayyari, A. A. Al. (2014). Family Satisfaction in Critical Care Units : Does an Open Visiting Hours Policy Have an Impact ?, *00*(00), 1–6.

Calegari, R. de C., Komatsu, M., & Dos Santos, M. J. (2015). Humanization of health care in the perception of nurses and physicians of a private hospital *. *Rev Esc Enferm*, *49*, 41–46. https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000800006

Campos, S; Sasbón J; von Dessauer, B. (2012). Los cuidados intensivos pediátricos en Latinoamérica. *Med Intensiva*, *36*(1), 3–10. https://doi.org/10.1016/j.medin.2011.07.004

Cordero, Y. (2018). Factores que impiden a las enfermeras de la UCI incorporar la cultura de UCI abierta a su práctica, 1–32.

Curtis, K., Foster, K., Mitchell, R., & Van, C. (2016). Models of Care Delivery for Families of Critically Ill Children : An Integrative Review of International Literature. *Journal of Pediatric Nursing*, *31*(3), 330–341. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.11.009

Davidson, J. y. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Crit Care Med* , 605-622.

Escudero, D., Viña, L., & Calleja, C. (2014). Por una UCI de puertas abiertas, más confortable y humana. Es tiempo de cambio. *Medicina Intensiva*, *38*(6), 371–375. https://doi.org/10.1016/j.medin.2014.01.005

Real Academia Española. (2018). *Diccionario de la lengua española*.

Eulmesekian, P., Peuchot, V., & Perez, A. (2012). Satisfacción de los padres de los pacientes en una unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Archivos Argentinos de Pediatria*, *110*(2), 113–119. https://doi.org/10.5546/aap.2012.113

Fernandez A, Z. (2015). Humanizar la atención en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos: La implicación de los padres en los cuidados. *Casa de Salud Valdecilla*, 33. Retrieved from http://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/6755/FernandezArizmendiZ.pdf?sequence=1

Franchi, R., Idiarte, L., Darrigol, J., Pereira, L., & Mastropierro, L. (2018). Unidad de cuidados intensivos pediátricos de puertas abiertas: experiencia y opinión de los padres. *Archivos de Pediatría Del Uruguay*, *89*(3), 165–170.

https://doi.org/10.31134/AP.89.3.3

García-Salido, A., Heras la Calle, G., & Serrano González, A. (2018). Revisión narrativa sobre humanización en cuidados intensivos pediátricos: ¿dónde estamos? *Medicina Intensiva*, (xx), 1–9. https://doi.org/10.1016/j.medin.2018.01.006

Garrido, N., Rus, P., Fernández, M., & Sánchez , J. (2013). Unidad de cuidados intensivos de puertas abiertas: perspectiva de los profesionales. *Enfermería Intensiva*, 25-31.

Grunauer, M., & Mikesell, C. (2018). A Review of the Integrated Model of Care: An Opportunity to Respond to Extensive Palliative Care Needs in Pediatric Intensive Care Units in Under-Resourced Settings. *Frontiers in Pediatrics*, *6*(January), 1–9. https://doi.org/10.3389/fped.2018.00003

Herrero, N., & González, J. (2014). HOSPITALIZACIÓN INFANTIL : EL NIÑO Y SU FAMILIA, 1–32.

Jaramillo, C., Gemma, P., Font, R. (2018). Factores que impiden a las enfermeras de la UCI incorporar la cultura de UCI abierta a su práctica.

Latour, J. M., Goudoever, J. B. Van, Duivenvoorden, H. J., Albers, M. J. I. J., Dam, N. A. M. Van, Dullaart, E., … Hazelzet, J. A. (2011). Differences in the perceptions of parents and healthcare professionals on pediatric intensive care practices. *Pediatr Crit Care Med*, *12*(5), 211–215. https://doi.org/10.1097/PCC.0b013e3181fe3193

Mclean, J., Gill, F. J., & Shields, L. (2016). Family presence during resuscitation in a paediatric hospital : health professionals ' confidence and perceptions, *61*(0), 1045–1052. https://doi.org/10.1111/jocn.13176

Riaño, I. (2013). Aspectos éticos en la atención del niño crónicamente enfermo o con necesidades especiales. *An Pediatr Contin*, 173-179.

Riley, B., White, J., Graham, S., & Alexandrov, A. (2014). Traditional/restrictive vs patient-centered intensive care unit visitation:perceptions of patients' family members, physicians, and nurses. *AJCC*, *23*(4), 316–325.

Rodriguez, J., Quero, M., Aznar, E., Fernández, M., Soto, V., & Hernández, A. (2019). Experience of care through patients , family members and health professionals in an intensive care unit : a qualitative descriptive study. *Nordic College of Caring Science*, 1–9. https://doi.org/10.1111/scs.12689

Ruiz, J., Navarro, J., Carrillo, F., & Luna, A. (2017). Dilemas éticos en la práctica de la medicina infantil. *Cuadernos de bioética* , 29-40.

Ruiz del Bosque, A. (2013). Participación familiar en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Opinión de enfermería. *Rev. Enferm. CyL - Nº 2*, *5*, 59–66.

Sánchez, A., Fernández, D., & Fernández, P. M. (2016). Análisis de las necesidades de la familia del paciente crítico y la opinión de los profesionales de la unidad de cuidados intensivos. *Medicina Intensiva*, *5536*(xx). https://doi.org/10.1016/j.medin.2016.03.005

Subdirección General de Humanización de la Sanitaria. (2016). *Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria*.

Torres-Ospina, J. N., Vanegas-Díaz, C. A., & Yepes-Delgado, C. E. (2016). Atención centrada en el paciente y la familia en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del hospital Pablo Tobón Uribe, sistematización de la experiencia. *Revista*

Gerencia y Politicas de Salud, *15*(31), 190–201. https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgyps15-31.acpf

Vargas, L. M. (1994). Sobre el concepto de percepción. *Alteridades*, *4*(8), 47–53.

Vázquez, J., Pérez, C., Coca A., Folgado D., Sánchez M., T. R. (2015). La unidad de cuidados intensivos pediátricos en el Hospital Universitario Ramón y Cajal. *Rev Esp Pediatr*, 84–89.

Wheeler, D., Wong, H., & Shanley, T. (2009). *Science and Practice of Pediatric Critical Care Medicine* (Segunda ed). Springer.

ANEXOS

Anexo 1: Guía para la entrevista con familiares:

1. Aspectos generales
    - ¿Qué es usted para el paciente?
    - ¿Cuánto tiempo permanece en promedio con su familiar dentro de la UCIP?
2. Hablemos sobre la UCIP
    - ¿Qué conoce acerca de este servicio?
    - Descripción del lugar, ambiente, comodidades para los pacientes y sus familiares
    - Percepción acerca de que su familiar se encuentre hospitalizado en esta unidad
3. Mención acerca de la UCIP de puertas abiertas
    - Descripción del horario o régimen de visitas a los pacientes
    - Participación en el cuidado de su familiar
4. Cuidado centrado en la familia
    - Percepción sobre el cuidado que recibe su familiar
    - Descripción de la información recibida por el personal de salud
    - Relación entre usted y los médicos y enfermeras que laboran en esta unidad
    - Implicaciones sociales (trabajo, familia, economía) de su permanencia en la UCIP
    - Recomendaciones

Anexo 2: Guía de entrevista al personal de salud

1. Aspectos generales
    - Mencione que profesión ejerce en la unidad
    - ¿Cuántos años labora en la unidad?
    - Describa el régimen de visitas que se aplica en su lugar de trabajo
2. Sobre una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos
    - Descripción general de una UCIP
    - Opinión acerca del horario de visitas que se aplica en su unidad
3. Acerca de una UCIP de puertas abiertas
    - Conocimiento acerca del concepto
    - Percepción de la participación de los padres en el cuidado de los pacientes
    - Beneficios y complicaciones de la participación de los padres
    - Consecuencias de la participación de los padres en la recuperación del paciente

4. Cuidado centrado en la familia
    - Describa la relación que tiene con la familia y con el paciente