



## ORIGINAL

## La visita infantil a la unidad de cuidados intensivos pediátricos desde la experiencia de las enfermeras



M.T. González-Gil (PhD, RN)<sup>a,\*</sup>, M.T. Alcolea-Cosín (MsC, RN)<sup>a</sup>,  
S. Pérez-García (PhD, RN)<sup>b</sup>, P. Luna-Castaño (PhD, RN)<sup>c</sup>, S. Torrent-Vela (MsC, RN)<sup>d</sup>,  
P. Piqueras-Rodríguez (MsC, RN)<sup>e</sup>, S. Gil-Domínguez (RN)<sup>d</sup>, F. Alonso-Lloret (MsC, RN)<sup>d</sup>,  
S. Belda-Holfheinz (MD)<sup>d</sup>, J.I. Sánchez-Díaz (MD)<sup>d</sup> y M.Á. Espinosa-Bayal (PhD)<sup>f</sup>

<sup>a</sup> Departamento de Enfermería, Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, España

<sup>b</sup> Unidad de Apoyo a la Investigación en Enfermería, Hospital Universitario Doce de Octubre, Madrid, España

<sup>c</sup> Enfermería de Investigación, Hospital Universitario de la Paz, Madrid, España

<sup>d</sup> Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Hospital Universitario Doce de Octubre, Madrid, España

<sup>e</sup> Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Hospital Universitario de la Paz, Madrid, España

<sup>f</sup> Departamento de Psicología Evolutiva y Educación, Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, España

Recibido el 19 de diciembre de 2019; aceptado el 1 de junio de 2020

Disponible en Internet el 18 de octubre de 2020

### PALABRAS CLAVE

Niño;  
Unidades de Cuidado  
Intensivo Pediátrico;  
Enfermería de la  
familia;  
Defensa del niño

### Resumen

**Introducción y antecedentes:** La disrupción de los procesos familiares es una de las principales consecuencias de la hospitalización de un niño críticamente enfermo en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP). La visita de los niños a la UCIP puede contribuir a mejorar el afrontamiento familiar. Sin embargo, no es una práctica habitual y se desconoce cuáles son las experiencias de las enfermeras en torno a facilitar la visita infantil a unidades donde se promueve.

**Objetivo:** Explorar la experiencia de las enfermeras en relación con la facilitación de la visita infantil a la UCIP.

**Método:** Estudio fenomenológico interpretativo mediante entrevistas en profundidad. El estudio se desarrolló en las UCIP de dos centros públicos madrileños de nivel IIIc. Participaron 12 enfermeras con experiencia mayor de dos años en UCIP que, en el momento de la entrevista, prestaban servicios en dichas unidades. Además, se entrevistó a una psicóloga con experiencia de cuatro años en UCIP cuya información se consideró en el contexto de los datos en la sombra. La información se analizó mediante un análisis temático del discurso.

**Resultados:** La experiencia de las enfermeras en relación a la facilitación de la visita infantil a la UCIP se puede condensar en cuatro temas: el emerger de la demanda, la preparación progresiva, la toma de decisiones desde el consenso y la creación de espacios de intimidad.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [maria.t.gonzalez@uam.es](mailto:maria.t.gonzalez@uam.es) (M.T. González-Gil).

*Conclusiones:* Las experiencias de facilitación de la visita responden, principalmente, a la demanda de las familias que viven hospitalizaciones prologadas o al final de la vida. El rol de la enfermera es de acompañamiento reconociendo la labor prioritaria de los padres en la preparación de los niños y el desarrollo de la visita. Las enfermeras se sienten inseguras y faltas de recursos para el apoyo emocional y reclaman protocolos de actuación que orienten la intervención y toma de decisiones.

© 2020 Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias (SEEIUC). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

## KEYWORDS

Child;  
Intensive Care Units,  
Paediatric;  
Family Nursing;  
Child Advocacy

## Children's visits to the paediatric intensive care unit from the nurses' experience

### Abstract

*Background:* Family process disruption is one of the main consequences of the hospitalization of a critically ill child in a Paediatric Intensive Care Unit (PICU). Children's visits to PICU may help improve family coping. However, this is not a standard practice and nurses' experiences in facilitating children's visits to units where it is encouraged is unknown.

*Aim:* To explore nurses' experience related to promoting the visits of siblings to PICU.

*Methods:* An interpretative phenomenological study was carried out through in-depth interviews in two PICUs belonging to third level public hospitals in Madrid. Twelve nurses with more than two years of experience in PICU were interviewed. They all were working in PICU during the study. Furthermore, a PICU psychologist with an experience of four years was interviewed and this was considered shadowed data. Data analysis followed a thematic discourse analysis.

*Results:* Nurses' experience of facilitating children's visits to PICU can be condensed into four themes: emerging demand for visits, progressive preparation, decision-making through common consensus and creating intimate spaces.

*Conclusions:* The experience of nurses in facilitating visits is mainly in response to the demand of families going through prolonged hospitalisation or end-of-life situations. The role of the nurse is one of accompaniment, recognising the major role of parents in the preparation of children and in developing the visit. Nurses feel insecure and lack resources for emotional support and demand action protocols to guide intervention and decision making.

© 2020 Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias (SEEIUC). Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

## Qué se conoce/qué aporta

La literatura aporta evidencia sobre el impacto que tiene la hospitalización de un niño críticamente enfermo en el sistema familiar. La interrupción de los procesos familiares y el afrontamiento familiar comprometido son respuestas humanas que pueden desarrollarse como consecuencia de la falta de recursos internos y de acompañamiento a la familia. Este estudio ha permitido avanzar en el conocimiento de la experiencia de las enfermeras acerca de cómo facilitan la visita infantil a las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos. Los aspectos señalados fueron: el origen de la demanda, la preparación de los niños para la visita y las actividades implementadas para facilitar y acompañar la visita.

## Implicaciones del estudio

Los hallazgos de este estudio informarán las estrategias para facilitar la visita infantil a las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos, que deben centrarse en favorecer el contexto práctico adecuado, el empoderamiento de los familiares para preparar y acompañar a sus hijos y la implantación de programas y equipos interdisciplinarios de apoyo a las familias.

## Introducción

La hospitalización de un miembro de la familia puede suponer un evento disruptor en la dinámica familiar, resultando indispensable la adopción de una perspectiva de

abordaje centrada en la familia donde individuo y familia se contemplan como «unidad de cuidado»<sup>1</sup>. Conceptualizamos la salud del conjunto familiar como la capacidad de resiliencia familiar o la habilidad para responder o adaptarse a las diferentes situaciones de crisis que acontecen en la dinámica vital<sup>2,3</sup>. El rol de las enfermeras (en este documento, el término «enfermera» se utiliza en sentido genérico y designa a la vez a hombres y mujeres), en este contexto, es el de promover la salud de los diferentes miembros de la familia, no solo centrándose en la recuperación del individuo enfermo sino proveyendo de recursos a todos los componentes de la unidad familiar para asegurar el máximo nivel de funcionamiento<sup>4</sup>. Desde esta perspectiva, acompañamos a las familias en sus procesos de adaptación<sup>5,6</sup>. Existen diferentes modelos y marcos teóricos explicativos que nos permiten conceptualizar y justificar el rol de acompañamiento que ejercemos durante estos procesos. Algunos provienen de disciplinas afines como el modelo de afrontamiento al estrés de Lazarus y Folkman<sup>7</sup>. Otros, de forma específica, nos sitúan en la realidad de la disciplina enfermera destacando el modelo de *Double ABCX* y el *Resiliency model of family stress, adjustment and adaptation* de McCubbing y Patterson<sup>5</sup>. Bajo el planteamiento de estos autores, la hospitalización de un miembro de la familia se constituye como un potente estresor que pone al sistema familiar en una situación de vulnerabilidad.

Dentro del grupo familiar, vamos a prestar especial atención a los hermanos sanos de los niños críticamente enfermos ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (en adelante UCIP). La literatura hace alusión a que estos viven una experiencia estresante durante la hospitalización del hermano en relación a la ausencia de los padres, a los cambios de roles con respecto a su cuidado y protección, los cambios en las rutinas de la vida cotidiana y a la falta de información<sup>8,9</sup>. Tomando esta premisa como punto de partida, plantean la hipótesis de que la presencia de los niños a pie de cama de sus hermanos puede contribuir al afrontamiento de la situación estresante<sup>8,10</sup>. En esta línea, Van Horn y Kautz<sup>11</sup> sugieren el trabajar bajo el juicio clínico «disrupción de los procesos familiares» mediante intervenciones tales como la facilitación de las visitas que incluiría la información, educación y participación de los familiares y personas queridas en el cuidado del niño críticamente enfermo. Asimismo, los autores sugieren como criterios de resultado para orientar la intervención el nivel de ansiedad y la capacidad de afrontamiento.

Hasta la fecha, solo se pueden identificar algunos indicios que dan cuenta de que la facilitación de la visita infantil a las UCIP se está realizando en algunos hospitales a escala internacional<sup>12,13</sup>. Existen algunas revisiones y recomendaciones de expertos basadas en discursos de opinión, pero no se ha encontrado evidencia que describa cómo se está implementando esta intervención ni reportes que den cuenta de la experiencia de los profesionales del cuidado y/o familias en torno a la misma. Al respecto de esto último, podemos tomar como referencia algunas experiencias en el ámbito de los cuidados intensivos neonatales<sup>14,15</sup> y en las unidades de cuidados intensivos de adultos<sup>16-18</sup>. Sin embargo, la naturaleza de la situación clínica y familiar es muy diferente a la que nos ocupa. Este vacío de evidencia es también subrayado por autores como Boyer Hanley y Piazza<sup>19</sup> y grupos profesionales a través de documentos de posicionamiento<sup>20</sup>. En este

momento, por tanto, estamos en disposición de afirmar que no hay información contrastada que de luz a la experiencia de facilitar la visita de infantil a la UCIP.

Con estos antecedentes, se planteó como objetivo general de investigación el conocer la experiencia de las enfermeras en relación a la facilitación de la visita infantil a la UCIP tratando de: comprender las percepciones y significaciones atribuidas por las enfermeras a sus experiencias en torno a la visita infantil, describir sus experiencias de acompañamiento e identificar las necesidades y principales preocupaciones percibidas en sus experiencias de facilitación de la visita infantil a la UCIP.

## Método

### Diseño

Se llevó a cabo un estudio fenomenológico hermenéutico o interpretativo según la propuesta de Heidegger en congruencia con la intención de explorar cómo las enfermeras interpretan su quehacer profesional y dan significado a dicha experiencia<sup>21</sup>. Es, a partir de sus narrativas individuales, que se pretende acceder a este conocimiento del fenómeno de estudio desde la experiencia cotidiana en un entorno social y de trabajo diario<sup>22</sup>. Por otra parte, se asume la relación intersubjetiva del investigador con el propio objeto y proceso de investigación en el ejercicio de fusionar horizontes.

### Ámbito de estudio

El estudio se ha realizado en las UCIP del Hospital Universitario 12 de Octubre y La Paz (Hospitales de máximo nivel de complejidad IIIC). Los servicios de Pediatría de estos hospitales están especialmente comprometidos con la filosofía de Cuidados Centrados en la Familia, siendo un punto clave de la actividad asistencial la humanización de los cuidados. En coherencia con esta filosofía, las dos UCIP se constituyen como unidades de puertas abiertas de modo que los padres o familiares pueden permanecer junto a sus hijos durante las 24 horas del día jugando un papel fundamental en el cuidado del niño críticamente enfermo. En sendas unidades se atiende a niños con problemas de carácter médico o quirúrgico, con edades comprendidas entre los 0 y 14 años. Están dotadas con 16 camas, respectivamente, con una media de ocupación en torno al 70% y una ratio enfermera/paciente de 1:2.

### Población y muestra de estudio

La población de estudio se definió tomando como referencia los siguientes criterios de inclusión: enfermeras que, en el momento del trabajo de campo, prestasen sus servicios en UCIP; con una experiencia en el cuidado del niño crítico mayor de dos años y que hubiesen facilitado, en al menos una ocasión, la visita infantil a la UCIP.

Para la selección de la muestra de estudio se llevó a cabo un muestreo intencional por conveniencia en función de la disponibilidad y voluntariedad para la participación. El acceso a los participantes fue gestionado por los porteros de cada unidad (enfermera supervisora) cuyo rol fue

**Tabla 1** Características de los participantes

Código	Formación	Experiencia en UCIP (años)	Duración entrevista	Edad	Centro asistencial
COD_01	Grado en Enfermería. Especialista en Pediatría.	10	40:12:00	30-40	A
COD_02	Grado en Enfermería.	3	36:36:00	20-30	B
COD_03	Diplomada Universitaria en Enfermería. MSN.	3 (UCIP) Total 19 años en cuidados críticos.	25:17:00	40-50	B
COD_04	Diplomada Universitaria en Enfermería.	20	41:47:00	40-50	A
COD_05	Diplomada Universitaria en Enfermería.	28	47:18:00	40-50	A
COD_06	Diplomada Universitaria en Enfermería.	5	33:52:00	20-30	B
COD_07	Diplomada Universitaria en Enfermería.	2	31:38:00	20-30	B
COD_08	Diplomada Universitaria en Enfermería.	2	58:14:00	40-50	A
COD_09	Diplomada Universitaria en Enfermería. MSN.	2 (UCIP) 2 (UCIN) Total 10 años	36:53:00	30-40	B
COD_10	Diplomada Universitaria en Enfermería.	15	46:53:00	30-40	B
COD_11	Diplomada Universitaria en Enfermería. Especialista en Pediatría.	25	34:52:00	40-50	B
COD_12	Diplomada Universitaria en Enfermería. Especialista en Pediatría.	18	31:29:00	40-50	B

MSN: *Master of Science in Nursing*. Nivel de máster.

el identificar a las enfermeras que cumplieran criterios de inclusión, facilitarles la información acerca del proyecto y gestionar los encuentros con la investigadora principal-entrevistadora. Finalmente, se trabajó con una muestra de 12 participantes considerándose que la información recogida cubría los objetivos de investigación llegando a un punto de saturación o redundancia informativa<sup>23</sup>.

Formaron parte de la muestra de estudio 12 enfermeras. Todas trabajaban en el momento de la entrevista en la UCIP, con una media de experiencia clínica en la misma de 10 años (2-27). El 92% eran mujeres con una edad media de 40 años. Solo el 25% eran especialistas en pediatría (tabla 1). Además, se entrevistó a una psicóloga con una experiencia de apoyo en UCIP de cuatro años en un tercer centro cuya información se consideró en el contexto de los datos en la sombra y que sirvió para analizar con mayor entendimiento algunas de experiencias relatadas por las enfermeras en relación a las competencias psico-emocionales. Siguiendo la propuesta de Morse (2001), los datos en la sombra o *speaking-for-others*, pueden resultar interesantes como datos alternativos para profundizar en el entendimiento o trabajar en la verificación de los hallazgos<sup>24</sup>.

## Recogida de datos

Como técnica de recogida de datos se utilizó la entrevista en profundidad semiestructurada. Entendiendo esta como los «reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan sus propias palabras»<sup>25</sup>. La guía de preguntas se elaboró en estrecha relación con los objetivos de investigación

y la previa revisión de la literatura tratando de orientar al entrevistador durante la realización de la entrevista (si bien la actitud del entrevistador siempre veló por la autodeterminación de los participantes para orientar su discurso con libertad hacia aquellas dimensiones que consideraron significativas) (tabla 2). Las entrevistas fueron llevadas a cabo por el investigador principal en el propio centro hospitalario facilitando la participación de los informantes sin que ello supusiera un coste personal alto. Durante la realización de las entrevistas se tomaron anotaciones a modo de notas de campo con aquellos aspectos del discurso que requerían aclaraciones o sugerían una profundización en el discurso. Al finalizar, se recogieron algunos datos sociodemográficos que se consideró podrían tener relevancia para contextualizar los discursos (tabla 1). Las entrevistas tuvieron una duración media de 40 minutos y fueron audio-grabadas (previo consentimiento de los participantes) para su posterior transcripción y análisis. Tanto las grabaciones de audio como las transcripciones han sido custodiadas por el investigador principal, quien vela por la confidencialidad de los datos y el anonimato de los mismos.

## Análisis de los datos

El análisis de los datos cualitativos se ha realizado siguiendo la propuesta de análisis temático del discurso de Amadeo Giorgi<sup>26</sup> que podemos condensar en los siguientes pasos: escucha atenta y lectura integral de la información para obtener una idea global del discurso, identificación de los elementos discursivos significativos en relación a los objetivos de investigación, reagrupación y reflexión a través de memorandos analíticos sobre las unidades de significado, relación de dichas reflexiones para la elaboración de una

**Tabla 2** Guía de entrevista

Objetivos de investigación	Preguntas de entrevista
Explorar la experiencia de las enfermeras en relación a la facilitación de la visita infantil a la UCIP	<p>¿Cómo han sido sus experiencias en relación a la facilitación de la visita de los hermanos de los niños críticamente enfermos a la UCIP?</p> <p>¿Cómo y en qué condiciones surge la necesidad de facilitar la visita infantil a la UCIP?</p> <p>¿Cómo se desarrolla la visita infantil a la UCIP?</p> <p>¿Cuál ha sido su rol como enfermera en la facilitación de la visita infantil a la UCIP?</p>
Describir las percepciones de las enfermeras en torno a la visita infantil a la UCIP	<p>¿Cómo se ha sentido cuando ha participado de la facilitación de la visita infantil a la UCIP?</p> <p>¿Cuál es su percepción de la acogida del equipo de este tipo de intervenciones de cuidado?</p> <p>¿Cómo cree que esta intervención contribuye al afrontamiento de la familia a la situación de enfermedad crítica y hospitalización?</p>
Identificar las necesidades y principales preocupaciones percibidas por las enfermeras en sus experiencias de facilitación de la visita infantil a la UCIP	<p>¿Cuál es su percepción global con respecto a la facilitación de la visita infantil?, ¿dificultades?, ¿barreras?, ¿facilidades?, ¿potencialidades?</p> <p>¿Qué considera que habría que tener en cuenta para diseñar una propuesta que diera una estructura rigurosa y consensuada de la intervención facilitar la visita infantil?</p> <p>¿Qué condiciones/recursos cree que serían necesarios para poner en práctica esta intervención en la unidad de forma estructurada como parte de la cartera de servicios?</p>

narrativa explicativa que dé cuenta de cada uno de los temas identificados. Para la parte organizativa del análisis (identificación de elementos significativos y reagrupación de los mismos) se utilizó como herramienta de apoyo el *software* Atlas-ti® en su versión 7.5. Posteriormente, en la parte más interpretativa, se trabajó de forma artesanal en la elaboración de redes de relaciones y memorandos narrativos y diagramáticos.

En la última fase del proceso de análisis, los hallazgos fueron compartidos con dos de los miembros del equipo investigador con perfil académico que participaron, con su visión crítica, de una triangulación de analistas. Posteriormente, se organizó un encuentro en el que se presentaron los hallazgos a los colaboradores del equipo de investigación con orientación clínica. Ellos dieron su retroalimentación e hicieron comentarios para matizar algunas cuestiones a modo de auditoría interna. Finalmente, añadir que la investigadora principal ha mantenido, durante todo el trabajo de recogida y análisis de datos, una actitud de constante

reflexión sobre el modo en que sus prenociones y preconcepciones puedan haber ido tomando parte en el proceso de investigación.

### Consideraciones éticas

El proyecto de investigación fue valorado por las Comisiones de Investigación de ambos centros hospitalarios considerando que reunía todos los requisitos en cuanto a calidad científica, viabilidad y adecuación no considerando necesario la aprobación por parte del comité de ética dado el ámbito de la investigación y la normativa vigente. Las y los participantes fueron adecuadamente informados durante la captación siendo reforzada esta información antes de la entrevista para garantizar la autodeterminación de cara a firmar el consentimiento para la participación. La información proporcionada fue anonimizada mediante codificación. A la hora de presentar las características experienciales de la muestra se ha obviado información relevante a favor de la preservación del anonimato de las y los informantes.

### Resultados

La experiencia de las enfermeras en relación con la facilitación de la visita infantil se puede condensar en torno a cuatro temas: el emerger de la demanda, la preparación progresiva, la creación de espacios de intimidad y la toma de decisiones desde el consenso.

#### El emerger de la demanda

El emerger de la demanda hace referencia a las circunstancias desde donde se genera y el cómo se plantea la posibilidad de facilitar la visita infantil de los niños a la UCIP (fig. 1). El discurso de las enfermeras expone que la posibilidad de facilitar la visita a la UCIP de los niños surge desde la proactividad de los padres. Esta proactividad contrasta con la falta de iniciativa de la enfermera que solo puntualmente ha ofrecido a las familias, como resultado de su propia iniciativa, la posibilidad de que uno de sus miembros en edad infantil visite al niño críticamente enfermo ingresado en la UCIP.

«Era una niña que tenía hermanos más pequeños, los padres nos preguntaron porque fue un ingreso prolongado [...] Nos preguntaron si podían venir los hermanos [...] Y, además, generalmente, es un poco porque los padres lo demandan» (COD.09).

Esta falta de iniciativa de los profesionales está principalmente relacionada con el miedo a entrar en conflicto con el resto del equipo de cuidados en el contexto de un entorno donde la normativa de visitas solo permite el acceso a los mayores de 12 años y donde no hay propuestas formales y estructurales que avalen o den soporte a la toma de decisiones. Esta idea se recoge en la siguiente cita:

«No sé si nos da miedo el ofertar porque no sabemos si somos nosotras quienes podemos ofertar esa opción. Como no es algo que esté estipulado en el servicio, tienes que estar pidiendo permiso al resto de la gente (a ver

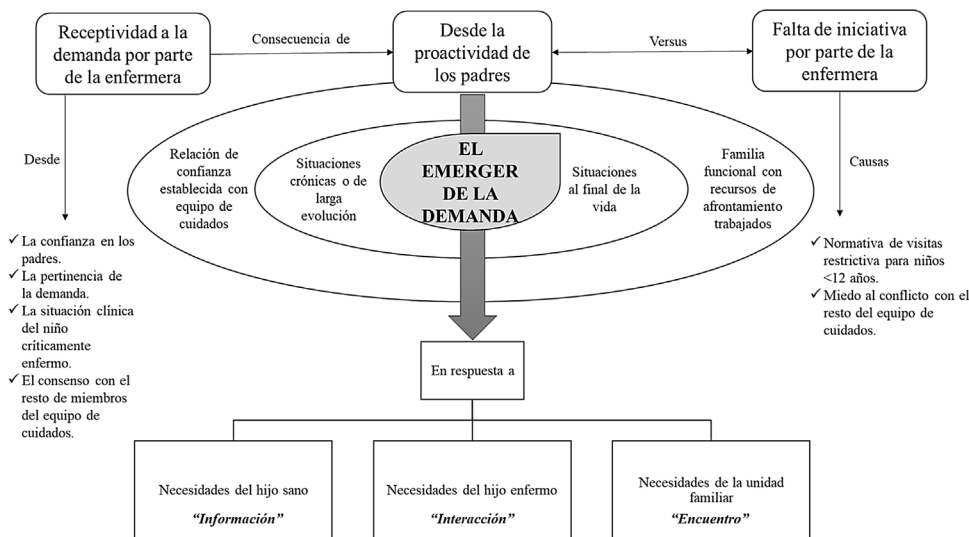


Figura 1 El emerger de la demanda.

si les parece bien que pasen los padres o los hermanos)» (COD.01).

A pesar de esto último, las enfermeras hacen referencia a que, cuando unos padres hacen explícita la necesidad de la unidad familiar de participar de la visita infantil a la UCIP, los profesionales son receptivos a la demanda movilizándolo recursos para dar respuesta a la misma tomando como referencia cuatro principios fundamentales: la pertinencia de la demanda, la situación clínica del niño críticamente enfermo, la relación de confianza establecida con los padres y el consenso por parte del resto de miembros del equipo de cuidados.

«Pues al principio surgió como desconcierto porque nunca se nos había planteado la situación de que un niño tan pequeño pasara a ver a su hermano. Entonces, te surgen dudas de cómo actuar: ¿qué hago?, ¿le dejo pasar?... porque las normas son las normas. A veces igual hay que ser un poco más flexible, depende en qué situaciones, en qué tipo de niños» (COD.02).

Si bien la demanda surge de forma generalizada por parte de los padres, es importante reflexionar sobre cuáles son las características de las familias que hacen explícita esta demanda al equipo de cuidados. En este sentido, los informantes hacen alusión a que son familias que se encuentran viviendo experiencias de reagudización en el contexto de problemas de salud-enfermedad crónicos, problemas de salud agudos con estancias de hospitalización en UCIP muy largas o situaciones al final de la vida.

«Son pocas las ocasiones en que han venido los hermanos. Diría que han sido dos los motivos: uno porque los niños llevan muchísimo tiempo de ingreso en UCI y, otro, que es más traumático para nosotros, cuando van a fallecer, para despedirse» (COD.03).

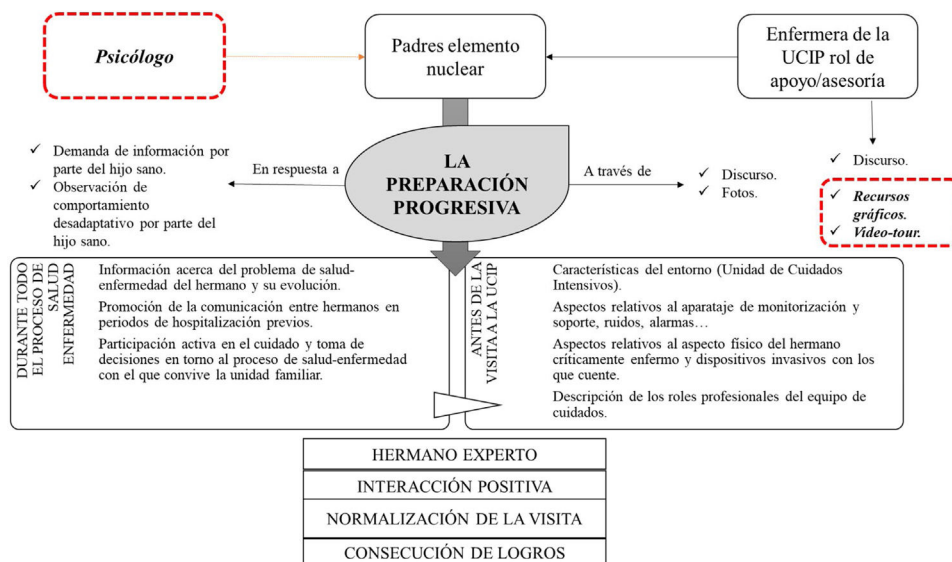
Estas situaciones son consideradas como pertinentes entendiendo que la unidad familiar en su globalidad puede verse beneficiada de la intervención en términos de mejora de la resiliencia familiar, de la capacidad de afrontamiento

de los problemas, de la expresión de sentimientos y emociones entre los miembros y de oportunidad de generar espacios para compartir y participar en el proceso de acompañamiento y cuidado del niño críticamente enfermo. No son consideradas, por el contrario, como pertinentes aquellas situaciones en las que el niño enfermo se encuentra en una situación aguda con un deterioro o deformación corporal importante o con una cantidad de procedimientos técnicos cruentos que visualmente puedan llegar a impactar al niño visitante.

«Entonces depende del paciente que tengamos. Si tenemos un paciente crítico sedado y tal, pues esa necesidad de visita del hermano me parece prescindible [...] Si está en una situación crítica, sedado, con muchos cables, con muchos tubos o tal, me cuesta ver el beneficio de ver al hermano para ese niño. Creo que es una imagen que se te tiene que quedar grabada, y que no es agradable» (COD.10).

Además, cabe destacar que son familias con las que las enfermeras reconocen haber establecido una relación de confianza y que se caracterizan por ser funcionales y por tener desarrolladas habilidades de afrontamiento de carácter adaptativo. Con respecto a la relación de confianza, esta es entendida por los participantes como una relación bidireccional en la que se establece una credibilidad en el otro que genera una sensación de seguridad a la hora de delegar la toma de decisiones y el cuidado tal y como se aprecia en el siguiente *verbatim*:

«Porque confían en ti. Es que creo que se genera una relación de confianza fundamental. Y que ven que a ti te preocupa su hijo y que te preocupan ellos como padres. Esto hace que confíen en ti. Incluso muchas veces no pensaban en irse a dormir a casa y, al final, valoran que su hijo está en un lugar seguro con gente segura y que se pueden ir a casa a descansar. Entonces pues me parece súper importante, claro» (COD.09).



**Figura 2** La preparación progresiva. Los elementos enmarcados en línea discontinua hacen referencia a recursos deseables (desde el discurso de las enfermeras) no disponibles en la actualidad.

Es, en esta situación de confianza mutua, donde los profesionales consideran que: los padres comparten sus necesidades psico-socio-emocionales con la certeza de que van a ser bien acogidas; y que ellos responden a la demanda con la seguridad de que la familia va a realizar un aprovechamiento de la visita con una consecución de logros notable.

En este contexto de capacidad adaptativa por parte de las familias demandantes, la solicitud de la visita infantil surge, según las enfermeras, con base en tres circunstancias: las necesidades del niño (hijo) sano, las necesidades del niño (hijo) críticamente enfermo y/o las necesidades de la unidad familiar en su globalidad. Normalmente las necesidades del niño sano se circunscriben a la falta de información y a la reinterpretación imaginaria de lo que le está sucediendo a su hermano enfermo, surgiendo ansiedad ante la muerte y la separación definitiva. En otras ocasiones, la solicitud surge del propio niño hospitalizado que tiene la necesidad de relacionarse con sus hermanos. Por último, hay necesidades que surgen desde una perspectiva integral, es decir, con el objetivo de cubrir necesidades de interrelación, apoyo y consolidación del propio sistema familiar.

«El niño que tenemos ahora ingresado (por ejemplo), (los padres) nos han pedido que un hermano mayor pase a verle. La madre comenta que pregunta todos los días por su hermano. Entonces, creo que los niños, al fin y al cabo, hasta que no ven... no se acaban de creer, ¿no?» (COD.2).

### Preparación progresiva

A la hora de plantear la visita de los niños a la UCIP, surge la necesidad de prepararles previamente. Las enfermeras comentan que, en esta preparación, los padres ocupan un rol principal en lo que consideran como un proceso de «preparación progresiva» (fig. 2).

La preparación progresiva hace referencia al trabajo de información y de toma de consciencia sobre la situación de salud-enfermedad que los padres realizan con los hijos sanos

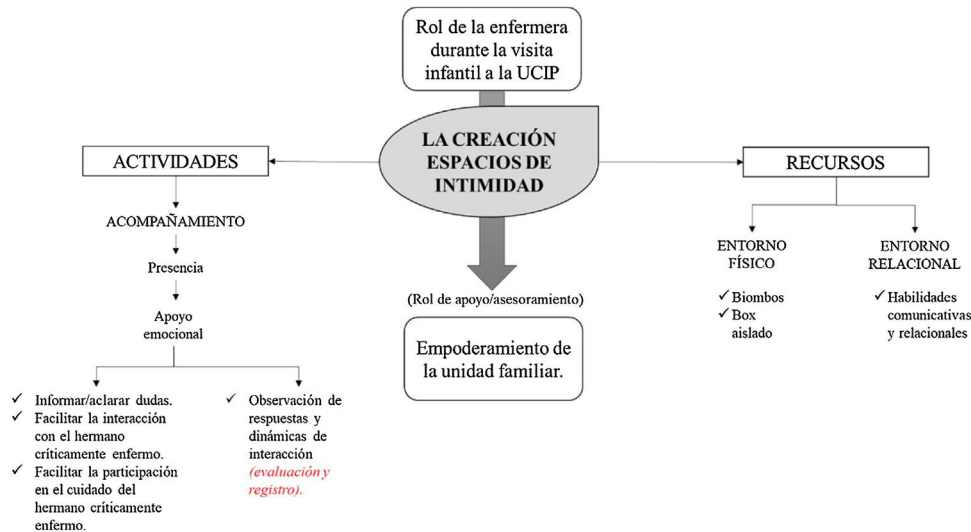
a lo largo del tiempo de enfermedad y que les pone en disposición de estar capacitados para realizar la visita a la UCIP. Un ejemplo lo podemos ver a través de la siguiente cita:

«Sí que los padres le mandaban fotos de su hermana, con el tubo, y le iban contando cómo estaba su hermana y le explicaban: pues tiene un tubo en la boca, tiene un montón de cables así por los brazos, la vas a ver [...]» (COD.01).

Generalmente, esta preparación de los padres hacia los hijos sanos es una respuesta a las demandas explícitas de información por parte de estos últimos. En otras ocasiones, las demandas son implícitas y son los padres los que, a través de la observación de cambios de comportamiento en sus hijos, identifican esta necesidad de ser informados.

Según las narrativas de las enfermeras, la información que los padres proveen a sus hijos suele estar centrada en aspectos relativos al problema de salud-enfermedad y su evolución. Esta información da pie a que los padres promuevan actividades que faciliten la comunicación de los niños sanos con el hermano enfermo, así como la participación en pequeñas actividades de cuidado y toma de decisiones. Antes de entrar en la UCIP, esta información se ve reforzada por aspectos más puntuales y específicos que atienden a las características de la unidad, el aparataje que van a ver, los dispositivos invasivos que porta el hermano y los roles de los profesionales que le cuidan.

Por su parte, los profesionales refieren adoptar, en este escenario, un rol de apoyo y asesoría, reforzando y contribuyendo con información puntual de cara a la visita a la unidad. Reconocen la limitación que algunos padres pueden tener a la hora de desempeñar este rol informativo. Sin embargo, no hacen alusión a la necesidad de que la enfermera valore esta capacidad de desempeño por parte de las familias. A la hora de hacer este acompañamiento, admiten contar con su discurso como único instrumento y herramienta de apoyo haciendo alusión a otros posibles recursos como



**Figura 3** La creación de espacios de intimidad (encuentros). Los elementos enmarcados en letra cursiva hacen referencia a recursos o realidades deseables (desde el discurso de las enfermeras) no disponibles en la actualidad.

potencialmente útiles tales como fotos, cuentos, folletos o incluso otros recursos gráficos como el video-tour a la UCIP.

Otro recurso significativo, al que hacen alusión, es el de la figura de los psicólogos en los que reconocen un importante potencial a la hora de valorar a las familias y su capacidad de afrontamiento y gestión del proceso de salud-enfermedad. Así como de cara a formar al equipo de enfermería en habilidades comunicativas, de relación interpersonal y de acompañamiento.

«Yo algunas veces he buscado a la psicóloga de - asociación X- [...] nos hacen el favor de hablar con los padres y de dirigirnos un poco. Pienso que, a lo mejor, yo digo una cosa y les estoy hundiendo en la miseria, ¿sabes lo que te digo? Que yo no soy psicóloga. A lo mejor lo podemos hacer con la mejor intención del mundo, pero no lo estamos haciendo tan bien como, o no son las palabras o el momento adecuado» (COD\_04).

Finalmente, desde la perspectiva de las enfermeras, este proceso de preparación progresiva hace que los hermanos se enfrenten a la visita desde una posición de cuidadores expertos en la mayoría de los casos descritos (situaciones de cronicidad o ingresos prolongados). Desde este lugar, la visita transcurre con normalidad y naturalidad como se aprecia en el siguiente fragmento discursivo:

«[...] Fue un ingreso bastante prolongado. La hermana actuaba al fin y al cabo como un padre. Pasaba aquí tiempo con ella como un adulto [...] Dejó incluso el instituto durante ese periodo de tiempo, porque ella había manifestado que sabía que su hermana se iba a acabar muriendo y que a ella le iba a ayudar el pasar esos últimos momentos, esos últimos días, meses, lo que fuera» (COD\_02).

### La creación de espacios de intimidad

Durante la visita de los niños a la UCIP las enfermeras circunscriben su rol a la «creación de espacios de intimidad»,

entendiendo estos espacios como entornos con límites virtuales donde el centro de atención es la unidad familiar y su potencial relacional (fig. 3).

«Y entonces bueno, pues intentas acomodar un poco el espacio: una silla, unos sillones... les adaptabas un poco el sitio y les dejabas tranquilamente en intimidad a ellos, sin más [...] Yo creo que se puede crear un ambiente de confort, de intimidad con los recursos que tenemos» (COD\_07).

El discurso de las enfermeras da cuenta de las limitaciones estructurales de las unidades para facilitar espacios aislados donde la familia pueda tener un encuentro íntimo. En ocasiones, el uso de biombos o la posibilidad de utilizar boxes de aislamiento puede favorecer esta intimidad. Sin embargo, señalan que son las habilidades interpersonales y de comunicación terapéutica las que consiguen favorecer verdaderos espacios de intimidad que se podrían etiquetar como «espacios relacionales».

«Yo intento darles espacio digamos para que al final... porque es un momento de estar juntos y demás, pero, por supuesto, siempre estamos al box y a cualquier cosa que necesiten» (COD\_06).

Los profesionales muestran preocupación por realizar un acompañamiento respetuoso. Para ello hacen uso de la presencia (entendida esta como el estar a disposición de la familia y sus necesidades observando atenta a la expresión de sus demandas desde un segundo plano y dando confianza y recursos de apoyo a la unidad familiar para la autogestión del encuentro) y del apoyo informativo y emocional, considerando que, todo ello contribuye a la disminución y control del miedo y la ansiedad, promocionando y facilitando la interacción del niño con el hermano críticamente enfermo a través del juego o la realización de pequeñas actividades de cuidado.

«(Se trata) de guiar y ver si necesitan cualquier cosa... de estar un poco pendientes [...] También de ayudarles:



que, si ha entrado a jugar, pues que se centre en esto, que no se disipe en otra cosa que no sea el hermano [...] Pues igual que si un padre se asusta o te pregunta... siempre estar presentes y ver cómo va... ver cuál es su reacción, la del niño que está en la cama y la del que entra. Estar» (COD.05).

Identifican, también, algunos elementos de mejora tales como el registro de las observaciones realizadas durante la interacción familiar, así como la evaluación del logro de los criterios de resultado que se hayan establecido previamente con la familia desde su propia subjetividad después de la visita y posteriormente en un periodo más a largo plazo. Además, dando prioridad a los aspectos relacionales, las enfermeras hacen alusión, como se recoge a continuación, a que sería necesario seguir formándose para adquirir un mayor nivel competencial en esta área reconociéndose muy vulnerables al respecto.

«[...] Tampoco nos vendría mal que a nosotros nos instruyeran un poco porque muchas veces intentamos hacer de psicólogos, y te demandan, y no llegamos a nada. Entonces no estaría mal que fuéramos instruidas en cómo se podría preparar esta situación y prepararla un poco entre todos los profesionales que nos encargamos de ese niño» (COD.07).

### La toma de decisiones desde el consenso

A la hora de tomar decisiones sobre la pertinencia de la visita infantil a la UCIP, los participantes apuestan por decisiones integradas y multidimensionales donde las diferentes voces involucradas en el proceso de cuidado participen de la mismas (fig. 4). Así, según sus discursos, tanto el equipo médico como el de enfermería y la propia unidad familiar (padres, hijos sanos y niño críticamente enfermo), formarían parte de una toma de decisiones consensuada. Sin embargo, en ocasiones, existe la sensación de desamparo a la hora de determinar la pertinencia de la visita. Aluden al «buen hacer» y la «buena sintonía del equipo» pero echan de menos una normativa y protocolo que dé soporte al equipo evitando el conflicto entre los profesionales. Por otra parte, señalan como clave la posible participación de un psicólogo en el equipo de cuidados, con competencias orientadas a ayudar al resto de profesionales y a la propia familia en el análisis de la pertinencia de la visita y en el desarrollo del acompañamiento.

«A ver, no... mi idea no es que pueda tener consecuencias negativas, sino que debemos atender a la necesidad del paciente. Entonces sí... o sea, que, si no tiene ganas de visita, que respetemos que no tiene ganas de visita, o sea, hay veces aquí que hemos tenido niños que les hemos preguntado «¿Quieres que pase X?», y nos ha dicho que no» (COD.11).

Además, comentan que la toma de decisiones habría de venir avalada por una valoración de la situación global (situación del niño crítico, características de la familia, recursos del equipo terapéutico...) de modo que haya un juicio clínico que justifique la prescripción de la intervención y una planificación individualizada para cada familia. A pesar de identificar esta necesidad, las enfermeras hacen

alusión a que la valoración no se realiza siguiendo un marco de referencia compartido y que tampoco existe un registro de la misma que asegure una continuidad asistencial. A este respecto, de nuevo, insisten en que la protocolización de la intervención contribuiría a dar visibilidad y rigor a lo que se realiza de forma intuitiva y desamparada de recursos. Esto contribuiría a la promoción de un cambio cultural y a la normalización de la visita infantil.

«Debería de haber un protocolo que nos oriente. Porque como cada uno nos hemos... tenemos unos valores, unas creencias, una forma de trabajar diferente... lo que no puede ser es que en un turno se decida una cosa y en el siguiente otra. Eso genera mucha confusión a los padres [...]» (COD.09).

En cuanto a las limitaciones con respecto a la visita, las enfermeras señalan principalmente la gravedad del niño crítico con necesidad de alto soporte técnico y múltiples elementos invasivos, así como el hecho de que el niño visitante esté pasando por un proceso infeccioso en el momento de la visita.

«Sí que hay veces que cuando están en algunas situaciones te da cosa hasta que entren los padres, que dices: Dios mío, por favor (pecho abierto, las cánulas puestas, la máquina...) ¿qué necesidad hay de que pasen este trago?» (COD.08).

«No puede venir un niño de tres años que está constipado, a lo mejor el hermano que está en la cama sí le quiere ver, pero aquí no puede venir un niño de tres años constipado» (COD.12).

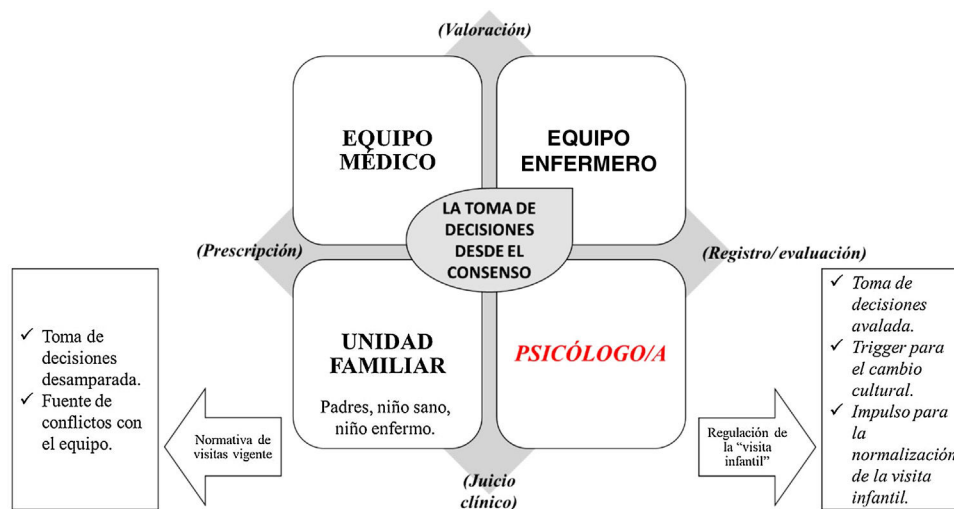
En cualquier caso, las y los participantes reconocen una actitud de apertura y de acogida hacia este tipo de intervenciones estando el equipo en disposición de seguir trabajando por incorporar nuevas propuestas que contribuyan a un cuidado de excelencia de carácter integral, centrado en la familia. Esta idea es recogida por la siguiente enfermera:

«Por lo menos, en esta unidad, se tienen muchas ganas de mejorar las cosas y de aprender, ¿sabes? Entonces, yo creo que, una vez que a la gente se le den herramientas para saber cómo hacer las cosas y no generar confusiones en ciertas situaciones... y mientras que la infraestructura también acompañe... O sea, a nivel profesional yo creo que nunca hay límites aquí» (COD.09).

### Discusión

Los hallazgos muestran una realidad en torno a la visita infantil a la UCIP muy centrada en la proactividad de las familias y en su participación activa señalando que son los padres quienes, mayormente, identifican la necesidad y hacen la propuesta de la visita infantil. En la misma línea Knutsson y Bergbom<sup>27</sup> anotan que son principalmente los padres o tutores legales de los niños, y no el personal del equipo de cuidados, quien inicia la propuesta de la visita a la UCIP. Lanini et al.<sup>28</sup>, por su parte, plantean una posible dinámica de visita de los menores a la UCIP basada en la demanda.

Tomando como referencia este apunte de «visita basada en la demanda», es necesario prestar atención a lo que entendemos por demanda y por necesidad. Según Jeffers



**Figura 4** La toma de decisiones desde el consenso. Los elementos enmarcados en letra cursiva hacen referencia a recursos o realidades deseables (desde el discurso de las enfermeras) no disponibles en la actualidad.

et al.<sup>29</sup>, podemos definir demanda como los cuidados que los usuarios deberían de recibir o consumir en función de la percepción subjetiva que ellos tienen de sus necesidades de salud. En contraposición, la «necesidad» se entendería desde la toma de decisiones de los profesionales del cuidado fundamentadas en lo que se interpreta como un problema de salud (diagnóstico médico) o respuesta humana (diagnóstico enfermero) ante un problema de salud-enfermedad. Esto nos hace reflexionar sobre la necesidad de anticiparnos a la demanda realizando una valoración sistemática de la familia para identificar factores de riesgo o manifestaciones de posibles problemáticas derivadas de la hospitalización del niño críticamente enfermo. Tal y como mencionan Vale et al.<sup>30</sup>, las enfermeras deben de estar capacitadas para valorar a la familia desde una perspectiva integral, generando espacios para discutir con los padres sobre sus percepciones, preocupaciones, sentimientos, identificando así problemáticas y planificando intervenciones de forma consensuada.

En relación con la preparación de los niños de cara a la visita, aunque los discursos de las enfermeras señalan que la situación ideal es que sean los padres quienes informen y preparen al niño de cara a la visita a la UCIP, esto no quiere decir que esta intervención sea realizada de forma desasistida. Formaría parte del rol del equipo de cuidados, el acompañar a los padres proveyéndoles de todos aquellos recursos que les sean necesarios. Tal como apuntan Lanini et al.<sup>28</sup>, la visita requiere de la preparación de la familia, del entorno y del equipo de cuidados. Es necesario trabajar con los padres en la provisión de directrices o pautas que les orienten en el cómo y sobre qué informar al menor de cara a la visita a la UCIP. Por otra parte, según Mazurek Melnyk et al.<sup>31</sup>, la preparación de la familia adquiere gran importancia en la dimensión o esfera psicológica. De modo que, en la medida en que se potencian los recursos de afrontamiento de los padres, así se verán enriquecidos los recursos intrapersonales e interpersonales de los niños. Esta preparación, aunque liderada por el equipo enfermero, debe de plantearse desde una perspectiva interdisciplinaria y colaborativa. Los discursos de las enfermeras hacen referencia

a la necesidad de integrar en el equipo a psicólogos que hagan asesoramiento a las familias y refuercen su trabajo a pie de cama. Esto último es también sugerido por otros autores como Haines et al.<sup>32</sup> quienes señalan la necesidad del abordaje colaborativo para identificar y dar respuesta a las necesidades de la familia animando al equipo enfermero a comunicarse de forma proactiva con psicólogos, trabajadores sociales o servicios religiosos. Así como a desarrollar y poner en marcha protocolos consensuados para dar soporte a los niños y a sus familias durante la hospitalización en la UCIP.

Durante la fase de acompañamiento, los hallazgos nos invitan a reflexionar sobre la idea de crear espacios de acogida, espacios relacionales que faciliten la comunicación e interacción entre los miembros de la unidad familiar. Clarke CM.<sup>33</sup> señala la labor relevante de la enfermera en la transformación de espacios «blancos» en espacios de proximidad y acogida, «llenos de color» y cálidos para albergar a los niños y a sus familias. A lo que Knutsson y Bergbom<sup>27</sup> añaden que las enfermeras deben de utilizar sus sentidos y su sensibilidad para crear auténticos lugares y «espacios de encuentro». Estos espacios de encuentro se constituirían en sí mismos por elementos de soporte emocional y estructural. Al respecto de esto último, las enfermeras reconocen ciertas limitaciones y falta de recursos para poder dar un soporte emocional de calidad. También consideran no estar suficientemente preparadas en habilidades comunicativas y de acompañamiento. Esta noción de sensación de incompetencia es recogida también por otros estudios sobre todo en relación al acompañamiento y soporte de los niños que se enfrentan a situaciones de pérdida de un ser querido, de duelo o de separación<sup>27</sup>.

Por último, en relación con la toma consensuada de decisiones, los hallazgos nos sitúan en un proceso de toma de decisiones compartido, de carácter colaborativo, que permite a los pacientes, familia y clínicos, tomar decisiones de forma conjunta teniendo en consideración la mejor evidencia disponible y los objetivos, valores y preferencias de la unidad de cuidado<sup>34</sup>. Si bien esta toma de decisiones desde el contexto es lo congruente con una aproximación al cuidado

centrado en la familia, la literatura nos invita a reflexionar sobre los elementos facilitadores y las barreras para su implementación<sup>35</sup>. Algunos de los elementos facilitadores que se identifican en los hallazgos son la relación terapéutica establecida con las familias, los recursos intrapersonales de las familias y el nivel de conocimiento de la situación de salud-enfermedad por parte de las familias. Por otra parte, se constituiría como una barrera la ausencia de protocolos y la falta de recursos de conocimiento por parte de los profesionales para dar soporte a dicha toma de decisiones.

Como limitaciones del estudio, cabe señalar la escasa frecuencia con la que las enfermeras se han enfrentado a la facilitación de la visita infantil, aunque refieren que estas contadas experiencias han tenido un gran impacto en su trayectoria clínica y personal. Con respecto a las consecuencias de la visita infantil en las familias, su discurso es superficial haciendo una valoración muy global, poco explorada. Por otra parte, el muestreo intencional por conveniencia puede haber limitado la posibilidad de acceder a experiencias y e interpretaciones de la vivencia significativamente valiosas.

En relación con la discusión de los hallazgos, y teniendo en consideración las limitaciones del presente estudio, se sugieren las siguientes recomendaciones para la práctica clínica:

- Es necesario hacer una valoración sistemática de las características y la experiencia de cada familia con respecto a la hospitalización en UCIP, para identificar necesidades concretas que puedan justificar la pertinencia de intervenciones de acompañamiento complejas tales como la visita infantil a la UCIP.
- Los padres son los mejor posicionados para preparar a sus hijos de cara a la visita a la UCIP. Los programas de soporte y apoyo emocional pueden contribuir al empoderamiento de los padres y a la potenciación de sus capacidades mejorando su sensación de control, seguridad y comodidad de cara a acompañar a sus hijos durante la intervención.
- El equipo de cuidados debe generar recursos y estrategias para facilitar a los padres el desempeño de su rol de educadores y de acompañantes en la experiencia de visitar al hermano críticamente enfermo en la UCIP mediante recursos tales como folletos, cuentos, video-tours o juegos.
- La planificación de la visita infantil a la UCIP debe de tener un carácter personalizado, atendiendo a las necesidades específicas de cada familia y niño. Sin embargo, una propuesta estructurada ayudaría a la toma de decisiones y a la dotación de recursos de apoyo para su implementación.
- El diseño arquitectónico y recursos estructurales de las UCIP deben de ser reconsiderados para poder dar respuesta a esta idea de generar espacios de intimidad y recogimiento que las familias demandan.
- Es necesario contar con un equipo interdisciplinario preparado para atender a las necesidades psico-socio-emocionales de las familias, así como el desarrollo de espacios de reflexión compartida para abordar dificultades en el manejo de competencias comunicativas y relacionales.
- En cuanto a las líneas futuras de investigación, en relación con las limitaciones, planteamos que es necesario contrastar la experiencia de los clínicos con la experiencia

de las familias expertas de cara al futuro diseño de una intervención estructurada y su posterior implementación y evaluación. El contar de forma activa con las familias constituye un reto y una responsabilidad que se sostiene desde el reconocimiento de los usuarios como expertos, siendo la vía dialógica el único modo de aproximarnos a una atención de calidad que garantice una experiencia satisfactoria. En este sentido, se apuesta por una relación transformacional<sup>32</sup> donde el objetivo sea trabajar desde la idea de comunidad terapéutica en la identificación de necesidades de cuidado, en la planificación de recursos para la intervención y en la ejecución de actividades de cuidado.

- Por otra parte, es necesario profundizar en las experiencias de acompañamiento al duelo, especialmente en contextos de despedida en niños que se encuentran en situación al final de la vida de cara a la provisión de espacios y oportunidades para trabajar la aflicción y honrar al niño<sup>36</sup>.

## Conclusiones

Las experiencias de facilitación de la visita infantil a la UCIP responden, principalmente, a la demanda de las familias que viven situaciones de hospitalización prologadas o al final de la vida. Las enfermeras reciben estas propuestas favorablemente y movilizan recursos para dar respuesta a la demanda que, generalmente, es bien acogida por equipo terapéutico en general.

Las enfermeras explican que su rol en la facilitación de la visita infantil a la UCIP es principalmente de acompañamiento, reconociendo la labor prioritaria de los padres en la preparación de los niños para la visita. Este acompañamiento lo describen en términos de: provisión de información, acogida, apoyo emocional, creación de espacios de intimidad y monitorización y evaluación del desarrollo de la visita.

Aunque perciben que las experiencias de facilitación de la visita infantil han resultado ser muy positivas y enriquecedoras, reconocen sentirse inseguras y faltas de recursos. Consideran que el tener como referente protocolos de actuación al respecto de la intervención, facilitaría la toma de decisiones. No obstante, reconocen que la mayor limitación la encuentran en el manejo de la comunicación terapéutica y en el desarrollo de un sólido apoyo emocional.

## Financiación

El presente trabajo ha sido galardonado con la 2ª Edición de la Beca de Investigación en Enfermería del Hospital Universitario Gregorio Marañón (21 de noviembre de 2018).

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Agradecimientos

A todas aquellas enfermeras que, convencidas de la necesidad de cuidar desde un enfoque centrado en la unidad

familiar, han facilitado en alguna ocasión la visita de los niños a la UCIP.

A todos los profesionales de cuidados que cada día hacen y contribuyen a que la experiencia de hospitalización en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos sea más amable, más humana, más integral y más segura.

## Bibliografía

- O'Connor S, Brenner M, Coyne I. Family-centred care of children and young people in the acute hospital setting: A concept analysis. *J Clin Nurs*. 2019;28(17-18):3353-67.
- Wong P, Liamputtong P, Koch S, Rawson H. Searching for meaning: A grounded theory of family resilience in adult ICU. *J Clin Nurs*. 2019;28:781-91.
- NNNConsult. Herramienta para la consulta, formación y creación de planes de cuidado con NANDA, NOC, NIC. Elsevier Disponible en: <https://www.nnnconsult.com/>.
- Feetham SL, Meister SB, Bell JM, Gilliss CL. *The Nursing of Families: Theory, research, education and practice*. Newbury Park, Cal.: Sage Publications; 1993.
- McCubbin M, McCubbin H. Family coping with health crises: The resiliency model of family stress, adjustment and adaptation. En: Danielson C., Hamel-Bisell B., Winstead-Fry P., editores. *Families, health, and illness*. St. Louis, MO: Mosby; 1993. p. 3-63.
- Stremmler R, Haddad S, Pullenayegum E, Parshuram C. Psychological Outcomes in Parents of Critically Ill Hospitalized Children. *J Pediatr Nurs*. 2017;34:36-43.
- Lazarus RS, Folkman S. *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca; 1986.
- Meert KL, Clarck J, Eggly S. Family centered care in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Clin North Am*. 2013;60:761-72.
- Niinomi K, Fukui M. Related Variables of Behavioral and Emotional Problems and Personal Growth of Hospitalized Children's Siblings: Mothers' and Other Main Caregivers' Perspectives. *Inquiry*. 2018;55:1-10.
- Rozdilsky JR. Enhancing sibling presence in pediatric ICU. *Crit Care Nurs Clin North Am*. 2005;17:451-61.
- Van Horn ER, Kautz D. Promotion of family integrity in acute care setting: a review of literature. *Dimens Crit Care Nurs*. 2007;26:101-7.
- HSHS St Vincent Hospital. How to Prepare a Child for a Visit to the Pediatric Intensive Care Unit. Disponible en: <https://www.stvincentchildrenshospital.org/www-svghch/media/SVGBCH-PDFs/PatientsGuests/How-to-Prepare-a-Child-for-PICU.pdf>.
- UCDavis Children's Hospital. How to help. Your Child Visit the Pediatric Intensive Care Unit. Disponible en: [https://health.ucdavis.edu/children/patients\\_family\\_resources/Patient\\_and\\_Family\\_Education\\_A\\_to\\_Z/PDFs/HowToHelpSibVisitPICU.pdf](https://health.ucdavis.edu/children/patients_family_resources/Patient_and_Family_Education_A_to_Z/PDFs/HowToHelpSibVisitPICU.pdf).
- Greisen G, Mirante N, Haumont D, Pierrat V, Pallás-Alonso CR, Warren I, et al. ESF Network. Parents, siblings and grandparents in the Neonatal Intensive Care Unit. A survey of policies in eight European countries. *Acta Paediatr*. 2009;98:1744-50.
- Morrison A, Gullón-Rivera AL. Supporting Siblings of Neonatal Intensive Care Unit Patients: A NICU Social Story™ as an Innovative Approach. *J Pediatr Nurs*. 2017;33:91-3.
- Clarke CM. Children visiting family and friends on adult intensive care units: the nurses' perspective. *J Adv Nurs*. 2000;31:330-8.
- Knutsson SE, Bergbom IL. Custodians' viewpoints and experiences from their child's visit to an ill or injured nearest being cared for at an adult intensive care unit. *J Clin Nurs*. 2007 Feb;16:362-71.
- Knutsson S, Samuelsson IP, Hellström A-L, Bergbom I. Children's experiences of visiting a seriously ill/injured relative on an adult intensive care unit. *J Adv Nurs*. 2008;61:154-62.
- Boyer Hanley J, Piazza J. A visit to the intensive care unit: a family-centered culture change to facilitate pediatric visitation in an adult intensive care unit. *Crit Care Nurs Q*. 2012;35:113-22.
- Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Crit Care Med*. 2007;35:605-22.
- Zichi Cohen M, Kahn DL, Steeves RH. *Hermeneutic phenomenological research. A practical guide for nurse researchers*. Thousand Oaks Cal.: Sage Publications; 2000.
- Lopez KA, Willis DG. Descriptive versus interpretive phenomenology: their contributions to nursing knowledge. *Qual Health Res*. 2004;14:726-35.
- Gentles SJ, Charles C, Ploeg J, McKibbin KA. *Sampling in Qualitative Research: Insights from an Overview of the Methods Literature*. TQR. 2015;20:1772-89.
- Morse JM. Using shadowed data. *Qual Health Res*. 2001;11:291-2.
- Taylor SJ, Bogdan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós; 1987.
- Koivisto K, Janhonen S, Väisänen L. Applying a phenomenological method of analysis derived from Giorgi to a psychiatric nursing study. *J Adv Nurs*. 2002;39:258-65.
- Knutsson SE, Bergbom IL. Custodians' viewpoint and experiences from their child's visit to an ill or injured nearest being cared for at an adult intensive care unit. *J Clin Nurs*. 2007;16:362-71.
- Lanini I, Giustini A, Dettore D, Bonicolini E, De Gaudio AR. Opening ICU: Is there a role for minors? *Trends Anaesth Crit Care*. 2014;4:186-8.
- Jeffers JR, Bognanno MF, Bartlett JC. On the demand versus need for medical services and the concept of «shortage». *Am J Public Health*. 1971;61:46-63.
- do Vale IN, de Souza SR, Carmona EV. Nursing diagnoses identified during parent group meetings in a neonatal intensive care unit. *Int J Nurs Terminol Classif*. 2005;16:65-73.
- Mazurek Melnyk B, Alpert-Gillis L, Fischbeck Feinstein N, Crean HF, Johnson J, Fairbanks E, et al. Creating Opportunities for Parents Empowerment (COPE): program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics*. 2004;113:e597-607.
- Haines KJ, Kelly P, Fitzgerald P, Skinner EH, Iwashyna TJ. The untapped potential of patient and family engagement in the organization of critical care. *Crit Care Med*. 2017;45:899-906.
- Clarke CM. Children visiting family and Friends on adult intensive care units: the nurses' perspective. *J Adv Nurs*. 2000;31:330-8.
- Kon AA, Davidson JE, Morrison W, Danis M, White DB, American College of Critical Care Medicine; American Thoracic Society, et al. Shared Decision Making in ICUs: An American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society Policy Statement. *Crit Care Med*. 2016;44:188-201.
- Boland L, Graham ID, Légaré F, Lewis K, Jull J, Shephard A, et al. Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review. *Implement Sci*. 2019;14:7.
- Fanos JH, Little GA, Edwards WH. Candles in the snow: ritual and memory for siblings of infants who died in the intensive care nursery. *J Pediatr*. 2009;154:849-53.