

## COMUNICACIÓN BREVE

### **Presencia de los progenitores durante los procedimientos cruentos complejos y la reanimación cardiopulmonar: revisión sistemática de la bibliografía**

R. Scott Dingeman, MD<sup>a,b</sup>, Elizabeth A. Mitchell, BS<sup>c</sup>, Elaine C. Meyer, RN, PhD<sup>d,e</sup>, y Martha A.Q. Curley, RN, PhD, FAAN<sup>c,f</sup>

**Realizamos una revisión sistemática de la bibliografía acerca de la presencia de los padres durante los procedimientos cruentos complejos pediátricos, la reanimación o ambas circunstancias. Esta revisión identificó 15 estudios que cumplieron nuestros criterios de inclusión. Todos los estudios fueron resumidos cronológicamente por grado de prueba. Todos estos estudios demostraron que los padres prefieren tener la oportunidad de permanecer o no al lado de su hijo durante los procedimientos cruentos complejos y la reanimación, pero también reveló la abundancia de aprensiones y controversia entre los clínicos respecto a esta práctica. Pese a los avales de la American Academy of Pediatrics y la Society of Critical Care Medicine y las recomendaciones de la American Heart Association, pocas instituciones pediátricas han redactado pautas, realizado una formación clínica o dedicado suficientes recursos de personal a apoyar por completo esta práctica. Presentamos esta revisión no sólo para ilustrar los distintos puntos de vista de los padres/tutores, clínicos y los propios pacientes pediátricos publicados hasta ahora, sino para alentar la realización de más investigaciones sobre esta práctica, de forma que puede realizarse con seguridad en beneficio de los padres, sus hijos y los clínicos.**

El fenómeno de la asistencia centrada en la familia en los hospitales pediátricos ha evolucionado durante las últimas décadas. En la actualidad se acepta que los cuidados pediátricos deben ser ofrecidos en el contexto de

las familias, considerando a los padres como participantes esenciales en la asistencia a su hijo. En realidad, las unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) se diseñan actualmente incluyendo un espacio dedicado exclusivamente a acomodarse a las necesidades de los padres. Los médicos de la UCIP extienden su asistencia compasiva para incluir a los padres de niños críticamente enfermos con el objetivo de ayudarles a afrontar el estrés de ser los padres de su hijo críticamente enfermo y tomar decisiones en su nombre. En muchos marcos ambulatorios y hospitalarios, los padres y tutores suelen estar presentes en alguno de los procedimientos cruentos realizados en su hijo, como la inserción de una vía intravenosa periférica o de una sonda Foley o durante una punción lumbar. En algunas instituciones, los padres están presentes durante la inducción de la anestesia electiva para procedimientos cruentos o cirugía. Uno de los últimos bastiones de este fenómeno en evolución es replantear la práctica de pedir rutinariamente a los padres que abandonen la cabecera durante los procedimientos más cruentos en los marcos de asistencia aguda, como la cateterización venosa central, la inserción de un tubo torácico, la intubación endotraqueal o la reanimación cardiopulmonar.

Ofrecer a los padres la opción de mantenerse a la cabecera durante un procedimiento cruento o una reanimación de su hijo es una práctica controvertida. Gran parte de la controversia se plantea cuando los clínicos tienen distinta opinión acerca de lo que sería mejor para el niño y sus padres. Dada la falta de consenso de los clínicos, existe una amplia variación de una unidad a otra y un clínico a otro acerca de la presencia de los padres. En 2000, la American Heart Association fue la primera organización nacional en avalar una pauta que recomienda dar a los padres la opción de estar presentes durante el procedimiento cruento o la reanimación de su hijo<sup>1-8</sup>. Desde ese momento, otras organizaciones nacionales, como la American Academy of Pediatrics, el American College of Emergency Physicians y la Society of Critical Care Medicine, han seguido prestando apoyo a la práctica de la presencia de los padres. Estas recomendaciones, junto con el creciente reconocimiento público<sup>9-11</sup>, están llevando a muchos servicios de pediatría a evaluar sus prácticas y a desarrollar pautas institucionales formales acerca de la presencia de los padres durante los procedimientos cruentos y las reanimaciones.

<sup>a</sup>Department of Anesthesiology, Perioperative and Pain Medicine, <sup>c</sup>Cardiovascular and Critical Care Nursing Program, and <sup>d</sup>Institute for Professionalism and Ethical Practice, Division of Critical Care Medicine, Children's Hospital Boston, Boston, Massachusetts; Departments of <sup>b</sup>Anesthesiology and <sup>e</sup>Psychiatry, Harvard Medical School, Boston, Massachusetts, Estados Unidos; <sup>f</sup>University of Pennsylvania School of Nursing, Filadelfia, Pensilvania, Estados Unidos.

Correspondencia: R. Scott Dingeman, MD, Children's Hospital Boston, Department of Anesthesiology, Perioperative and Pain Medicine, 300 Longwood Ave, Boston, MA 02115, Estados Unidos.

Correo electrónico: scott.dingeman@childrens.harvard.edu

TABLA 1. Rendimiento de pruebas

Términos de investigación	Resultados
Reanimación pediátrica	93
Códigos pediátricos	3
Reanimación pediátrica y cardiopulmonar	373
Presencia de la familia y reanimación	66
Presencia de los padres y reanimación	7
Presencia de un padre y reanimación	1
Presencia de los padres y procedimientos cruentos	7
Presencia de un padre y procedimientos cruentos	1
Reanimación observada por la familia	8
Medicina legal y Pediatría	27

Para informar nuestra práctica, realizamos una revisión sistemática de la bibliografía sobre la presencia de los padres durante los procedimientos cruentos complejos y la reanimación. Nuestro objetivo principal fue ofrecer una sinopsis de la información general relevante para ayudar a las instituciones a desarrollar pautas basadas en pruebas acerca de la presencia de los padres durante los procedimientos cruentos y las reanimaciones. Organizamos la revisión sistemática de acuerdo con las siguientes áreas de temas:

- ¿Cuál es la práctica actual de la presencia de los padres durante los procedimientos pediátricos cruentos y la reanimación?
- ¿Qué comportamientos muestran los padres a la cabecera durante el procedimiento cruento y la reanimación de su hijo?
- ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos para los niños, los padres y los clínicos de la presencia de los padres durante los procedimientos cruentos y la reanimación pediátrica?
- ¿Existen pruebas que apoyen las intervenciones para facilitar la presencia de los padres durante los procedimientos cruentos y la reanimación pediátrica?

## MÉTODOS

Realizamos una revisión sistemática de la bibliografía acerca de la presencia de los padres durante los procedimientos cruentos y la reanimación pediátrica. Definimos a los pacientes pediátricos como los de  $\leq 18$  años de edad; a los padres como los progenitores o los tutores legales, y a los clínicos como las enfermeras, los médicos o los profesionales en formación. Incluimos todos los artículos basados en datos que implicaran al menos a un procedimiento cruento complejo o reanimación cardiopulmonar; específicamente, la cateterización venosa central, la inserción de una vía arterial, la toma de sangre arterial, la colocación de un tubo de toracotomía, el manejo de la vía respiratoria (incluyendo la intubación endotraqueal), la toracotomía abierta, la cateterización para la oxigenación por membrana extracorpórea y la reanimación cardiopulmonar. Excluimos a los estudios que investigaron los fenómenos de los quirófanos o las salas de parto por los aspectos singulares de los ambientes peroperatorios, que escapan al ámbito de esta revisión. Se incluyeron las fuentes primarias si ofrecían pruebas grado I a III<sup>12</sup> (las pruebas de grado I incluyen los ensayos clínicos aleatorizados controlados [EAC]; la de grado II los estudios prospectivos de cohorte, y la de grado III la evaluación de revisión).

Se examinaron las bases de datos MIH/HLM MEDLINE y OVID/EBSCO entre enero de 1980 y julio de 2006 utilizando las palabras clave enumeradas en la tabla 1. La búsqueda se limitó a los artículos basados en datos publicados en lengua inglesa. Dos de los autores (RSD, EAM) realizaron revisiones por separado y compararon sus resultados hasta alcanzar una concordancia del 100%. Luego se revisaron las listas bibliográficas de los artículos relevantes para identificar los artículos adicionales que cumplieron los criterios de inclusión.

## RESULTADOS

De los estudios identificados, 15 cumplieron los criterios de inclusión. La tabla 2 resume cronológicamente los 15 artículos por grado de evidencia. La mayoría de los estudios (9/15) correspondían a una revisión grado III que describía los puntos de vista del personal acerca de la intervención de la familia<sup>9,13-20</sup>. De los 15 estudios, 10 (67%) fueron realizados en el servicio de urgencias<sup>9,13,14,19-25</sup> (SU), dos en la UCIP<sup>16,26</sup>, y uno incluyó a miembros de la American Academy of Pediatrics y del American College of Emergency Physicians que representaron a los servicios de urgencia y a las unidades de cuidados intensivos pediátricos<sup>15</sup>. Los otros dos estudios fueron realizados durante las conferencias anuales de The American College of Chest Physicians<sup>17</sup> y The American Academy of Pediatrics Annual Uniformed Services Pediatric Seminar<sup>18</sup>.

Dos estudios evaluaron las perspectivas clínicas de la presencia de los padres durante los procedimientos cruentos<sup>21,25</sup>, cinco durante las reanimaciones<sup>13,15-18</sup> y ocho durante procedimientos cruentos y reanimaciones<sup>9,14,19,20,22-24,26</sup>. Las perspectivas de los padres se evaluaron en dos estudios<sup>9,23</sup>, y tres trabajos describieron estudios de observación de la actividad de los padres<sup>22,24,25</sup>. Diez estudios<sup>13-20,24,25</sup> evaluaron los puntos de vista de los clínicos y tres describieron las opiniones tanto de los clínicos como de los padres en el mismo marco<sup>21,22,26</sup>.

### ¿Cuál es la práctica actual respecto a la presencia de los padres durante los procedimientos cruentos y la reanimación pediátrica?

La bibliografía apunta a una tendencia creciente de que los padres, cuando tienen oportunidad, optan por permanecer con su hijo durante un procedimiento cruento o una reanimación. En 1991, Bauchner et al<sup>21</sup> informaron que menos de la mitad de los padres consultados querría estar presente si su hijo iba a someterse a un procedimiento cruento en el SU. Casi una década después, Boie et al<sup>9</sup> informaron que el 87% de los padres consultados querría estar presente si su hijo se iba a someter a un procedimiento cruento y el 83% de los padres querría estar presente durante los episodios de reanimación. Gold et al<sup>15</sup> informaron que el 68% de la muestra revisada de médicos de la UCI pediátrica/neonatal y del RE pediátrico/general informó que la mayoría de los padres comunicó que querrían poder estar presentes. En 2005, la mayoría de los padres encuestados en el SU dijeron que deseaban estar presentes, y el 86% pensaban que estaban en su derecho a poder hacerlo<sup>22</sup>. Las conclusiones de Boie et al son compatibles con estos hallazgos e indican que los padres desean poder elegir estar o no presentes a la cabecera y no quieren que los médicos decidan en su nombre si deben permanecer en o abandonar la cabecera de su hijo<sup>9</sup>.

Retrospectivamente, tras la experiencia del procedimiento cruento o la reanimación de su hijo, la mayoría de los padres no lamenta haber estado presente. En una UCIP de Estados Unidos, Powers et al<sup>26</sup> informaron que el 94% de los padres que tuvieron la opción de estar o no presentes volvería a escoger la permanencia. De forma similar, en el marco del SU, Mangurten et al<sup>22</sup> informaron que todos los padres estuvieron muy o totalmente de acuerdo en que repetirían su decisión de permanecer a la cabecera de su hijo.

**TABLA 2. Resumen de los artículos revisados**

Estudio	Muestra	Procedimientos realizados	Diseño	Resultados	Comentarios	Limitaciones
Pruebas grado I Robinson et al <sup>23</sup> (1998)	SU de un hospital comunitario afiliado a la universidad en Reino Unido: 22 pacientes con reanimación infructuosa (8 a 82 años de edad); 2 grupos de familiares afligidos: grupo de control (sin oportunidad de observar la reanimación, a 1 mes [n = 10] y a 6 meses [n = 7]) y grupo de estudio (con oportunidad de observar la reanimación acompañado; a 1 mes [n = 8] y a 6 meses [n = 6])	RCP, intubación endotraqueal, cateterización venosa central, toracocentesis, pericardiocentesis	Ensayo aleatorizado controlado: cuestionarios cumplimentados por correo o en una entrevista personal, al cabo de 1 y 6 meses de la reanimación infructuosa; cuestionarios al mes devueltos a los 3 meses por término medio y cuestionarios a los 6 meses devueltos a los 9 meses por término medio	Punto de vista de los padres: 0/8 familiares del grupo de reanimación observada tuvieron que abandonar la sala por malestar y ninguno informó sentirse aterrado por el proceso; 7/8 creyeron que la presencia había facilitado el duelo; 8/8 contentos con la decisión de estar presente; sin diferencia estadística entre los grupos de estudio y de control en los 5 cuestionarios, tanto al mes como a los 6 meses	No se notificaron reanimaciones interrumpidas por FMP o retraso de la decisión de abandonar la reanimación; los miembros de la familia no expresaron comentarios negativos acerca de las dificultades técnicas o del procedimiento encontradas; los 3 pacientes que sobrevivieron a las reanimaciones (pese a ser excluidos del estudio) informaron de estar contentos de que un familiar estuviera presente y que no hubo compromiso de su confidencialidad ni de su dignidad	Varios familiares de ambos grupos perdidos durante el seguimiento; las diferencias de respuesta entre la cumplimentación personal o la devolución del cuestionario por correo no fueron analizadas ni notificadas
Evidencia de grado II Bauchner et al <sup>21</sup> (1991)	SU pediátrico en HG universitario estadounidense: 50 padres que acompañaron a 50 pacientes (mediana de edad 12 meses; neonato a 3 años de edad); 28 clínicos (2 médicos asistenciales, 20 residentes, 6 enfermeras)	Punción venosa, cateterización intravenosa, reparación de laceración, toma de sangre arterial, punción lumbar, punción suprapúbica	Estudio prospectivo de cohorte y de observación de 2 cuestionarios de elección forzada para clínicos y padres; un ayudante de investigación observó y registró las interacciones entre los clínicos y los padres	Punto de vista de los padres: el 62% permaneció durante los procedimientos (un residente o una enfermera les pidió que se quedaran en el 43%); de los no presentes el 42% hubiera preferido quedarse, el 32% no sabía que pudiera, el 26% prefería no quedarse Razones de los padres que preferían quedarse: creían que el niño quería que estuvieran presentes, su presencia podía calmar al niño y querían saber lo que hacía el médico Razones de los clínicos contra la presencia de los padres: pone nerviosos o disgusta a los padres, los padres no entienden lo que pasa, pone nervioso al clínico, disgusta más al niño, los padres pueden estorbar, demasiado ocupado para explicar el procedimiento a los padres	La decisión de quedarse no estuvo relacionada con la edad, el sexo, la raza, el estado civil ni el grado de escolarización de los padres ni con la edad, el sexo o el grado de formación de los residentes; los padres tuvieron unas probabilidades significativamente mayores de quedarse si ya lo habían hecho con este u otro hijo (p = 0,05)	El estudio excluyó a los padres de niños que necesitaron procedimientos médicos urgentes, reanimación, o ambos; pequeño tamaño de la muestra; el estudio excluyó los procedimientos urgentes

(Continúa en pág. siguiente)

**TABLA 2. Resumen de los artículos revisados (continuación)**

Estudio	Muestra	Procedimientos realizados	Diseño	Resultados	Comentarios	Limitaciones
Sacchetti et al <sup>24</sup> (1996)	SU pediátrico en HG universitario y SU en hospital comunitario universitario en Estados Unidos: 111 familiares que acompañaron a 96 pacientes (mediana 14 meses; neonatos a 9 años de edad); 98 clínicos (65 médicos asistenciales, 23 residentes, 10 enfermeras)	Acceso vascular, punción lumbar, sonda uretral, colocación de sonda nasogástrica, intubación, reanimación hídrica, retirada de cuerpo extraño	Estudio prospectivo de cohorte: revisión realizada con miembros de la familia comparados con el personal del SU que realiza procedimientos con FMP	Actividad de los padres durante el procedimiento: 50% ayudó a sujetar al niño, 31% estuvo en pie a la cabecera, 19% tranquilizó al niño, 0% interfirió. Punto de vista de los padres/familiares: 91% creyó que quedarse ayudó al paciente, 87% creyó que quedarse ayudó al familiar, 5% creyó que quedarse fue una mala idea Punto de vista del clínico: 94% creyó que la permanencia de un familiar fue buena idea, 4% notó que la FMP les ponía nerviosos, 26% de los residentes creyó que la FMP fue una mala idea	La mayoría de los clínicos dijo que seguirían la práctica la siguiente vez que necesitaran realizar un procedimiento; de los seis padres que creyeron que la FMP fue una mala idea, cuatro creyeron que su presencia ayudó a su hijo y volverían a quedarse; la actividad de los padres fue espontánea y no consecuencia de instrucciones previas; la FMP no interfirió con la formación de estudiantes de medicina o de residentes	Actividad de los miembros de la familia desde el punto de vista de los clínicos; sólo captó los puntos de vista de los padres que decidieron quedarse
Powers et al <sup>26</sup> (1999)	UCIP en HG afiliado a una universidad de Estados Unidos: grupo de estudio (16 padres [acompañantes de niños de 3 meses a 18 años de edad] y 16 enfermeras implicadas en el mismo procedimiento) y grupo de control (7 padres [acompañantes de 7 niños de 20 meses a 12 años de edad])	Intubación endotraqueal, colocación de vía central y tubo torácico	Estudio prospectivo de cohorte: 3 revisiones distintas (completadas en 24 horas); el grupo de estudio incluyó a padres con la opción de estar presentes en los procedimientos realizados por los médicos del estudio (autores) y el de control a los padres excluidos de los procedimientos realizados por médicos no participantes en el estudio	Puntos de vista de los padres que permanecieron: 94% repetiría su elección de estar presentes, 88% dijo que fue útil para el niño, 81% dijo que fue útil para el personal médico y para ellos mismos Puntos de vista de la enfermera ante la presencia de los padres: 94% creyó que fue útil para el niño y los padres, 72% indicó la oportunidad de una política que permita que los padres observen los procedimientos Ansiedad de los padres en la presencia frente a la ausencia: la presencia de los padres disminuyó significativamente la ansiedad de los padres relacionada con el procedimiento	No hubo diferencia significativa en las respuestas de enfermería, basadas en años de experiencia; los médicos del estudio informaron que ningún padre interfirió u obstaculizó en ninguno de los procedimientos; ningún padre optó por abandonar la sala durante el(los) procedimiento(s)	Pequeño tamaño de la muestra: el cuestionario no generó razones por las que la presencia de los padres disminuyó la ansiedad; tamaños desiguales de grupo con distintos rasgos demográficos y número de experiencias de hospital/UCI anteriores de los niños
Sacchetti et al <sup>25</sup> (2005)	SU de hospital comunitario docente afiliado a una universidad en Estados Unidos: 54 familiares (que acompañaron a	Punción lumbar, intubación endotraqueal, reducción de fractura, toracotomía, reducción de hombro	Estudio prospectivo de observación de la presencia de familiares en procedimientos cruentos sobre pacientes	Actividad/comportamiento del familiar: 30% calmó al niño, 16% formuló preguntas, 76% ayudó a sujetar, 3% interfirió con	Dos episodios calificados de "interferencia con la asistencia", aunque ambos fueron "menores" y no modificaron la	Realizado en una sola institución en la que el personal tiene mucha experiencia con la FMP

(Continúa en pág. siguiente)

TABLA 2. Resumen de los artículos revisados (continuación)

Estudio	Muestra	Procedimientos realizados	Diseño	Resultados	Comentarios	Limitaciones
	37 pacientes de una mediana de 3 meses de edad); 1-3 médicos observadores		pediátricos durante un período de 12 meses	la asistencia, 15% otras (como llorar, observar a distancia y no descritas)	asistencia al paciente: una madre experimentó amenaza de síncope mientras estaba de pie en una punción lumbar; una madre detuvo la reducción de la luxación de hombro porque creyó inadecuado el control del dolor pese a la profunda sedación del niño con propofol	durante los procedimientos cruentos
Mangurten et al <sup>22</sup> (2005)	SU pediátrico urbano en Estados Unidos, con protocolo/política establecida de FMP: 92 de 120 clínicos devolvieron las revisiones (18 médicos, 36 residentes, 38 enfermeras); 63 facilitadores (17 enfermeras, 31 trabajadores sociales y 15 especialistas en vida infantil) designados; fueron entrevistados 22 padres (6 presentes durante una reanimación y 16 durante un procedimiento cruento)	Reparación de laceración, incisión/drenaje del absceso, punción lumbar, retirada de cuerpo extraño del esófago, inserción de vía central, exploración endoscópica, injerto auricular, intubación urgente, RCP	Estudio prospectivo de los puntos de vista de los clínicos y retrospectivo de los de los padres; clínicos y facilitadores revisados el día siguiente al acontecimiento; se entrevistó a los padres al cabo de 3 meses mediante una revisión Pediatric Family Presence de 20 puntos y una Pediatric Family Presence Attitude Scale de 11 puntos para evaluar las opiniones de los padres acerca de la FMP y el impacto de permanecer a la cabecera	Puntos de vista de los padres: 100% dijo que repetiría la decisión de estar presente, 100% creyó que su presencia fue útil para su hijo, 95% dijo que se les había ayudado personalmente, 86% creyó que tenían derecho a estar presentes, 82% no creyó que su presencia alterase la manera en que el clínico cuidó a su hijo Puntos de vista del clínico: 97% de las enfermeras creyó que los padres tenían derecho a presenciar las reanimaciones, frente al 67% de los médicos y el 63% de los residentes ( $p < 0,05$ ), 92% de las enfermeras y 78% de los médicos apoyan la FMP en los procedimientos cruentos, frente al 35% de los residentes ( $p < 0,05$ ), 92-96% creyeron que los tratamientos administrados y el tiempo empleado fueron los mismos, 89% dijo que no se alteró su rendimiento, 88% dijo que la formación de residentes fue la misma, 8% creyó que el resultado podría haber sido distinto sin la FMP Actividad/comportamiento de los familiares: 100% apoyó emocionalmente, habló o tranquilizó al	Actitudes de los padres acerca de la FMP: les tranquilizó, les permitió mostrar su amor a su hijo y les ayudó a conocer que se había hecho todo lo posible por tratar a su hijo Actitudes del clínico acerca de la FMP: la mayoría dijo que repetirían la FMP, que ayudó a cubrir las necesidades de la familia y que ayudó a la familia a comprender que los clínicos habían hecho todo lo posible por el niño. Sólo la cuarta parte de los clínicos expresó preocupaciones medicolegales, que los padres pudieran malinterpretar las actividades de tratamiento, o ambas situaciones	Excluyó a los pacientes que el facilitador determinó emocionalmente inestables, combativos, implicados en sospechas de abusos infantiles o que mostraron una alteración del estado mental; se entrevistó a los padres 3 meses después del procedimiento/episodio de reanimación; como la FMP era práctica habitual, la actitud global favorable de los clínicos puede no ser generalizable a otros marcos

(Continúa en pág. siguiente)

**TABLA 2. Resumen de los artículos revisados (continuación)**

Estudio	Muestra	Procedimientos realizados	Diseño	Resultados	Comentarios	Limitaciones
Evidencia de grado III Jarvis <sup>16</sup> (1998)	UCIP de hospital afiliado a una universidad en Reino Unido: 56 clínicos (19 médicos, 37 enfermeras)	Reanimación por parada respiratoria, cardíaca, o de ambos tipos, en los niños	Estudio retrospectivo: cuestionario de dos partes (preguntas cuantitativas cerradas y preguntas cualitativas abiertas que necesitaron comentarios clínicos)	niño, 91% tocó al niño, 86% ofreció información de asistencia sanitaria al equipo, 77% planteó preguntas, 73% rezó por y besó al niño, 50% de los padres ayudó a colocar al niño para el procedimiento, ninguno interfirió con la asistencia  Puntos de vista del clínico: 68% de los MD y 100% de las RN creyó que los padres debían tener la opción a estar presentes en la reanimación, 68% de los MD y 84% de las RN creyó que un miembro de apoyo debía acompañar a los padres, 89% de los MD y 94% de las RN permitía la FMP si se solicitaba, 53% de los MD y 65% de las RN que experimentaron FMP volverían a dar la opción de estar presente en el futuro, 37% de los MD y 76% de las RN creyó que, si un niño iba a morir, la FMP ayudaría al duelo de los padres, los MD, más que las RN, creyeron tener derecho a no autorizar la FMP, las RN estaban preocupadas de que preguntar a los padres pudiera presionarlos para permanecer aunque no lo desearan	Ventajas de la FMP: disminuye las sospechas, y por ello el riesgo de demandas judiciales, ayuda a los padres en el proceso de duelo, ayuda a los padres a tener una visión realista del intento de reanimación y de la muerte  Desventajas de la FMP: aumenta el riesgo de traumatismo emocional de los padres, aumenta el estrés del personal, inhibe el tratamiento por el personal joven, riesgo de distracción por interferencia/violencia	No se utilizó una estadística cualitativa para evaluar los comentarios del clínico; pequeño tamaño de la muestra
Boie et al <sup>9</sup> (1999)	SU de hospital docente urbano en Estados Unidos: se pidió a 400 padres/abuelos en el área del SU que imaginasen a su niño en 5 situaciones pediátricas	Punción venosa, reparación de laceración, punción lumbar, intubación endotraqueal, reanimación	Estudio basado en situación: revisión con 5 procedimientos pediátricos (con descripción, diagrama del procedimiento y explicación de la probable reacción del niño); situaciones presentadas de menos a mayor grado de agresividad	Los padres querían estar presentes: 98% en la punción venosa, 94% en la reparación de laceración, 87% en la punción lumbar, 91% en la intubación endotraqueal, 65% en todas las situaciones, 7% quería que el médico determinase su presencia en todas las situaciones	El deseo de presencia de los padres disminuyó con el aumento de la agresividad del procedimiento; si era probable la muerte del niño durante la reanimación aumentó de forma notable el deseo de estar presente; los resultados indican que los padres no quieren	No fue necesario que los padres/tutores tuvieran experiencia en la situación; el orden de las situaciones pudo sesgar las respuestas por la fatiga

(Continúa en pág. siguiente)

TABLA 2. Resumen de los artículos revisados (continuación)

Estudio	Muestra	Procedimientos realizados	Diseño	Resultados	Comentarios	Limitaciones
Sacchetti et al <sup>19</sup> (2000)	3 hospitales en Estados Unidos: SU docente urbano con práctica habitual de FMP "R-SU" (n = 32), SU suburbano con práctica ocasional de FMP "O-SU" (n = 36), SU pediátrica docente urbana con rara práctica de FMP "N-SU" (n = 17)	Punción venosa, PL, IT, RCP, RC	Revisión transversal por escrito y por correo sobre la presencia de familiares en 5 situaciones clínicas distintas	<p>Presencia de los padres durante la reanimación: 83% quería estar presente si la muerte fuese probable, 81% quería estar presente si el niño estaba consciente, 71% quería estar presente si el niño estaba inconsciente</p> <p>Aceptación de la FMP según las situaciones en el SU: RC: R-SU 63% frente a O-SU 52% y N-SU 12%; RCP: R-SU 72% frente a O-SU 44% y N-SU 12%; IT: R-SU 50% frente a O-SU 33% y N-SU 0%; PL: R-SU 69% frente a O-SU 33% y N-SU 12%</p> <p>Opiniones de la FMP basadas en la exposición: RC: ~61% con experiencia frente a ~9% sin ella dijo que era una "buena idea"; RCP: ~59% con experiencia frente a ~18% sin ella dijo que era una "buena idea"; IT: ~44% con experiencia frente a ~4% sin ella dijo que era una "buena idea"; PL: ~42% con experiencia frente a ~29% sin ella dijo que era una "buena idea"</p> <p>Puntos de vista de los clínicos: el 39% de los médicos con experiencia con FMP la permitiría en el futuro, 85% de los clínicos se opuso a la FMP en los pacientes pediátricos, 78% de los clínicos se opuso a la FMP en los pacientes adultos</p> <p>Variaciones regionales importantes: sólo el 5% de los clínicos del nordeste, frente al 21% del medio oeste, el sur y el oeste, estuvo a favor</p>	<p>que el médico determine si deben permanecer o abandonar la cabecera durante los procedimientos o las reanimaciones; sin diferencia significativa por el sexo, la escolarización, los ingresos o la experiencia previa con procedimiento(s)</p> <p>El porcentaje de clínicos a favor de la FMP en la PL, IT, RCP y RC mostró una correlación significativa con el tipo de práctica de FMP al que estaban acostumbrados (<math>p &lt; 0,002</math>); la experiencia personal con la FMP fue el factor pronóstico más significativo de una opinión positiva de la FMP en la mayoría de las situaciones; respecto a la FMP durante la RCP, tanto la experiencia personal como la práctica del hospital fueron factores pronósticos significativos de una opinión favorable; no hubo correlación entre los años de experiencia en urgencias médicas y tener una opinión negativa de la FMP</p> <p>En conjunto, los médicos se oponen a la presencia de la familia durante la reanimación, especialmente la pediátrica; los médicos, más que las enfermeras, temen el traumatismo psicológico de los que presencian la RCP; primer estudio en informar de una diferencia significativa de las opiniones sobre la FMP basado en la localización regional en Estados Unidos</p>	<p>No se tomaron las opiniones de los médicos en formación (sólo se revisó a los médicos asistenciales); sólo publicaron los datos de cuatro situaciones respecto a las opiniones del personal del SU sobre la FMP</p> <p>Cuestionario opcional, de forma que pudo ser cumplimentado sólo por quienes tenían opiniones firmes sobre la FMP; la mayoría de los clínicos identificó su especialidad como "adulto"; <math>&lt; 2/3</math> de los médicos revisados tenían experiencia con la FMP</p>
McClenathan et al <sup>17</sup> (2002)	Asistentes al International Meeting of American Colleges of Physicians en octubre de 2000: 543 médicos, 28 enfermeras, 21 profesionales sanitarios		Revisión que cubrió la experiencia previa y las opiniones de los clínicos sobre la FMP, expresada como conferencia			

(Continúa en pág. siguiente)

TABLA 2. Resumen de los artículos revisados (continuación)

Estudio	Muestra	Procedimientos realizados	Diseño	Resultados	Comentarios	Limitaciones
O'Brien et al <sup>18</sup> (2002)	Asistentes al AAP Annual Uniformed Services Pediatric Seminar: 245 clínicos (221 médicos, 17 enfermeras, 5 otros)	Reanimación por paro respiratorio, cardíaco, o de ambos tipos en los niños	Revisión distribuida con los materiales del curso	<p>la FMP en los pacientes pediátricos</p> <p>Razones citadas para la oposición de los clínicos a la FMP: traumatismo psicológico a la familia, ansiedad por el rendimiento que afecta al equipo de RCP y preocupaciones medicolegales</p> <p>Permitiría la FMP durante una reanimación pediátrica: 35% de los que respondieron, 50% de los residentes de Pediatría, 58% de los especialistas intrahospitalarios, 26% de los especialistas extrahospitalarios</p> <p>Probabilidad de repetir la práctica de la FMP (sólo el 43% informó de la experiencia de una reanimación pediátrica con FMP): 63% de los que respondieron, 68% de los residentes de Pediatría, 74% de los especialistas intrahospitalarios, 55% de los especialistas extrahospitalarios</p>	Al comparar las opiniones entre grupos de especialidad, las especialidades intrahospitalarias y los residentes estuvieron significativamente más dispuestos a permitir la presencia de los padres durante una reanimación pediátrica, comparado con las especialidades extrahospitalarias ( $p < 0,01$ ); sin diferencia significativa en la predisposición a permitir la FMP durante la PCR según el sexo, la afiliación militar o los años de ejercicio	El formato no exploró las razones subyacentes a la oposición a la FMP
Waseem et al <sup>20</sup> (2003)	80 directores de SU en Estados Unidos con residencias en Pediatría y EM o programas de especialización en EM pediátrica: respondieron 58 médicos	VP, IV, sondaje urinario, reparación de laceración, reducción de fractura, PL, ETI, reanimación profunda	Cuestionario postal, transversal, de 3 partes	<p>Permiten la FMP según la agresividad del procedimiento: 91% en la VP, 86% en la IV, 36% en la PL, 24% en la ETI, 83% en el sondaje vesical, 84% en la reparación de laceración, 55% en la reducción de fractura, 22% en la reanimación profunda</p> <p>Punto de vista del médico sobre la FMP durante los procedimientos: 41% recomienda y 21% permite elegir a los padres</p> <p>Formación especializada del médico y FMP: directores de EM y EM pediátrica, 56% recomienda,</p>	Más del 87% de los médicos dijo que permiten a los padres permanecer con sus hijos durante los procedimientos sencillos y realizados con mayor frecuencia; los médicos tienen menos probabilidades para permitir la presencia de los padres en procedimientos complejos, que se realizan con menor frecuencia y en niños más enfermos; los médicos con formación adicional en medicina de emergencia tuvieron mayor grado de comodidad y muchas	Las respuestas recibidas pueden reflejar la institución de quien responde, y no su práctica personal; no evaluó por separado las respuestas de los médicos en formación comparados con los ya formados

(Continúa en pág. siguiente)



TABLA 2. Resumen de los artículos revisados (continuación)

Estudio	Muestra	Procedimientos realizados	Diseño	Resultados	Comentarios	Limitaciones
Fein et al <sup>14</sup> (2004)	SU en un hospital infantil de atención terciaria en los Estados Unidos El 71% de los profesionales de la salud completaron la encuesta: 19 médicos, 56 residentes y 29 enfermeras registradas	IV, sondaje urinario, sutura, fractura, reducción de fractura, PL, intubación, resucitación profunda, resucitación de trauma	Cuestionario postal, transversal de 3 partes distribuido a todos los médicos, enfermeras y residentes pediátricos del SU	<p>35% permite elegir a los padres; pediatra general, 20% recomienda, 29% permite elegir a los padres</p> <p>Efecto de la FMP sobre los médicos: 46% la encuentra útil, 22% la considera una distracción, 18% resultó indiferente, 12% dijo que les hizo sentir nerviosos</p> <p>Aprueban la FMP durante los procedimientos: 64% durante PL: médicos (84%), enfermeras (93%), residentes (43%); 43% durante intubación: médicos (79%), enfermeras (76%), residentes (14%); 28% durante intubación endotraqueal: médicos (58%), enfermeras (55%), residentes (5%); 32% durante resucitación: médicos (63%), enfermeras (66%), residentes (4%); 31% durante resucitación de trauma: médicos (63%), enfermeras (62%), residentes (4%)</p> <p>Elementos que ayudarían a implementar la FMP: contar con la presencia de personal de soporte para la familia; disponibilidad de personal de apoyo en la pérdida; posibilidad de rechazar estar presente por parte de la familia; posibilidad de que el médico pida que la familia no esté presente o que se la acompañe fuera; ayudar a la familia durante las experiencias trágicas</p>	<p>más probabilidades de alentar a los padres a permanecer durante los procedimientos que los pediatras generales</p> <p>Ventajas de la FMP: calma al paciente; asegura a los padres que se hizo todo lo posible; disminuye la sensación de impotencia de los padres; facilita la formación de los padres y forja entendimiento; los padres pueden dar ayuda adicional durante el procedimiento</p> <p>Desventajas de la FMP: el paciente se puede ver perjudicado por la ansiedad de los padres; percepción de los padres como cómplices en un procedimiento doloroso; puede causar recuerdos dolorosos o angustiantes; obstaculización del procedimiento por parte de los padres; incremento de la angustia o distracción del personal; dificultad para enseñar; puede hacer necesaria la presencia de personal extra o alargar el procedimiento; preocupaciones medicolegales</p>	Se dispone de poca información medicolegal, de la confianza de las familias en los profesionales de la salud, o de la dificultad de enseñar en el ámbito de la FMP

(Continúa en pág. siguiente)

**TABLA 2. Resumen de los artículos revisados (continuación)**

Estudio	Muestra	Procedimientos realizados	Diseño	Resultados	Comentarios	Limitaciones
Booth et al <sup>13</sup> (2004)	162 SU de Reino Unido del 2002 Critical Care Directory (excluyendo los identificados como unidades para lesiones menores): el clínico fue definido como el doctor o la enfermera más veterano de los disponibles para una entrevista telefónica	Reanimación	Revisión telefónica voluntaria realizada durante un período de 3 semanas de médico o enfermera veterano del SU seleccionado	<p>Permiso de FMP en el SU durante la reanimación: 21% de los SU informó que no la permiten, 11% de los SU informó de contar con un protocolo escrito para la FMP</p> <p>SU que permiten la FMP durante la reanimación: 93% permite la FMP durante la RCP pediátrica, 79% permite la FMP durante la RCP del adulto</p> <p>Creencias del clínico acerca de la FMP: 48% cree que ayuda a los familiares a aceptar todo lo que se hizo, 48% cree que ayuda a los familiares a aceptar la muerte de la persona, 38% cree que ayuda a los familiares con el duelo, 2% cree que no beneficia a los familiares</p> <p>Efectos adversos sobre el proceso de reanimación: el 35% de los SU informa de episodios que implicaron el malestar de un familiar, el intento de interferencia por un familiar, la distracción del equipo de reanimación por un familiar y las demandas inadecuadas por un familiar</p>	La FMP durante las reanimaciones son más frecuentes cuando se reaniman niños que cuando se trata de adultos; para los departamentos que permiten la FMP durante la reanimación, todos informaron que se procura dotar de un acompañante al familiar; sólo un SU mencionó temas medicolegales originados en permitir la FMP; ningún SU que permitió la FMP durante la reanimación tuvo algún plan para detenerla basado en acontecimientos adversos	Sólo se entrevistó a un clínico de cada centro, por lo que pudo no reflejar con exactitud las pautas específicas de la institución
Gold et al <sup>15</sup> (2006)	Miembros de la AAP y el ACEP (144 unidades de cuidados intensivos pediátricos/neonatales, 190 RE pediátricos, 147 RE generales, 40 otros); 521 clínicos (479 médicos asistenciales, 34 residentes, 3 enfermeras, 5 no identificados)	Reanimación cardiopulmonar pediátrica	Revisión por correo, opcional, de 40 preguntas con elección múltiple y preguntas de respuesta breve	<p>Permiten la FMP: 93% permite la presencia de un miembro de la familia si lo desea, 71% de los médicos desea la opción de estar presente para su hijo, 68% informa que la mayoría de los padres quieren la opción de estar presentes, 19% permitiría la presencia de los hermanos menores</p> <p>Clínicos experimentados con FMP durante la reanimación pediátrica:</p>	El grado de apoyo de los médicos a la FMP es marcadamente mayor que lo previamente notificado; en quienes se oponen a la FMP, la mayoría escribió comentarios que la presencia durante una RCP sería angustiante y traumática para las familias; los médicos que apoyan la FMP indican que debe existir personal de apoyo a la familia, que el personal debe estar cómodo con	Escasa tasa de respuesta, por lo que la población captada pudo ser sólo la de quienes tienen fuertes sensaciones a favor o en contra de la FMP

(Continúa en pág. siguiente)

TABLA 2. Resumen de los artículos revisados (continuación)

Estudio	Muestra	Procedimientos realizados	Diseño	Resultados	Comentarios	Limitaciones
				38% cree que ayuda al familiar en el duelo, 2% cree que no beneficia al familiar, 65% frente a 53% cree que la FMP fue más útil para las familias cuando el niño falleció que cuando sobrevivió, 61% frente a 51% creyó que la FMP fue más útil para las familias cuando el niño tuvo una alteración crónica que cuando estaba anteriormente sano, 52% creyó que había sido bueno para la familia, 33% creyó que a veces era bueno y a veces malo, 8% no estaba seguro sobre lo que sentía, 7% creyó que había sido una mala experiencia Formación de residentes y FMP: 79% creyó que los residentes de Pediatría deberían recibir formación en FMP durante la RCP, 71% permitiría la FMP si los residentes estaban participando en la RCP, 75% creyó que la FMP durante la reanimación intimidaría al residente, 25% dijo que personalmente estaría intimidado por la FMP durante la RCP	las familias en la habitación o que está comprometido con el concepto de FMP; la opinión de que la FMP era una buena experiencia no difirió según el sexo, la edad, la paternidad del profesional, ser un profesional pediátrico o tener antecedentes de haber presenciado la RCP de un miembro de la familia	

AAP: American Academy of Pediatrics; EM: medicina de emergencia; ETI: intubación endotraqueal; FMP: presencia de un miembro de la familia; HG: hospital general; IT: intubación endotraqueal; IV: inyección intravenosa; PL: punción lumbar; RC: reanimación clínica; RCP: reanimación cardiopulmonar; SU: servicio de urgencias; UCI: unidad de cuidados intensivos; UCIP: unidad de cuidados intensivos pediátricos; VP: punción venosa.

La bibliografía indica que la decisión de los padres de permanecer presentes no estuvo relacionada con su edad, sexo, raza, estado civil, grado de educación<sup>9,21</sup> o ingresos económicos<sup>9</sup>. En el SU, Bauchner et al observaron que la experiencia previa de los padres con un procedimiento, una reanimación o ambas situaciones aumentó la probabilidad de que el padre volviera a escoger estar presente<sup>21</sup>. La gravedad de la alteración del niño influyó sobre el deseo de los padres de estar presentes, el 71% quiso estar presente si el niño estaba inconsciente y el 83% si la muerte era probable<sup>9</sup>. Además, el 81% de los padres dijo querer estar presente cuando su hijo estaba consciente.

El apoyo del clínico a la presencia de los padres durante los procedimientos cruentos y la reanimación parece variar según la disciplina, la región geográfica y el departamento del hospital. Las enfermeras fueron más propensas a consentir la presencia de los padres durante los procedimientos cruentos<sup>22,24</sup> y los pediatras<sup>16,17,22</sup> más que los médicos asistenciales<sup>16,17</sup> o en formación<sup>18,22,24</sup>. Fein et al observaron que los médicos asistenciales y las enfermeras tenían una probabilidad de aprobar o considerar la presencia de miembros de la familia durante los procedimientos cruentos y los esfuerzos de reanimación significativamente mayor que los médicos en formación<sup>14</sup>. Los clínicos del medio oeste tuvieron una probabilidad significativamente mayor de permitir la presencia de los padres con independencia del procedimiento<sup>17,19</sup> ( $p > 0,002$ ,  $p = 0,005$ ). Los clínicos de marcos hospitalarios fueron más propensos a permitir la presencia de los padres durante los procedimientos pediátricos, comparados con los de marcos ambulatorios<sup>18</sup> ( $p < 0,001$ ). Por el contrario, el informe más reciente de Gold et al<sup>15</sup>, que examinó los médicos de distintas áreas geográficas, institucionales y de especialidades, informó que la opinión favorable de la presencia de la familia no difirió según el sexo, la edad, el estado paternal del profesional (es decir, tener hijos o no), ser un profesional pediátrico o tener antecedentes personales de haber sido testigo de la reanimación cardiopulmonar de un miembro de la familia.

Los clínicos tuvieron más probabilidades de apoyar la presencia de los padres durante los procedimientos menos cruentos<sup>14,20-22</sup> y cuando los pacientes no tenían alteraciones amenazadoras de la vida<sup>14,20</sup>. Varios de los estudios corroboraron los hallazgos de que, cuanto más cruento fuera el procedimiento, menos probabilidades de que los clínicos ofrecieran a los padres la posibilidad de permanecer<sup>14,20-22</sup>. Los resultados del estudio que preguntó a los clínicos si accederían a la solicitud de los padres de quedarse durante la reanimación de su hijo variaron en gran medida, del 22% al 93%<sup>13,15,16,18,20</sup>. Del treinta y nueve al noventa por ciento de los clínicos dijeron que continuarían con la práctica de permitir la presencia de los padres o que seguirían ofreciendo a los padres la posibilidad de estar presentes en futuros procedimientos o reanimaciones<sup>16,18,20,22,24</sup>.

Pocos hospitales tienen políticas o pautas que aborden específicamente la presencia de los padres, pero los que las tienen cuentan con más probabilidades de permitir la permanencia de los padres en la cabecera<sup>16,18,20,22,24</sup>. Se ha publicado que la experiencia anterior con la presencia de los padres se asocia con una actitud más favorable del clínico hacia la práctica<sup>16,18-20</sup>.

### **¿Qué comportamientos muestran los padres a la cabecera durante el procedimiento cruento o la reanimación de su hijo?**

Los padres son participantes cada vez más activos en la asistencia sanitaria de su hijo. Sacchetti et al realizaron dos estudios en un SU universitario y observaron que la actividad de los padres durante los procedimientos cruentos comenzó espontáneamente con la posición de los padres en pie a la cabecera<sup>24,25</sup>. Un estudio anterior, de 1996, observó procedimientos menos cruentos, y se encontró que el 50% de los padres ayudó a sujetar al niño y a realizar otras actividades como ofrecer atenciones tranquilizadoras<sup>24</sup>. En 2005, Mangurten et al informaron que todos los padres apoyaron emocionalmente a su hijo, la mayoría (91%) habló, tranquilizó, o hizo ambas cosas a su hijo, y el 73% tocó, besó, o realizó ambas cosas a su hijo. La mitad de los padres actuó como manos adicionales, familiares, o de ambos tipos, para ayudar a calmar y a sujetar a los pacientes cuando fue necesario durante los procedimientos cruentos<sup>22</sup>.

La bibliografía pediátrica ofrece pruebas de que los padres no suelen interferir con la asistencia a su hijo durante los procedimientos cruentos o la reanimación, y ninguno de los estudios informó de una grave interferencia paterna. En una de las seis revisiones que examinó la interferencia paterna con la asistencia al paciente<sup>13,22-26</sup>, Sacchetti et al<sup>25</sup> informaron de cierta interferencia menor que no alteró la asistencia al paciente. En el único EAC, los padres no interrumpieron la reanimación ni retrasaron la decisión de abandonar los esfuerzos de reanimación<sup>23</sup>. No se pidió a los padres que abandonasen la cámara ni los padres dijeron estar asustados por el proceso. Mangurten et al<sup>22</sup> informaron que  $> 90\%$  de los clínicos creyó que el comportamiento de la familia no había sido perjudicial para la asistencia al paciente y que los tratamientos administrados fueron los mismos, y que los procedimientos necesitaron aproximadamente el mismo tiempo. Casi el 90% de los clínicos dijo que el rendimiento del procedimiento no se vio afectado por la presencia de los padres. Del mismo modo, la presencia de la familia no interfirió con la formación de los estudiantes de medicina ni de los residentes en dos estudios en el ED<sup>22,24</sup>. En 2005, el 71% de los clínicos (principalmente médicos) de las instituciones integradas en la American Academy of Pediatrics y en el American College of Emergency Physicians informó que su institución permitía la presencia de un miembro de la familia si los residentes estaban participando en la RCP, aunque tres cuartas partes creían que esta situación podía intimidar a los residentes. De forma congruente, el 79% creía que los residentes de Pediatría debían recibir formación en la presencia de la familia durante la RCP<sup>15</sup>.

### **¿Cuáles son los beneficios y los riesgos para los niños, los padres y los clínicos de la presencia de los padres durante los procedimientos cruentos o la reanimación pediátrica?**

#### *Puntos de vista del paciente*

El valor de la presencia de los padres en los pacientes pediátricos no ha sido bien estudiado o abordado con la medición directa del malestar, el alivio o la preferencia

personal del niño o la sensación de humanidad. Aunque no existen datos comparables en los niños, Robinson et al<sup>23</sup> informaron que los supervivientes a la reanimación del adulto no creen que su confidencialidad ni su dignidad estuvieran comprometidas por la presencia de un miembro de su familia. Estos pacientes adultos también expresaron que la presencia de los miembros de su familia les hizo sentirse menos solos y que estaban contentos de la presencia del miembro de la familia<sup>23</sup>. Los clínicos del estudio inicial realizado por Sacchetti et al<sup>24</sup> informaron que, cuando no está presente uno de los padres, puede ser más probable que el niño interiorice sus sentimientos; aunque no estudiaron ni comentaron si creían que esta situación es beneficiosa o nociva.

#### *Puntos de vista de los padres*

La mayoría de los padres creyó que su presencia durante los procedimientos cruentos y la reanimación ayudó a su hijo<sup>22,24,26</sup> o a ellos mismos<sup>21,22,24,26</sup>. Los padres estuvieron muy o totalmente de acuerdo en que ser capaces de estar presentes les otorgó tranquilidad, les permitió hacer que su hijo supiera que le querían y les ayudó a conocer que se había hecho todo lo posible para tratar a su hijo<sup>22</sup>. En cuestionarios normalizados, Robinson et al<sup>23</sup> encontraron tendencias positivas en la salud psicológica de los miembros de la familia, de forma que los que estuvieron presentes durante las reanimaciones tuvieron menores índices de ansiedad y de depresión, menos recuerdos molestos y menores grados de imágenes molestas y de comportamiento de evitación postraumático a los tres meses del acontecimiento. Este estudio en concreto fue detenido precozmente porque los clínicos quedaron convencidos de que la presencia de la familia era beneficiosa para los parientes. De forma similar, Mangurten et al han informado que la presencia de los padres ayudó a la mayoría a aliviar su duelo<sup>22</sup>. En el marco de la UCIP, Powers et al<sup>26</sup> informaron que los padres del grupo de estudio que tuvieron la opción de acompañar a su hijo a la cabecera tuvieron una ansiedad relacionada con el procedimiento significativamente menor que el grupo control, a quien no se autorizó la presencia ( $p = 0,005$ ).

#### *Puntos de vista del clínico*

Varios estudios han indicado que la presencia de los padres podría ser beneficiosa para los clínicos durante los procedimientos cruentos y las reanimaciones<sup>14,20,22</sup>. Específicamente, los clínicos del estudio de Fein<sup>14</sup> creyeron que la presencia de los padres facilitó la formación de los padres, fraguó la relación y permitió la ayuda de los padres al equipo médico durante el procedimiento. Jarvis<sup>16</sup> observó que el 62% de los médicos de la UCIP creyó que, si el niño iba a morir, se ayudaría a la aflicción del miembro de la familia si había asistido a la RCP. De los clínicos con experiencia en la presencia de la familia durante las reanimaciones pediátricas, el 65%, frente al 53%, creyó que era más útil para las familias cuando el niño fallecía respecto a si sobrevivía, y el 61%, frente al 51%, creyó que era más útil para las familias con un hijo que tenía una alteración crónica frente a un hijo anteriormente sano<sup>15</sup>.

Cuatro estudios han informado que la presencia de los padres podría ser nociva para los clínicos y su rendi-

miento durante la reanimación, con un 22-85% en contra de la práctica<sup>14,17,18,20</sup>, y tres estudios, que también incluyeron procedimientos cruentos, informaron que los clínicos tienen actitudes desfavorables respecto a la práctica<sup>14,19,20</sup>. Los médicos dijeron que se oponían a la presencia de la familia durante la reanimación porque engendraba ansiedad sobre el rendimiento y por preocupaciones medicolegales<sup>13,14,17,22</sup>. Sin embargo, otros clínicos creyeron que la presencia de los padres podría, en realidad, disminuir las sospechas y el riesgo de demandas porque podría ayudar a los padres a conseguir una imagen realista del intento de la reanimación<sup>16</sup>. La cuarta parte de los clínicos del estudio de Mangurten estaba preocupada por que un padre pudiera malinterpretar las actividades del tratamiento<sup>22</sup>. Otras desventajas mencionadas incluyeron un cambio en la dinámica interpersonal<sup>22</sup>, la necesidad de recursos adicionales de personal o de tiempo<sup>14</sup>, y el aumento del nerviosismo/estrés del personal<sup>15,16,20,21</sup>. Jarvis<sup>16</sup> informó que los clínicos de Reino Unido creían que la presencia de la familia durante la reanimación podría inhibir los tratamientos por el personal joven, y los clínicos de un hospital pediátrico informaron que podría comprometer las oportunidades de enseñanza<sup>14</sup>. Cuatro estudios plantearon el miedo o la distracción del clínico, debidos a la interferencia o la violencia, la obstrucción, o ambas actitudes, al procedimiento<sup>14,16,20,21</sup>.

#### **¿Hay pruebas que apoyen a las intervenciones para facilitar la presencia de los padres durante los procedimientos cruentos y la reanimación pediátrica?**

Hasta ahora, no hay señales que examinen directamente los efectos de las intervenciones de apoyo que podrían facilitar la presencia de los padres. En seis estudios, los clínicos comentaron los servicios que serían necesarios para ayudar a fomentar la puesta en marcha de la presencia de los padres durante los procedimientos cruentos y las reanimaciones. Las sugerencias incluyeron los esfuerzos de formación<sup>14</sup>, un protocolo de departamento para la presencia de la familia y el establecimiento del consenso<sup>13,14,16,22</sup>, y personal de apoyo dedicado a la familia<sup>13-16,22,23</sup>. En un EAC, los familiares del grupo de estudio estuvieron acompañados por un miembro del personal del SU. El papel asignado a estos facilitadores fue abordar las necesidades emocionales de los padres y ofrecer información médica, aunque el artículo no indicó específicamente cómo los facilitadores interactuaban con los familiares, les ayudaban, o realizaban ambas acciones. En estas condiciones, la presencia de un miembro de la familia logró convencer a los clínicos de este SU de los beneficios de esta práctica para los afligidos familiares; y por esta razón se dio prematuramente por finalizado el estudio piloto. Mangurten et al<sup>22</sup> utilizaron las pautas de la Emergency Nurse Association para establecer un “papel de facilitador familiar” cuando se brinda a los padres la opción de estar presentes durante los procedimientos cruentos y los episodios de reanimación. De los 36 procedimientos cruentos y las 28 reanimaciones realizados con un facilitador, no se registró ninguna interrupción de la asistencia al paciente por la presencia de los padres y, en conjunto, los padres y los clínicos tuvieron experiencias positivas

con la presencia y las actitudes de la familia en la cabecera. En Reino Unido, donde la presencia de los padres a la cabecera sucede durante un mayor período de tiempo que en Estados Unidos, un estudio de 1998 en la UCIP encontró que el 46% de los comentarios se refería a la sensación de los clínicos de que se servía mejor a los padres cuando una persona de apoyo les acompañaba para darles explicaciones<sup>16</sup>. En 2004, el 93% de los SU que permitían la presencia de los miembros de la familia en la reanimación pediátrica indicó que intentaban ofrecer un acompañante a los miembros de la familia. Además, la falta de esta persona de apoyo se citó como razón para no permitir la presencia de la familia<sup>13</sup>.

## DISCUSIÓN

Los pacientes pediátricos son singulares porque los padres y tutores que a menudo les acompañan no sólo toman decisiones médicas en su nombre, sino que también sirven como fuente primaria de apoyo que atiende a sus necesidades emocionales, sociales y físicas diarias. De forma congruente con la asistencia centrada en la familia, la American Academy of Pediatrics y otras importantes organizaciones pediátricas y de cuidados intensivos han avalado la práctica de ofrecer a los padres la elección de estar presentes durante los procedimientos cruentos y las reanimaciones. Aún así, abundan las aprensiones y las controversias, y las opiniones acerca de la idoneidad y la factibilidad logística de la presencia de los padres varían mucho, y las oportunidades de aprender esta práctica son escasas. Las pruebas que apoyan la práctica son relativamente escasas, y es necesario aumentarlas para describir y apoyar la práctica, especialmente en el marco de los cuidados intensivos pediátricos.

Pocas instituciones del país ofrecen de forma rutinaria a los padres la opción de permanecer con su hijo durante los procedimientos cruentos complejos, las reanimaciones, o ambos procedimientos. En el estudio más reciente de Gold et al<sup>15</sup>, la decisión de permitir la presencia de la familia implicó una política del hospital o del departamento sólo el 9% de las ocasiones. Aún así, el estudio demostró que el 93% de los clínicos permitiría la presencia de los padres si lo deseaban, aunque los autores no detallaron a qué situaciones se referían estos clínicos. Parece que las opiniones de los clínicos acerca de la presencia pueden estar cambiando de forma más favorable y en la actualidad son más las organizaciones que recomiendan a los clínicos que ofrezcan a los padres la opción de permanecer con su hijo. No obstante, muy pocos hospitales o departamentos han instaurado pautas o políticas para ayudar con seguridad y eficacia a la práctica clínica durante la presencia de los padres. Más del 79% de los clínicos ha informado que apoyarían más la presencia de los padres durante procedimientos cruentos complejos y reanimaciones si su institución desarrollase una política para esta pauta<sup>14,26</sup>, si mantenían la autoridad de solicitar la ausencia de los padres en cualquier momento<sup>14,16</sup>, si contaban con personal adecuado para acompañar a los padres<sup>13,14,16</sup> y si hubiera formación para los clínicos para ayudar a los padres a afrontar estos acontecimientos<sup>14</sup>. Además, las políticas institucionales, las estrategias de formación de consenso, los recursos de personal y la formación son necesarios para

adelantar la práctica clínica en el área de la presencia de los padres.

Los clínicos están muy preocupados por la posibilidad de que los padres que están presentes durante procedimientos cruentos completos, RCP, o ambas situaciones, interfieran u obstaculicen la asistencia al paciente. Estas preocupaciones y miedos de los clínicos resultan en gran medida infundados en la bibliografía. No obstante, estas preocupaciones subyacentes sirven para alimentar la ambivalencia, la renuencia y la falta de apoyo a la presencia de los padres. Nuestra revisión reveló que, a medida que pasa el tiempo, es mayor el número de padres que desea poder optar a permanecer con su hijo durante los procedimientos cruentos y las reanimaciones, y los que lo han hecho repetirían en el futuro<sup>9,21,26</sup>. Pese a los deseos expresados de los padres de tener una opción, nuestra revisión encuentra que los padres no reciben rutinariamente la opción de permanecer con su hijo<sup>13,16,17,20,21</sup>.

Si los padres no interfieren con la asistencia a sus hijos, como concluyen varios estudios<sup>24,26</sup>, ¿qué hacen exactamente los padres a la cabecera mientras se realizan procedimientos cruentos complejos y reanimaciones a su hijo? Nuestra revisión revela que la mayoría de los padres observa inmóvil desde la distancia, apoya emocionalmente a su hijo mediante la palabra o el contacto físico, o realiza ambas acciones<sup>22,24,25</sup>. Nuestra revisión demuestra que los padres típicamente no interfieren con la asistencia médica ofrecida a su hijo, y en realidad su presencia puede mejorar la asistencia ofrecida. Una contribución importante que pueden realizar los padres cuando están presentes es ofrecer información instantánea e importante para la asistencia sanitaria a los clínicos durante estos procedimientos<sup>22</sup>.

Los ambivalentes o los opuestos a la presencia de los padres proponen que los padres pueden ponerse nerviosos o sentirse mal durante estos acontecimientos, lo que puede hacer que el niño, el clínico, o ambos estén más ansiosos<sup>21</sup>. Estos clínicos pueden estar preocupados por que los padres puedan, sin querer, degradar el ambiente asistencial al desviar la atención de los clínicos lejos del niño mediante la interferencia física o verbal<sup>14</sup>. Los padres pueden no comprender lo que está sucediendo a su hijo durante estas situaciones y, en algunos casos, plantear demasiadas preguntas o llamar la atención<sup>21</sup>. Finalmente, algunos autores creen que la presencia de los padres puede desencadenar nuevos asuntos medicolegales si el resultado del niño es inevitablemente desfavorable o si los padres malinterpretan las actividades de tratamiento<sup>14,17,22</sup>. Nuestra revisión, por otra parte, no encontró estudios que apoyasen estas preocupaciones.

Las preocupaciones acerca de la presencia de los padres debidamente reconocida, la presencia de los padres durante los procedimientos cruentos complejos y las reanimaciones han mostrado varios beneficios tanto para el niño como para los padres o tutores. Los posibles beneficios para el niño son la disponibilidad del padre o el tutor para calmar a un niño ansioso o no cooperador y la participación directa y la ayuda en la asistencia a su hijo<sup>14,21,22,24-26</sup>. Los posibles beneficios para los propios padres son la disminución de la ansiedad de los padres y la sensación de inutilidad, el aumento del conocimiento de los padres de la enfermedad y los tratamientos de su hijo, la aceptación por los padres de que se ha hecho

todo por su hijo y la facilitación del proceso del duelo para los padres afligidos<sup>13,14,16,23,24,26</sup>. En el mejor de los casos, la presencia de los padres ofrece la oportunidad de fomentar la relación con los clínicos que cuidan a su hijo en estos acontecimientos importantes<sup>14,16,22</sup>. Algunos clínicos indican que la presencia de los padres puede, en realidad, disminuir las sospechas de los padres y, así, disminuir el riesgo de litigio<sup>16</sup>. Sin embargo, no parece haber consenso en la bibliografía entre los clínicos acerca de los posibles beneficios que pueden ejercer los padres sobre el equipo de asistencia sanitaria durante estas situaciones<sup>14,20,22</sup>.

No hay estudios que informen del punto de vista del paciente pediátrico sobre la presencia de los padres, pero Eichhorn et al<sup>27</sup> informaron de alguno de los beneficios descritos por varios pacientes, adolescentes y adultos, sometidos a procedimientos cruentos, y un superviviente a la reanimación. Estos pacientes calificaron de reconfortante y beneficiosa la presencia de un miembro de su familia o del cónyuge, ya que les ofreció ayuda y les recordó su singularidad. Además, estos pacientes creyeron que los beneficios para los miembros de su familia superaron los posibles problemas, y ninguno de los pacientes indicó sentirse avergonzado o indecoroso por la presencia de un miembro de la familia o del cónyuge<sup>26</sup>. Dada la naturaleza de la relación padres-hijo, la influencia de la presencia de los padres sobre los lactantes y los niños jóvenes es un área preparada para nuevos estudios.

Revisamos quince estudios que examinaron la presencia de los padres durante los procedimientos cruentos complejos y las reanimaciones. En conjunto, los estudios responden a varias preguntas, aunque quedan algunas que necesitan más investigaciones. Pese a no ser habitual, los estudios utilizaron una serie de revisiones, cuestionarios y escalas de observación. Un defecto de la bibliografía es que sólo cinco de los quince estudios examinaron la presencia de los padres fuera del servicio de urgencias<sup>15-18,26</sup>, y los datos de cuidados intensivos pediátricos, donde se realizan numerosos procedimientos cruentos complejos y reanimaciones, son limitados. Muchos de los estudios revisados aquí no distinguieron entre niños con enfermedad crónica y aguda, y pudiera ser que la enfermedad aguda y la experiencia anterior de los padres influyesen en el proceso. Además, aunque los estudios revisados destacaron distintas opiniones en diversas especialidades médicas, puestos de trabajo y grados de entrenamiento entre los clínicos, ningún estudio examinó el impacto que pueda ejercer la formación, los informes y las pautas profesionales sobre la opinión y la práctica de los clínicos. Una última limitación de los estudios fue que sólo captaron los puntos de vista de los padres y los clínicos. Por desgracia, hasta ahora la bibliografía no ha ofrecido luz sobre la experiencia subjetiva o los sentimientos de los niños que deben someterse a estos complejos procedimientos cruentos y reanimaciones.

## CONCLUSIONES

Nuestra revisión descubre la abundancia de aprensiones y controversia entre los clínicos acerca de la presencia de los padres a la cabecera durante los procedimientos complejos cruentos y las reanimaciones, y las

opiniones de la idoneidad y la factibilidad logística de la práctica varían mucho. Por otra parte, los padres prefieren claramente tener la opción de permanecer o no a la cabecera de su hijo durante estos acontecimientos. Pese al aval de la American Academy of Pediatrics y a las recomendaciones de la American Heart Association, pocas instituciones pediátricas tienen pautas redactadas, realizan formación clínica o dedican suficientes recursos de personal a apoyar por completo la práctica. Es necesario investigar más en la práctica para determinar los mejores métodos de educar e informar a los clínicos que la práctica de la presencia de los padres puede beneficiar tanto a los clínicos como a los padres. Además, nuevos estudios sobre el empleo, el papel y el coste del personal adicional de apoyo a los padres dotarían a los clínicos de una mejor comprensión de cómo podemos ayudar mejor a los padres que estén presentes. Finalmente, una investigación más meticulosa sobre la perspectiva de los niños sometidos a procedimientos complejos cruentos y reanimaciones ayudaría a los padres y a los clínicos a tener otros puntos de vista y habilidades al ofrecer apoyo emocional y psicológico.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Emergency Nurses Association. Presenting the option for family presence. 2.<sup>a</sup> ed. Park Ridge, IL: The Association; 2001.
2. American Association of Critical-Care Nurses. Practice alert: family presence during CPR and invasive procedures. AACN News. 2004;21:4.
3. American Heart Association; American Academy of Pediatrics. 2005 American Heart Association (AHA) guidelines for cardiopulmonary resuscitation (CPR) and emergency cardiovascular care (ECC) of pediatric and neonatal patients: neonatal resuscitation guidelines. Pediatrics. 2006; 117(5). Disponible en: [www.pediatrics.org/cgi/content/full/117/5/e1029](http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/117/5/e1029)
4. Hazinsky MF, Zaritsky AL, Nadkarani VM, Hirkey RW, Schexnayder SM, Berg RA, editores. Coping with death and dying. En: PALS Provider Manual. Dallas, TX: American Heart Association, American Academy of Pediatrics; 2002. p. 401-2.
5. Maclean SL, Guzzetta CE, White C, et al. Family presence during cardiopulmonary resuscitation and invasive procedures: practices of critical care and emergency nurses. J Emerg Nurs. 2003;29:208-21.
6. Moyer M. Pediatric advanced life support guidelines updated, part 2. Air Med J. 2002;21(4):17-9.
7. Moyer M. Pediatric advanced life support guidelines updated, part 1. Air Med J. 2002;21(4):26-7.
8. O'Malley P, Brown K, Mace SE; American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric Emergency Medicine; American College of Emergency Physicians, Pediatric Emergency Medicine Committee. Patient- and family-centered care and the role of the emergency physician providing care to a child in the emergency department. Pediatrics. 2006;118:2242-4.
9. Boie ET, Moore GP, Brummett C, Nelson DR. Do parents want to be present during invasive procedures performed on their children in the emergency department? A survey of 400 parents. Ann Emerg Med. 1999;34:70-4.
10. Meyers TA, Eichhorn DJ, Guzzetta CE. Do families want to be present during CPR? A retrospective survey. J Emerg Nurs 1998;24:400-5.
11. Meyers TA, Eichhorn DJ, Guzzetta CE, et al. Family presence during invasive procedures and resuscitation. Am J Nurs. 2000; 100(2):32-42; quiz 43.
12. Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Rapid critical appraisal of randomized controlled trials (RCTs): an essential skill for evidence-based practice (EBP). Pediatr Nurs. 2005;31:50-2.

13. Booth MG, Woolrich L, Kinsella J. Family witnessed resuscitation in UK emergency departments: a survey of practice. *Eur J Anaesthesiol.* 2004;21:725-8.
14. Fein JA, Ganesh J, Alpern ER. Medical staff attitudes toward family presence during pediatric procedures. *Pediatr Emerg Care.* 2004;20:224-7.
15. Gold KJ, Gorenflo DW, Schwenk TL, Bratton SL. Physician experience with family presence during cardiopulmonary resuscitation in children. *Pediatr Crit Care Med.* 2006;7:428-33.
16. Jarvis AS. Parental presence during resuscitation: attitudes of staff on a paediatric intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs* 1998;14:3-7.
17. McClenathan BM, Torrington KG, Uyehara CF. Family member presence during cardiopulmonary resuscitation: a survey of US and international critical care professionals. *Chest.* 2002; 122:2204-11.
18. O'Brien MM, Creamer KM, Hill EE, Welham J. Tolerance of family presence during pediatric cardiopulmonary resuscitation: a snapshot of military and civilian pediatricians, nurses, and residents. *Pediatr Emerg Care.* 2002;18:409-13.
19. Sacchetti A, Carraccio C, Leva E, Harris RH, Lichenstein R. Acceptance of family member presence during pediatric resuscitations in the emergency department: effects of personal experience. *Pediatr Emerg Care.* 2000;16:85-7.
20. Waseem M, Ryan M. Parental presence during invasive procedures in children: what is the physician's perspective? *South Med J.* 2003;96:884-7.
21. Bauchner H, Waring C, Vinci R. Parental presence during procedures in an emergency room: results from 50 observations. *Pediatrics.* 1991;87:544-8.
22. Mangurten JA, Scott SH, Guzzetta CE, et al. Family presence: making room. *Am J Nurs.* 2005;105(5):40-48; quiz 49.
23. Robinson SM, Mackenzie-Ross S, Campbell Hewson GL, Eggleston CV, Prevost AT. Psychological effect of witnessed resuscitation on bereaved relatives. *Lancet.* 1998;352:614-7.
24. Sacchetti A, Lichenstein R, Carraccio CA, Harris RH. Family member presence during pediatric emergency department procedures. *Pediatr Emerg Care.* 1996;12:268-71.
25. Sacchetti A, Paston C, Carraccio C. Family members do not disrupt care when present during invasive procedures. *Acad Emerg Med.* 2005;12:477-9.
26. Powers KS, Rubenstein JS. Family presence during invasive procedures in the pediatric intensive care unit: a prospective study. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 1999;153:955-8.
27. Eichhorn DJ, Meyers TA, Guzzetta CE, et al. During invasive procedures and resuscitation: hearing the voice of the patient. *Am J Nurs.* 2001;101(5):48-55.