

Percepción de profesionales de enfermería sobre la relación terapéutica con la familia del paciente con complejidad médica permanente en Unidades de Cuidados Intensivos

Nurses' perception of the therapeutic relationship with the family and the child with permanent medical complexity in the Pediatric Intensive Care Unit

Vanessa Cárdenas Álvarez^a, Mariel Ulloa Herrera^a, Carla Mora Peña^a, Jenifer Villa-Velásquez^{b,c}

^aLicenciada en Enfermería. Escuela de Enfermería, Universidad Austral de Chile. Puerto Montt, Chile.

^bEnfermera, Escuela de Enfermería, Universidad Austral de Chile. Puerto Montt, Chile.

^cPrograma de Doctorado en Ciencia de Enfermería, Universidad Andrés Bello. Santiago, Chile.

Recibido: 13 de agosto de 2024; Aceptado: 22 de diciembre de 2024

¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

Los profesionales de enfermería en UCIP asumen el rol de educadores, ayudando a las familias a entender la condición del paciente y a participar en las decisiones de cuidado. Sin embargo, enfrentan obstáculos que impiden alcanzar una relación terapéutica ideal.

¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

Enfermería a través de la relación terapéutica empodera a los familiares, aspecto que contribuye en la participación del proceso de cuidado, satisfaciendo las necesidades de los pacientes y sus cuidadores. No obstante, presenta desafíos asociados al duelo familiar y dificultades geográficas-socioeconómicas que limitan la comunicación efectiva.

Resumen

Enfermería tiene la responsabilidad del cuidado y de hacer partícipe a las familias en este, fomentando y fortaleciendo el vínculo, además de gestionar la utilización de los recursos de forma eficiente en pro de la salud del paciente, mediante la entrega de cuidados continuos, compasivos y seguros. **Objetivo:** Conocer la percepción de profesionales de Enfermería respecto a la relación terapéutica con la familia del paciente con Complejidad Médica Permanente (CMP) en Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricas (UCIP). **Pacientes y Método:** Investigación cualitativa con diseño de estudio de caso, participan seis enfermeras que ejercen en dos UCIP de la zona sur de Chile. Se recogen datos a través de una entrevista semiestructurada. Se realiza análisis temático, utilizando como herramienta el Software Atlas.ti.24. Se cautela el rigor del estudio por medio de criterios de investigación cualitativa y requisitos éticos de Ezequiel Emanuel. **Resultados:** Emergen cuatro temas principales; “Experiencias de las enfermeras en el cuidado de los pacientes pediátricos con CMP”, “Factores que

Palabras clave:

Enfermería;
Atención Centrada en la Familia;
Cuestiones Psicosociales;
Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos;
Complejidad Médica Permanente

intervienen en la atención de los pacientes pediátricos”, “Relación enfermera y familia”, y “Elementos que influyen en el quehacer profesional”. Se observa cómo la condición de salud de los pacientes determina el tipo de experiencia vivida, se presentan factores que influyen positiva y negativamente en el vínculo que se establece con la familia y la atención del infante. **Conclusión:** Para el desarrollo integral de los pacientes con CMP se recomienda que los familiares se apoyen e integren en el equipo sanitario, permitiendo extender redes de apoyo.

Abstract

Nursing is responsible for care and for involving families in it, fostering and strengthening the bond, as well as managing the use of resources efficiently for the patient's health, through the delivery of continuous, compassionate, and safe care. **Objective:** To know the perception of nurses regarding the therapeutic relationship with the family of the child with medical complexity (CMC) in the Pediatric Intensive Care Units (PICUs). **Patients and Method:** Qualitative research with case study design, involving six nurses working in two PICUs in southern Chile. Data were collected through a semi-structured interview. Thematic analysis was performed, using the Atlas.ti.24 software. The rigor of the study was ensured through qualitative research criteria and the ethical requirements of Ezekiel Emanuel. **Results:** Four main themes emerge: “Nurses' experiences in the care of CMC”, “Factors that intervene in the care of pediatric patients”, “Nurse-family relationship”, and “Elements that influence professional work”, where it was observed how the patient's health condition determines the type of experience lived, the factors that positively or negatively influence the bond established with the family, and the patient care. **Conclusion:** For the integral development of pediatric CMC, it is recommended that family members be supported and integrated into the healthcare team, allowing the extension of support networks.

Keywords:

Nursing;
Family-Centered Care;
Psychosocial Issues;
Pediatric Intensive Care Unit;
Permanent Medical Complexity

Introducción

Los pacientes con complejidad médica permanente (CMP) son aquellos que presentan “patologías crónicas graves asociadas a fragilidad, afectación multisistémica, limitaciones funcionales graves, elevada necesidad de servicios y terapias junto a un gran consumo de recursos sanitarios”¹. El porcentaje de estos pacientes aumentó en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), conllevando un desafío para los programas de salud en Chile, dado que no cuentan con servicios especializados para su complejidad².

La UCIP al tratarse de servicios cerrados, cuenta con horarios de visitas restringidos, provocando que los padres se sientan excluidos de los planes de cuidados, lo que interfiere en la formación de una relación terapéutica entre enfermería, familia y los pacientes³. Según Travelbee “la atención debe satisfacer las necesidades de los pacientes y sus familiares”⁴, mientras que, García, García y Martínez, definen la relación terapéutica como “la conexión profesional y emocional que establecen las enfermeras con la familia, mediante la comunicación y el apoyo emocional, con el objetivo de reducir el estrés de los cuidadores y aumentar su participación”⁵.

Se sugiere que la participación de la familia en los cuidados propicia la adaptación y favorece la atención al paciente. Por el contrario, la exclusión de los familia-

res genera angustia y aumenta su inseguridad producto del poco control de la situación y el entorno que los rodea. Además, existe la percepción de que los familiares son un “estorbo”, limitando la actitud de cambio en los enfermeros, conllevando que mayoritariamente las decisiones se tomen en función de las preferencias de los profesionales⁶.

En la UCIP existen diversos obstáculos físicos, normativos, organizativos y humanos, interfiriendo en la relación y comunicación entre enfermería y las familias, generando opiniones divididas entre profesionales, pues hay quienes creen que los familiares otorgan apoyo emocional, mientras que, otros piensan que deterioran la situación del paciente⁷.

Al ser pacientes pediátricos no se puede dejar de lado a la familia, los pacientes dependen emocionalmente de sus cuidadores⁷, por lo que resulta fundamental entender, buscar y explorar en las vivencias de las profesionales el cómo se desarrolla la relación terapéutica y cuáles son los principales desafíos al entregar los cuidados. El profesional explica cómo y en qué grado su rol de educador delimitará la participación de los padres en los cuidados hacia sus hijos/as, y cuáles son los factores que obstaculizan-favorecen el participar de las familias.

Se plantea la necesidad de equilibrar la relación entre enfermería y la familia cuidadosamente, considerando los diversos grados de poder entre usuarios,

tipos de interacción, lazos construidos y competencias personales para lograr generar un vínculo terapéutico, diferenciando entre comportamientos propios y de la familia que influyen en el quehacer profesional.

El objetivo de la investigación es analizar la percepción de enfermería con respecto a la relación terapéutica que establecen con los familiares de pacientes con CMP hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos de la zona sur de Chile durante el año 2023.

Pacientes y Método

Estudio bajo el paradigma cualitativo, descriptivo con diseño de estudio de caso debido a la complejidad y especificidad del fenómeno abordado, donde se busca responder a los siguientes supuestos; la sobrecarga laboral de los profesionales de enfermería limita la interacción con los padres de pacientes con CMP, el vínculo que se genera entre estos profesionales de UCIP y los familiares influye en la atención de pacientes pediátricos.

La población diana fueron seis enfermeras que ejercen laboralmente en UCIP del sur de Chile, quienes cumplieron con los criterios de inclusión, tales como, participar en la atención clínica de pacientes con CMP en una UCIP, relacionarse con los familiares de estos pacientes, contar con un año o más de experiencia en la unidad y aceptar que la entrevista sea grabada. Excluyéndose las enfermeras que no cumplieron con los criterios descritos.

El reclutamiento de las informantes fue a través de “bola de nieve”; las entrevistadas remitieron a otras profesionales que podían aportar a la investigación, pues conocían del tema⁸. Las enfermeras se seleccionaron mediante el muestreo por conveniencia, ya que el fenómeno fue explicado por profesionales que atienden a pacientes con CMP en contexto de UCIP. Mediante la firma del formulario de consentimiento informado autorizaron la aplicación de una entrevista semiestructurada.

La entrevista tuvo una duración entre 45 a 60 minutos, y contuvo preguntas enfocadas en conocer la relación terapéutica que mantenían con los pacientes y los cuidadores, así como responder a los supuestos. Su estructura permitió que las entrevistadoras se adaptaran a las respuestas, pudiendo añadir preguntas para aclarar dudas o para explorar temas en profundidad. Para otorgar fidelidad a los datos, las entrevistas se grabaron, transcribieron a un documento Word y se codificaron en el software ATLAS.ti.24

Al evidenciar la repetición de ideas y argumentos, se dio por saturada la información obtenida y se concluyó la recolección de datos.

Análisis de los datos

El proceso analítico correspondió a la transcripción de las entrevistas, relectura de datos, codificación y la agrupación en categorías, dimensiones y subdimensiones.

El análisis fue de tipo temático y se transcribieron las respuestas en el programa ATLAS.ti.24, en donde se registraron ideas, reflexiones y experiencias. A cada entrevistada se le asignó la sigla E(n), para mantener su confidencialidad.

Como segunda etapa, se crearon códigos y se establecieron categorías para su clasificación, facilitando el análisis al permitir reconocer patrones. Tras la formulación de las principales categorías, los datos se repartieron entre estas y se crearon cuatro dimensiones en totalidad, siendo: “Experiencias de las enfermeras en el cuidado de los pacientes pediátricos”, “Factores que intervienen en la atención de los pacientes pediátricos”, “Relación enfermera y familia” y “Elementos que influyen en el quehacer profesional”. El proceso descrito se expresó en la figura 1 “Dimensiones que intervienen en la relación interpersonal entre profesionales, pacientes y cuidadores”, dando cuenta de la reducción de los datos.

Resultados

Experiencias de las enfermeras en el cuidado de los pacientes con CMP

Se identificaron experiencias positivas, difíciles y experiencias según la condición de salud de los pacientes. Los tipos de pacientes se reconocen según patología y gravedad, proceso de atención y vínculo generado con el profesional. Se mencionan cambios epidemiológicos como el aumento en la atención de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Salud (NA-NEAS) y cómo ha significado generar modificaciones en las unidades para su atención.

[...] Se han tenido que hacer como cambios administrativos para asignarles cama a estos niños que son de mediana complejidad en otros servicios, porque muchas veces nos llegan pacientes más graves y tenemos las camas ocupadas con este tipo de pacientes que tiene una larga estadía de hospitalización [...] (E3, P5).

Relacionado a las experiencias positivas de cuidar pacientes con CMP, se reconoce la valoración del vínculo de la enfermera-paciente, destacando el lazo emocional formado entre ambos. Las enfermeras reconocen la integración del núcleo familiar en la participación y coinciden en que impacta en la experiencia del cuidado, ya que, mientras más involucrados estén, mejor es la evolución del paciente.

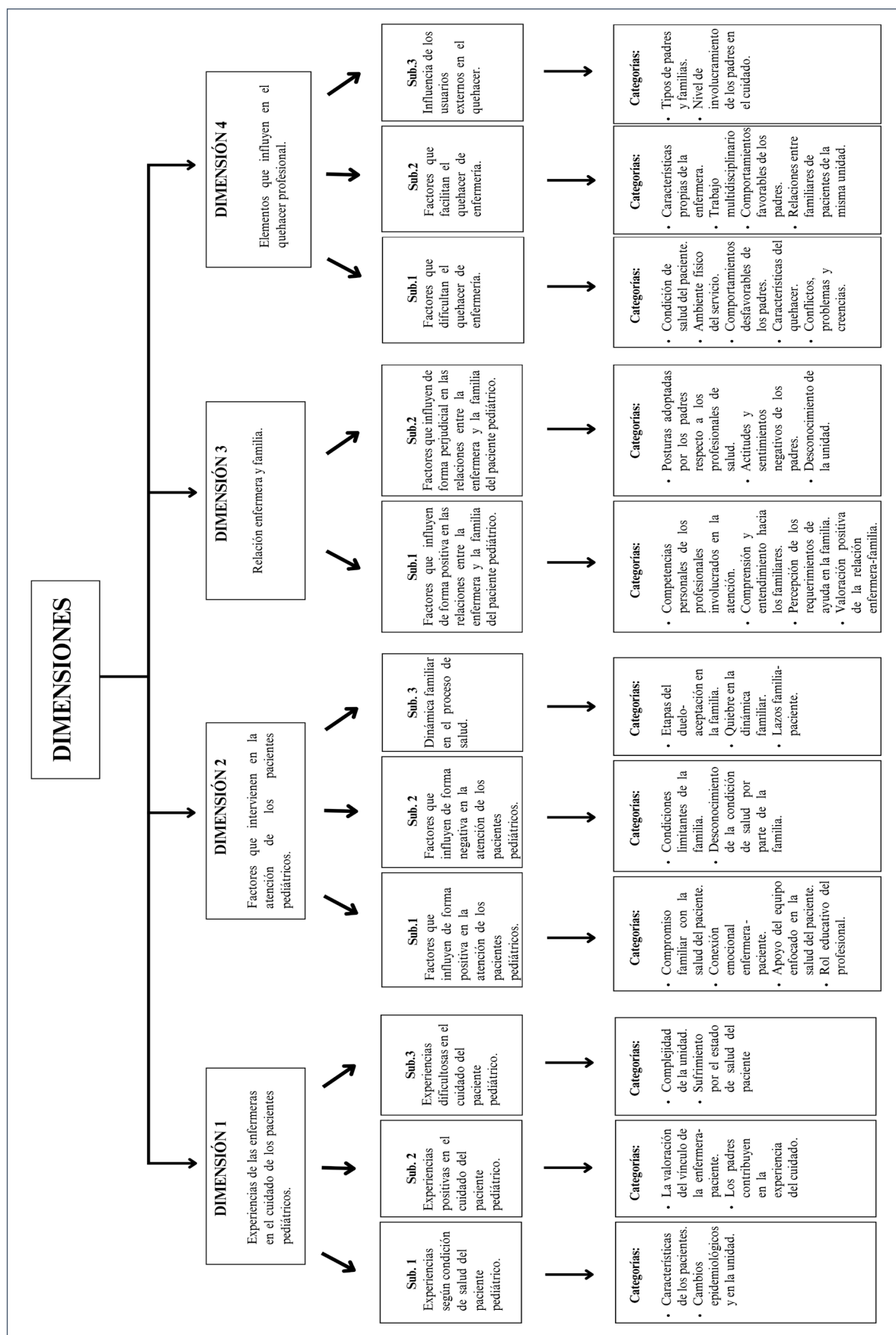


Figura 1. Dimensiones que intervienen en la relación interpersonal entre profesionales, pacientes y cuidadores.

[...] Porque qué podemos hacer nosotros, colocar elementos invasivos y ya la terapia... pero en el resto, en el confort del paciente... ¿Quién es el experto ahí?... o si sabe que el niño, es un niño que no se comunica, si sabe que el niño aprieta los ojos... no sé, o coloca tal mueca es por dolor ¿te das cuenta? [...] (E6, P98).

Respecto a las experiencias difíciles, destacan la complejidad de la unidad y su repercusión en la condición físico-anímico de las profesionales, identificando el sufrimiento emocional producto al vínculo generado con los pacientes y cuidadores.

[...] Emocionalmente es complejo, porque igual uno se encariña con este niño, con este niño que muchas veces pasa por distintas situaciones, porque está bien y se agrava, se complejiza, entonces uno piensa, chuta no va a salir adelante [...] (E5, P30).

En resumen, las enfermeras valoran el vínculo emocional formado con los pacientes y destacan positivamente la presencia de las familias en la evolución de la salud de los pacientes. A su vez, el aumento de NANEAS, las dificultades propias de la unidad y la sobrecarga emocional representan un desafío para los funcionarios a nivel personal y administrativo.

Factores que intervienen en la atención de los pacientes pediátricos con CMP y sus familias

Se menciona el compromiso familiar con la salud del paciente, el lazo enfermera-paciente, el apoyo del equipo, y el rol educativo del profesional. Las enfermeras destacan gratificadamente el apego que establecen con los pacientes y el vínculo generado con los familiares. Reconocen el apoyo del equipo de salud y la familia, dando importancia al rol educativo del profesional, pues el involucramiento de los cuidadores depende del conocimiento que manejan.

[...] Papás súper comprometidos que han sacado adelante a sus niños, con... tú ves desde que llegó ponte tú a la unidad y ves en el tiempo netamente con el apoyo de la familia, de repente con todo el equipo, la estimulación temprana, los trabajos que se le dan al papá, con el kine, cómo avanza ese pequeñito desde cero a evolución así de moverse [...] (E1, P10).

Los factores que influyen de forma negativa en la atención de los pacientes son las condiciones limitantes de la familia relacionadas a sus circunstancias de vida, como ruralidad y situación socioeconómica. Asimismo, el desconocimiento del estado de salud del paciente, genera estrés y rechazo en la participación de la atención del paciente, propiciando distancia y errores.

[...] Familia que no tiene dinero ni siquiera para andar en bus, entonces o viven tan lejos que no pueden acceder fines de semana por ejemplo [...] (E5, P40).

Se presenta la complejidad de la dinámica familiar, se describe el proceso de duelo-aceptación y los lazos con los profesionales. Las enfermeras manifiestan la dificultad de los cuidadores para aceptar la condición de salud de sus hijos/as, negando la realidad y en algunos casos evadiendo las visitas. Posteriormente, el núcleo familiar asimila y acepta la realidad de tener un paciente con otras necesidades, comprendiendo que “es el hijo que les tocó”, la aceptación paulatina propicia la participación en reuniones con los profesionales y compromiso con la salud del infante.

[...] Empieza la negación, el proceso de ... chuta no, por qué me pasó esto a mí y ellos no entienden mucho... y después pasan a otro proceso donde ellos ya están más tranquilos, aceptan más las cosas que les están pasando del niño... entonces, ahí uno puede conversar más [...] (E5, P76).

Las enfermeras reconocen el quiebre en la dinámica familiar producto de la salud impredecible de los pacientes con CMP. Debido a la evolución complicada y lenta del estado de salud de los pacientes, se ocasionan conflictos que requieren de un proceso de cambio y adaptación en la familia. Considerando lo expuesto, las enfermeras promueven el lazo familia-paciente, permitiendo a los cuidadores el contacto con su hijo/a mediante la excepción y flexibilización de protocolos.

[...] A veces nos saltamos normas, porque dejamos entrar a más gente que lo que el protocolo de visita dice [...] (E3, P11).

Para sintetizar, en la atención de los pacientes pediátricos la educación a los familiares resulta fundamental. Se ha evidenciado que el conocimiento empodera a los cuidadores, fortaleciendo su participación en el proceso de cuidado. Esto mismo representa un reto, ya que, el duelo familiar y las dificultades geográficas-socioeconómicas obstaculizan la comunicación efectiva con los cuidadores, provocando la necesidad de crear planes que favorezcan y faciliten el generar un vínculo con el núcleo familiar mitigando estas limitantes.

Relación entre enfermería y la familia de pacientes con CMP

Se identificaron las relaciones emocionales, de cooperación-rivalidad establecidas entre enfermería y la familia, determinando factores que influyen positivamente en los lazos, como son las competencias personales de los profesionales, la comprensión y en-

tendimiento hacia los familiares, reconocer las necesidades de los cuidadores, y la valoración positiva de la relación enfermera-familia. Primeramente, las competencias personales y la empatía permiten conectar con los padres y madres, haciéndoles sentir escuchados y confiados en la atención, fortaleciendo así el vínculo enfermera-familia.

[...] La idea es ponerse en el lugar del otro, ser empático con su dolor, con su desesperación, con su angustia, con su no saber qué más va a pasar con su niño...darles tranquilidad [...] (E5, P70).

Vislumbrar la necesidad del cuidado interprofesional fortalece el vínculo y confianza, activando los roles del equipo de salud para acompañar a los cuidadores, les permite sobrellevar la situación que están viviendo. Igualmente, las enfermeras afirman que la relación formada con los cuidadores es especial, y que la valoración positiva de esta interacción y vinculación se construye mediante la atención al paciente, la escucha "activa" y el acompañamiento.

[...] Tenemos, aparte de todo el equipo... psicólogo, también asistente social, hay una amplia gama en todo lo que es el área pediátrica. Nosotros, vamos afiatando la relación con los papás porque también entendemos de que algunos requieren su tiempo [...] (E1, P36).

Por otro lado, las enfermeras mencionan comportamientos de los cuidadores que resultan perjudiciales para formar un vínculo. Detallan que hay padres o madres renuentes a colaborar, poco comunicativos y que solo observan errores, limitando la relación. Además, el desconocimiento y el temor frente a la complejidad de la unidad influye negativamente en las familias.

[...] Es agotador, para una que los papás se quejen todo el día y no saben que damos la vida por ellos finalmente en el trabajo y que finalmente vean como justo lo malo, en vez de que vean como el sin fin de que estamos con ellos 24/7, de que han crecido, que los hemos cuidado, que le damos amor, entonces como que esas cosas es fome cuando te critican [...] (E5, P33).

Las competencias interpersonales de las enfermeras son claves al momento de fortalecer el lazo formado con las familias. La escucha activa y la empatía por parte del equipo interprofesional permiten conectar emocionalmente con los cuidadores, disminuyendo sus inquietudes-miedos, y reforzando la relación de confianza entre ambos. La valoración de este vínculo resulta positiva, sin embargo, refieren que el desconocimiento, la sobreexigencia y el temor de las familias pueden deteriorar la relación y la cooperación.

Elementos que influyen en el quehacer profesional y la relación con la familia

El estado de salud base del paciente, así como el ambiente de la UCIP se consideran factores estresantes que dificultan el quehacer. Las enfermeras mencionan que deben lidiar con sentimientos intensos para sobrellevar el día a día y mantener el buen trato con los cuidadores. Señalan que los conflictos, problemas y creencias propias y de las familias resultan perjudiciales, dado que influyen en las formas de responder-actuar, además, identifican actitudes de carácter exigente por parte de los cuidadores que son percibidos como obstaculizadores para la asistencia.

[...] Los papás de alguna manera con los niños que están más tiempo de repente se toman igual atribuciones que tú dices chuta se le está pasando la mano, se lo permitimos una vez y ahora cree que siempre tiene que ser así [...] (E3, P14).

Relacionado con los factores facilitadores del quehacer, destacan las habilidades propias relacionadas al manejo de conflictos, la participación y atención del equipo multidisciplinario, la colaboración de los padres-madres en la atención y la relación de apoyo entre los profesionales de la unidad.

[...] Porque acá todos nos involucramos con el paciente, desde el médico, kinesiólogo, enfermero, los técnicos paramédicos, nutricionistas, todo el equipo. [...] (E1, P35).

Respecto a la influencia de los usuarios externos en el quehacer, las enfermeras destacan diversos comportamientos-actitudes (positivas o negativas), a los que deben adaptarse en función a requerimientos y necesidades del núcleo familiar. Mencionan que, dependiendo del nivel de involucramiento de los familiares en la atención, se les otorga mayor responsabilidad.

[...] Porque está el papá que es aprensivo, está el papá que es cooperador en el sentido de que calma a su hijo, está el papá que no entiende nada y también está el papá que es desligado [...] (E6, P59).

Entre los profesionales existen diversas personalidades y formas de resolver conflictos, resultando indispensable establecer guías o pautas que permitan involucrar de forma paulatina a los familiares, ya que, se constata el impacto positivo que tiene la familia en la salud y desarrollo del paciente con CMP.

Para sintetizar, las enfermeras destacan que la unidad provoca diariamente un alto nivel de estrés. Se-

ñalan que las sobreexigencias por parte de las familias obstaculizan la atención integral de los pacientes, siendo necesario que las profesionales gestionen la participación familiar en función a sus necesidades. Mediante las habilidades interpersonales y el trabajo interprofesional se logra el manejo de conflictos, y se promueve la colaboración de los familiares en los cuidados de los pacientes.

Discusión

Existen antecedentes de resistencia en los profesionales frente a la participación de los familiares en los cuidados de pacientes con CMP en unidades cerradas como la UCIP, por considerarlos no aptos para intervenir⁷. En contraste a esta investigación, que destaca los vínculos establecidos entre enfermería y las familias, como un aspecto que influye en la evolución de la condición de salud de los pacientes, dando importancia al cuidado familiar, pues favorece a la atención, facilita la adaptación y apoya el desarrollo de la niñez.

En esta línea, la Sociedad Chilena de Pediatría, refiere que el proceso asistencial debe ser realizado desde una perspectiva biopsicosocial, brindando atención individualizada y centrada en el paciente y la familia, considerándose un soporte que entrega seguridad, contención, estimulación y máximo desarrollo⁹.

Cuando se habla de trabajo en equipo entre enfermería y la familia, existe un acuerdo “no escrito” en donde se interpreta que tanto los cuidadores como los profesionales realizan concesiones al momento de trabajar en conjunto. Por un lado, las enfermeras entrevistadas ofrecen a las familias sus conocimientos mediante la educación y capacitación en cuidados básicos, facilitando que los cuidadores comprendan mejor las necesidades de sus hijos/as. Mientras que, los padres toman una postura activa-pasiva frente a las profesionales al entregar el control del cuidado de sus pacientes al equipo de salud.

Sin embargo, esta pérdida de control en la familia puede generar dependencia en el equipo de salud o una desvinculación con sus hijos/as¹⁰. Para evitar esto, las enfermeras proponen el desarrollo del vínculo terapéutico mediante la escucha activa, ya que, favorece el involucramiento de los padres y madres, al hacerlos participar en la atención de los pacientes de forma segura y gradual.

Roberts et al.¹¹ mencionan las 6 C, cuidado, compromiso, compasión, coraje, competencia y comunicación como base para mantener una relación terapéutica. Las competencias personales resultan fundamentales, pues la empatía y el entendimiento de la situación

familiar permiten a los cuidadores sentirse escuchados y comprendidos, haciéndoles experimentar compañía en el proceso.

A raíz de este vínculo, las enfermeras destacan diversos comportamientos en las familias, y que, para sobrellevar estas diferencias, deben adaptarse en función a los requerimientos del núcleo familiar. El poder comprender la situación de la familia, permite al profesional entender la realidad que viven los cuidadores y el contexto en el que se encuentran.

Es señalado que, dependiendo del nivel de involucramiento de los familiares en la atención, se les otorga mayor responsabilidad. Esto es respaldado por Aliberch y Miquel⁶, quienes reafirman la inclusión de los padres, ya que los ven como un recurso en la atención del paciente, puesto que son las personas que más los conocen. Del mismo modo, Rennick et al.¹², indican que los padres son capaces de describir señales físicas que ayudan a comprender las necesidades de sus hijos/as, además de entregar información sobre su historial médico, y sus respuestas a las intervenciones de cuidado.

Sin embargo, las enfermeras mencionan la existencia de desafíos en su atención. En primer lugar, los padres “sobreexigentes” representan un reto para la vinculación efectiva, pues si bien los cuidados dirigidos a todos los pacientes son los mismos en calidad, el vínculo terapéutico se ve deteriorado debido a que el profesional disminuye el tiempo de interacción con los pacientes para evitar los conflictos. En este sentido, para impedir el deterioro del vínculo, se propone el desarrollo de la confianza mutua mediante la escucha activa, la empatía y la paciencia, dado que “cuando se presentan desafíos y no son abordados, los problemas pueden persistir y dañar la relación núcleo-paciente”.

Otro desafío es la sobrecarga laboral, la cual limita la interacción con los padres de pacientes con CMP, para sobrellevar esto es necesario la presencia del equipo multidisciplinario quienes ayudan a gestionar las acciones y los tiempos. Según Miró¹³, cuando se trabaja de forma colaborativa, es posible tener metas claras y compartidas en la atención del paciente y la familia. Asimismo, tener roles establecidos favorece el logro de los objetivos, desarrolla un liderazgo compartido, que permite generar protocolos en las prácticas de trabajo en conjunto.

Finalmente, como último desafío, se expone el mantener de forma equilibrada el vínculo generado entre los profesionales de enfermería de UCIP y los familiares, porque influye en la atención de los pacientes pediátricos, puesto que, si bien los cuidados otorgados cumplen con su fin terapéutico, la integración de los padres en el cuidado influye en el desarrollo holístico de los pacientes.

Responsabilidades Éticas

Protección de personas y animales: Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos: Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado: Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Referencias

- Rodríguez A, Ricart S. Atención al niño con complejidad médica o patología crónica compleja. España: Sociedad Española de Pediatría Interna Hospitalaria (SEPIH); 2021 jul. Protocolo 26.
- Cohen E, Kuo D, Agrawal R, et al. Children with Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. *Pediatrics*. 2011;123(3):529-538. doi: 10.1542/peds.2010-0910. PMID: 21339266.
- Duque C, Arias M. Relación enfermera-familia en la unidad de cuidados intensivos. Hacia una comprensión empática. *Revista Ciencias de la salud*. 2021; 19(1):1-20. doi: 10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.10059
- Jahuancama O, Espinoza T. Relación terapéutica entre enfermera y familia basada en la teoría de Joyce Travelbee, en un hospital de Lima. *Peruvian Journal of Health Care and Global Health*. 2017; 1(1):31-35. doi: <http://dx.doi.org/10.22258/hgh.2017.8>
- García D, García N, Martínez ML. La relación terapéutica con la familia del paciente crítico. *Metas Enferm*. 2016; 19(2): 49-59. Disponible en: <https://www.enfermeria21.com/revistas/metast/articulo/80882/la-relacion-terapeutica-con-la-familia-del-paciente-critico/>
- Aliberch A, Miquel I. Need for the role of the patient's family members at the intensive care unit. *Enferm Intensiva*. 2015; 26(3):101-111. doi: 10.1016/j.enfi.2015.02.001. PMID: 25869293.
- Duque L, Rincón E, León V. Apoyo emocional de las familias a los pacientes en Unidades de Cuidados Intensivos. *Ene*. 2020; 14(3): e14308. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2020000300008&lng=es.
- Mthuli S, Ruffin F, Singh N. Define, Explain, Justify, Apply' (DEJA): An analytic tool for guiding qualitative research sample size. *International Journal of Social Research Methodology*. 2021; 25(6):809-821. doi: 10.1080/13645579.2021.1941646.
- Flores J, Lizama M, Rodríguez N, et al. Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatr*. 2016;87(3):224-232. doi: 10.1016/j.rchipe.2016.03.005.
- Hartley S, Redmond T, Berry, K. Therapeutic relationships within child and adolescent mental health inpatient services: A qualitative exploration of the experiences of young people, family members and nursing staff. *PLoS One*. 2022; 17(1): e0262070. doi: 10.1371/journal.pone.0262070. PMID: 35030197.
- Roberts J, Fenton G, Barnard M. Developing effective therapeutic relationships with children, young people and their families. *Nursing Children and Young People*. 2015; 27(4):30-5. doi: 10.7748/ncyp.27.4.30.e566. PMID: 25959488.
- Rennick J, Sauveur I, Knox A, Ruddy M. Exploring the experiences of parent caregivers of children with chronic medical complexity during pediatric intensive care unit hospitalization: an interpretive descriptive study. *BMC Pediatr*. 2019; 19(1):272. doi: 10.1186/s12887-019-1634-0. PMID: 31387555.
- Miró Bonet M. Práctica colaborativa interprofesional en salud: Conceptos clave, factores y percepciones de los profesionales. *Educ Med*. 2016; 17(1):21-24. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-192706>