

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO
ESCUELA DE POSTGRADO



**EXPERIENCIAS DE LOS PADRES SOBRE CONSENTIMIENTO
INFORMADO PARA LOS PROCEDIMIENTOS DE ENFERMERÍA
EN EL CUIDADO A NIÑOS HOSPITALIZADOS EN
PEDIATRÍA–LAMBAYEQUE. PERÚ 2017**

Autor: LIC. ISELA WAM SERRANO

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE
MAESTRO EN ENFERMERÍA**

**Chiclayo, Perú
2018**

**EXPERIENCIAS DE LOS PADRES SOBRE
CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LOS
PROCEDIMIENTOS DE ENFERMERÍA EN EL CUIDADO
A NIÑOS HOSPITALIZADOS EN PEDIATRÍA -
LAMBAYEQUE. PERÚ, 2017**

POR:

Lic. Isela Wam Serrano

Tesis presentada a la Escuela de Postgrado de la Universidad
Católica Santo Toribio de Mogrovejo, para optar el Grado
Académico de **MAESTRO EN ENFERMERÍA**

APROBADO POR:

Mtra. Iliana del Rosario Muro Exebio
Presidenta de Jurado

Mtra. Rosa Leticia Moncada Espinoza
Secretaria de Jurado

Mtra. Asunción Carmen Luz Bazán Sánchez
Vocal/Asesora de Jurado

Chiclayo, 2018

ÍNDICE:

DEDICATORIA	5
AGRADECIMIENTO	6
RESUMEN	7
ABSTRACT	8
INTRODUCCIÓN	9
CAPÍTULO I	19
MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL	19
1.1. Antecedentes	19
1.2. Bases teórico-conceptuales	22
CAPÍTULO II	28
MARCO METODOLÓGICO	28
2.1. Tipo de investigación	28
2.2. Abordaje metodológico	29
2.3. Sujetos de la Investigación	33
2.4. Escenario	34
2.5. Instrumentos de recolección de los datos	35
2.6. Procedimiento	36
2.7. Análisis de los datos	37
2.8. Criterios éticos	39
2.9. Criterios de rigor científico	40

CAPÍTULO III.....	42
ANÁLISIS Y DISCUSIÓN	42
CONSIDERACIONES FINALES	75
RECOMENDACIONES	77
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	79
ANEXOS.....	86

DEDICATORIA

*A la memoria de mi abuelita **Artemiza**, por ser el ejemplo y motivación para seguir adelante y por sus consejos que han sido de gran ayuda para mi crecimiento, quien con su amor, esfuerzo y entrega desmedida supo guiar el camino de mi vida y al depositar su confianza en mí, motivo mi constante lucha para superarme.*

*Al ser quien me dio la vida, a ti mamá **Elba**, gracias por ser padre y madre. Símbolo de esfuerzo, sacrificio y entrega constante que supiste guiar y orientar mi camino en todo momento para cumplir mis metas.*

*A **Hebert**, mi esposo y compañero, mi mejor motivador, por estar siempre conmigo en mis tristezas y alegrías, brindándome siempre su ayuda constante, quien no escatima esfuerzo ni horario para brindarme su apoyo y compañía en el transitar de nuestra vida.*

*A mi hermano **Roice**, por permanecer siempre conmigo a lo largo de mi vida, brindándome su amor y apoyo permanente, alentándome para seguir adelante.*

AGRADECIMIENTO

*Agradezco a Dios, nuestro **SEÑOR** quien fortalece día a día mi espíritu, por su infinito amor, bondad y misericordia, por darme la fuerza y luz para enfrentar y superar momentos difíciles. Por permitirme vivir gratos momentos y hacer realidad mi anhelo.*

*Con especial afecto y gratitud a mi profesora y asesora **Mgtr. Asunción Carmen Luz Bazán Sánchez** por brindarme su amistad; valiosa, constante, desinteresada y sabia orientación en la elaboración y culminación del presente trabajo de investigación. Gracias por brindarme su tiempo y por compartir sus conocimientos.*

*Al jurado **Mgtr. Iliana del Rosario Muro Exebio, Mgtr. Rosa Leticia Moncada Espinoza**; quienes en forma acertada han contribuido con valiosos aportes, orientados a mejorar el presente trabajo, y así poder terminarlo en forma satisfactoria.*

A los participantes del estudio, los padres y madres de los niños hospitalizados en el Servicio de Pediatría del HRL, por brindarme su valioso tiempo y su colaboración, que hizo posible esta investigación.

RESUMEN

La presente investigación, es cualitativa, enfoque estudio de caso; buscó describir, analizar y comprender las experiencias de padres sobre consentimiento informado para los procedimientos de enfermería en el cuidado a niños hospitalizados en el Servicio de Pediatría. Hospital Regional Lambayeque. Se sustentó teóricamente en: Karol Wojtyła (experiencias), Jean Watson (cuidado), y Nancy Páez Pinilla (consentimiento informado). La recolección de datos fue a través de la entrevista semiestructurada, aplicada en el momento del alta a 10 padres de familia, muestra delimitada por saturación, y tratadas con el análisis de contenido (Bardin), generando cinco categorías: Tipos de Consentimiento Informado identificados en la experiencia de consentir el cuidado de salud en sus hijos; Limitaciones experimentadas por los padres para otorgar el Consentimiento Informado; La intervención explicativa de la enfermera genera confianza en la decisión tomada y motiva la participación activa en el cuidado; La experiencia de consentir, reconocida como un derecho, aun en la adversidad y el Consentimiento Informado, resguardo de la práctica legal y ética del cuidado, Son consideraciones finales, entre otras : Los padres consideran que la observancia del CI por parte de las enfermeras, a pesar de ser verbal, es muy importante en la generación de confianza en sus decisiones y participación en el cuidado de sus hijos, hospitalizados en el servicio de pediatría del HRL. La investigación estuvo resguardada por los principios Bioéticos de E. Sgreccia y Científicos de J. Morse. Producto de la investigación la autora propone un formato de Consentimiento Informado, para procedimientos de enfermería en pediatría.

PALABRAS CLAVE: Consentimiento informado, experiencia, cuidado enfermero, enfermería pediátrica.

ABSTRACT

It is a qualitative research, case study approach, it sought to describe, analyze and understand the experiences of parents on informed consent (IC) for nursing procedures in the care of hospitalized children in the pediatrics service of the "Hospital Regional Lambayeque". It was based on the conceptual contributions of: Karol Wojtyła (experiences), Jean Watson (care), and Nancy Páez Pinilla (informed consent). Data were collection with the semi-structured interview, applied to 10 parents, at the time of discharge; the sample was delimited by saturation. and treated with content analysis (Bardin), generating five categories: types of informed consent, in the experience of consenting the care for their children health; limitations experienced by the parents to grant the informed consent; the explanatory intervention of the nurse generates confidence in the made taken decision and motivates active participation in the care; the experience of consent recognized as a right even in adversity and informed consent, safeguarding of the legal and ethical practice of care, are final considerations, among others: parents consider that the observance of the IC by the nurses despite being verbal is very important in generating confidence in their decisions and participation in the care of their children hospitalized in the pediatric service of the HRL. The research was protected by the bioethics principals of Sgreccia E. and Morse, J. scientists. Product of the research the author proposes a format de informed consent, for nursing procedures in pediatrics.

KEY WORDS: Informed consent, experience, nursing care, pediatric nursing.

INTRODUCCIÓN

La profesión de Enfermería tiene como principal objetivo el cuidado del ser humano, criterio fundamental que la distingue de otras disciplinas del campo de la salud, porque encierra un fenómeno complejo que ha sido estudiado desde elementos humanísticos relacionados con la esfera psicosocial y biológica, aspectos complementarios que constituyen una visión integral de las personas¹.

La profesión de Enfermería está en constante evolución tanto en su desarrollo como ciencia, como en su práctica profesional; avanza no solo en cuestiones de tecnología y modernos instrumentos para tratamiento y curaciones, sino que también avanza en el pensar holístico e integral de cuidados hacia la persona; para ello toma en cuenta a su familia, entorno y comunidad; también su religión, su cultura, su percepción, sus experiencias y todo lo que tenga referencia con el paciente. Actualmente, "...la enfermera realiza no solo cuidados en colaboración, sino cuidados directos más complejos e independientes, sin la participación de otro profesional de la salud"².

Por lo tanto, adquiere responsabilidades individuales en el campo de la ética y lo legal; ello implica, el uso de normas y protocolos que respalden su desempeño y el respeto al paciente, haciendo de él una relación humana e integral con el paciente, en donde es posible reconocer y responder a la necesidad de ayuda, respetando la autonomía de este en la toma de

decisiones, con respecto a los procedimientos que le van a ser realizados, de manera especial, cuando son niños, en cuyo caso, la responsabilidad de decidir está en los padres por ser representantes legales.

Desde la perspectiva ontológica de Enfermería, la profesión realiza diversos roles en su quehacer, la base de estas intervenciones es el preocuparse por el otro, y, a través del arte de cuidar, ayudar en el alivio del sufrimiento, el dolor, la rehabilitación y promoción de la salud. Para ello, es necesaria una relación mutua de ayuda y colaboración en la que destaca reconocer la importancia de proteger la autonomía de los pacientes, situación que en la actualidad ha sido potenciada jurídicamente en la figura del Consentimiento Informado (CI)³.

Así pues, el CI, en la actualidad va adquiriendo una incuestionable firmeza, de tal forma que ninguna organización de salud ni los profesionales que en ellas trabajan, en la que está inmersa la enfermera, pueden desestimar la importancia de su obligación, ya que es un derecho del paciente y una deber ético-legal, de cualquier profesional de la salud y de manera particular de la enfermera, mucho más si estos son niños, en cuyo caso, el derecho se otorga a través de los padres o su representante legal.

En ese sentido, es particularmente interesante que muchas de las organizaciones sanitarias hayan comenzado a descubrir que el CI, además de ser una cuestión de la que no pueden desentenderse, porque ello tendría consecuencias legales, es un elemento que permite valorar la calidad asistencial prestada por dicha organización y por sus profesionales³ tanto en el aspecto técnico-científico como en el ético, esencia de todo cuidado, que debe ser de calidad y humano, sea el paciente un niño, adulto o anciano, hombre o mujer.

En el ejercicio clínico, el CI es un reflejo de la capacidad y la calidad de la comunicación del personal de salud con el paciente; pretende que el

paciente entienda el diagnóstico, pronóstico, posibilidades de tratamiento y los riesgos y beneficios que un procedimiento invasivo o quirúrgico conllevan. Por esta razón, el CI no debe entenderse solo como un requisito legal para obtener una firma, sino como un documento integral del proceso comunicativo entre el equipo de salud y el paciente de enorme importancia, pues, si el personal de salud omite información, limita su capacidad de decidir, por lo tanto, asume los riesgos de la intervención.⁴ situación que será minuciosamente evaluada, por el personal de salud, y de manera particular por la enfermera, cuando se trata de niños menores de edad, quienes no están facultados para consentir, lo cual, no lo desliga de su derecho a asentir las decisiones que en su nombre se toman.

El CI, en su implementación, tiene un historial que data desde la antigüedad y se consolida en el año 1914 cuando se dictaminó el derecho de autodeterminación de los pacientes. A partir de entonces se inició el camino de la exigencia de información y el derecho a decidir una vez que el paciente esté informado de los riesgos. En 1947 la promulgación del Código de Nuremberg establece los diez principios éticos de la investigación en humanos, donde se manifiesta que el consentimiento del sujeto humano es voluntario y es absolutamente esencial en las investigaciones, pues cuenta con autorización previa para poder realizarlas².

En 1978 se publicó el Informe Belmont, que hace referencia a los tres principios bioéticos: beneficencia, respeto a las personas (autonomía) y justicia, los cuales son fundamentales para orientar la investigación en seres humanos⁵; en los años ochenta, Ms. E. Sgreccia difundió los principios de la Ética personalista, donde el centro de atención es la persona y la vida, lo que dio un giro a la conducta ética de los profesionales de la salud, así como controversias en relación a su posible analogía con el sentido cristiano de respeto a la persona³, más aun con las limitaciones de “quien y que se decidirá para mí”, cuando de niños se trata.

En el ámbito nacional el derecho al CI, apareció legalmente en el Perú en el año 1997 con la dación de la Ley General de Salud.⁶, Ley N° 26842, de cumplimiento para los profesionales de la salud. En enfermería el CI está regulado por el Colegio de Enfermeros del Perú en el Código de Ética y Deontología⁷, donde propone de manera no muy clara la obligatoriedad del CI de enfermería; que deberíamos cumplirlo, ya que el Perú es un país adscrito internacionalmente al cumplimiento de la Declaración Universal de los DDHH.

Por lo tanto, desde el punto de vista ético y legal el paciente y familiares tienen el derecho a ser informados sobre el tratamiento, sus alternativas, los riesgos y los beneficios, para así poder tomar las decisiones, repensando que el CI es un reconocimiento al derecho que tiene la persona no solo a ser “informado” sino a “consentir” la intervención y/o procedimiento, después de ser correctamente informado, haciendo uso de su libre albedrío que guarda íntima relación con su dignidad de persona, en el caso de los niños, sus padres.

Este derecho le corresponde a toda persona, en el niño por su condición de menor de edad, esta exonerado de este derecho, por tanto depende del adulto para cualquier decisión. A pesar que el Código de los Niños y Adolescentes⁸, Artículo 9°.- A La libertad de opinión, a la letra dice: El niño y el adolescente que estuvieren en condiciones de formarse sus propios juicios tendrán derecho a expresar su opinión libremente en todos los asuntos que les afecten y por los medios que elijan, incluida la objeción de conciencia, y a que se tenga en cuenta sus opiniones en función de su edad y madurez; lo cual no se evidencia en las intervenciones de tratamiento médico y de enfermería, y otras realizadas por el equipo de salud, en el caso de los niños, los padres, o tutores, son quienes asumen la responsabilidad de consentir las intervenciones.

En pediatría, el CI debe entenderse en una relación tripartita pediatra/enfermera/niño-padres, ya que la minoría de edad (incapacidad

legal) sitúa al menor en una posición de autonomía limitada y de dependencia de terceros, quienes constituyen sujetos decisorios para cualquier procedimiento de salud. Los criterios de bioética deben aplicarse al niño de cualquier condición y edad, pero ha de hacerse con ciertas particularidades por las características de su ser en desarrollo y maduración, por lo que conlleva la responsabilidad por parte del pediatra/enfermera de ofrecer a los padres la información adecuada y participación en las decisiones terapéuticas.⁹, haciéndolo un proceso concordante con el mandato jurídico y ético, en cualquier institución de salud o situación de salud en que se encuentre; generalmente en los hospitales, son los servicios de pediatría.

El servicio de pediatría del Hospital Regional Lambayeque atiende a niños desde un mes de edad hasta los 15 años, teniendo como promedio de atenciones mensuales a 630 pacientes procedentes de Lambayeque y referidos de la Macro Región Norte, por ser un hospital referencial de alta complejidad, los eventos médicos para las que se requiere CI son: hospitalización, intervención quirúrgica (cirugías pediátricas, cardíacas, traumatológicas, neurocirugía y, procedimientos que requieren anestesia general, entre otras), procedimientos diagnósticos o terapéuticos que causen dolor físico o emocional, transfusiones sanguíneas, etc.

Así mismo también la enfermera realiza procedimientos de asistencia compartida: (RCP, colocación de catéter venoso central, intubación endotraqueal) etc., y procedimientos propios de enfermería, de carácter invasivo como: colocación de catéter periférico venoso, sondas nasogástricas y foley, toma de muestra para AGA y fórmula sanguínea, transfusión de sangre y hemoderivados, preparación física pre quirúrgica, administración de medicamentos prescritos, que muchas veces tienen efectos colaterales adversos (Morfina y derivados, opiáceos, antibióticos de tercera generación, corticoides, sedoanalgesia, inmunoglobulinas, anticonvulsivantes y diuréticos de alto peso molecular, etc.).

La problemática expuesta y las experiencias de la investigadora en su rol de enfermera coordinadora del servicio de pediatría han permitido evidenciar en muchas ocasiones problemas derivados de la falta de consentimiento de los familiares, por omisión al no solicitarlo, a pesar de ser una evidencia para la defensa legal en lo que a procedimientos de enfermería se refiere, así como la práctica del cuidado ético; debido a que el niño depende del padre en cuanto a decisiones procedimentales. Cuando su salud está afectada, ellos firman CI, sin tener claro cuál es el significado y como debe realizarse; así lo relatan, : "...cuando ingresé a la emergencia firme varios papeles, seguramente en uno de ellos he firmado el consentimiento informado" y en relación a la información recibida expresaron: "...ellas hacen las cosas rápido y no nos explican lo que le van hacer a nuestro niño", "...algunas dan la información como una orden, *le voy a poner esto o aquello...*"; refiriéndose a la enfermera.

Algunos otros, creen estar firmando la exoneración de responsabilidad del personal de salud: "...es como si firmaras que aceptas, para que pase lo que pase, ellos no tendrán culpa, ya que allí explican lo que puede llegar a pasar durante la operación, o el procedimiento y nosotros lo autorizamos "; otras madres refieren: "lo firmo, porque si no sabe Dios, que pasaría, he visto que si no firmas te dicen de mala manera...entonces se va de alta"; otras tantas manifiestan: "tengo temor a autorizar el procedimiento de mi hijo sin que lo autorice mi esposo,... estamos separados" , o en algunas ocasiones la negación de autorizar un procedimiento de su menor hijo, deriva de la falta de conocimiento acerca del procedimiento y de sus derechos y deberes en relación al niño, también interviene el estado emocional, afectado por la enfermedad de su menor hijo.

Estas actitudes de la enfermera, percibida por los padres, la alejan del contacto interpersonal con el paciente, centrando su atención en los aspectos técnicos y científicos de los procedimientos. Por otro lado, la preocupación de cumplir metas y adecuarse al ritmo diario del servicio,

centrar la atención de los cuidados en el aspecto físico, las altas cargas de actividades a las que normalmente están sometidas, inciden de forma negativa en la aplicación del consentimiento informado; debido a que sus intervenciones demandan prioridad en el tiempo y en el orden propio de las mismas, restringen su actuar, a un proceder sin información u obtención de un consentimiento previo para intervenir¹⁰, lo cual es percibido por los padres, y porque no, también por los niños.

Las experiencias de los padres en relación al CI, denotan que es preciso incrementar el nivel de conocimientos de los profesionales del servicio sobre el uso del CI, teniendo en cuenta que se trata de un proceso que se desarrolla durante todo el tiempo en que la enfermera se relaciona con el paciente; además de hacer real la utilidad de este proceso, en la experiencia de hospitalización de los padres, en aras de lograr las mejores condiciones de salud para cada paciente pediátrico, que si bien es cierto, puede no tener la madurez para decidir, si tiene el derecho de asentir porque su cuerpo le pertenece, por tanto la aceptación, asentimiento o consentimiento de estas intervenciones es trascendente, porque lo involucra en su tratamiento como elemento activo en la toma de decisiones.

Aún de lo expuesto, el tema del CI cada vez es más demandante en el ámbito de la asistencia de salud, en enfermería aún no es tema de elección, porque que este es reconocido por las enfermeras como parte del cuidado y el paciente (niño) su representante legal o los padres, todavía no han tomado conciencia de su importancia como derecho, es para ellos, una obligación, un requisito para la atención, y no en pocos casos, una exoneración de responsabilidad para los que realizan las intervenciones terapéuticas y de cuidado, lo cual les ocasiona rechazo, miedo e incertidumbre.

Esta situación, motiva a la investigadora a estudiar experiencias de padres sobre consentimiento informado para los procedimientos de enfermería en el cuidado a niños hospitalizados en Pediatría – Lambayeque.

Perú 2017; cuestionando en primera instancia ¿Cómo son las experiencias que han tenido los padres cuando se les ha solicitado consentimiento para las intervenciones en el tratamiento de su niño? ¿Cuán importante es para ellos este documento? ¿Lo consideran una imposición o un derecho? ¿Saben la utilidad del CI?, ¿Creen ellos que se debe incluir la opinión de sus hijos?, ¿Consideran que la forma como se realiza el CI es correcta?, ¿diferencian el CI médico del CI de la enfermera?

Las interrogantes, previas, se consolidan en la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo son las experiencias de padres sobre consentimiento informado para los procedimientos de enfermería en el cuidado a niños hospitalizados en Pediatría – Lambayeque, Perú 2017? Para ello se planteó el siguiente objetivo: Describir, analizar y comprender las experiencias de padres sobre consentimiento informado para los procedimientos de enfermería en el cuidado a niños hospitalizados en Pediatría – Lambayeque. Perú 2017.

La presente investigación justificó su desarrollo, debido a que la enfermería es garante del cuidado holístico a los usuarios, sean estos adultos o niños, por lo que debe salvaguardar la manifestación expresa del paciente o de su representante legal (padres o tutores), esta garantía se realiza mediante el consentimiento informado, que en el caso de pacientes pediátricos, no debe excluirlo totalmente, ya que puede estar en capacidad de asentir, (aceptar lo que otros han decidido, aun sin hablar), aunque no de consentir.

Una de las principales razones por la cual se decidió investigar el tema del consentimiento informado, deviene de la experiencia profesional en el día a día en la práctica asistencial, por lo que se podría afirmar, que es un tema de actualidad e importancia, que aún no está pródigamente investigado en enfermería, menos aún en el área de pediatría. Los resultados de las investigaciones a nivel nacional e internacional no constituyen todavía argumento suficiente y convincente para sustentar una postura de

práctica habitual del CI por la enfermera, instrumento que promueve la autonomía del paciente, respeto al derecho de la persona cuidada y lo motiva a una participación más activa en el cuidado.

En este sentido la autonomía del paciente es la evidencia absoluta del respeto a la dignidad de la persona, sea cual fuera su edad, en el caso de niños se realiza a través de los padres; sin embargo, este por lo regular se realiza de manera mecánica, sin el suficiente conocimiento y en algunos casos se omite; conocer estas experiencias permitirán obtener el CI, no solo como un deber jurídico, sino también ético – moral, como parte del cuidado enfermero de calidad y humano, rescatando la autonomía del niño, aunque delegada a los padres, de tal manera que el cuidado brindado en las intervenciones asistenciales, sean un momento de interrelación padres-niño – enfermera, con el propósito común de brindar/recibir un cuidado seguro, con participación activa de todos.

Al respecto el CI, para el cuidado del paciente pediátrico, en la actualidad, omite la intervención del niño de acuerdo a su edad y madurez, en la toma de decisiones para su tratamiento, de allí la importancia de conocer las experiencias de padres, porque a través de ellos se evidenciará la forma como ellos toman una decisión que en algunos casos no les pertenece totalmente, resarcido este derecho al niño-adolescente, que aunque tiene limitaciones legales, le es propio como persona y puede intervenir asintiendo. Así mismo resulta importante, porque permite evaluar el desempeño del personal de salud en este aspecto y elaborar pautas que orienten a mejorar las condiciones del cuidado, haciéndole participe en las decisiones para su intervención, de acuerdo a la complejidad de la situación, elevando así el grado de satisfacción de él y de sus familiares, que encontraran en el CI, más que una imposición una participación activa en las decisiones de tratamiento y cuidado de sus hijos.

Otro aspecto muy importante es que se dispone de escasos datos empíricos que exploren la puesta en marcha del CI en enfermería en nuestro medio, en cuanto a pacientes pediátricos, de ello deviene el interés de abordar las experiencias de padres de estos pacientes en el proceso de conceder una autorización verbal y/ o escrita, el significado que le atribuyen al CI, sobre todo si las intervenciones de enfermería en pacientes pediátricos están orientadas a procedimientos invasivos de alto riesgo, por su alta vulnerabilidad, lo cual justifica y sustenta el desarrollo de esta investigación.

Así también, los resultados serán un punto de partida para que se motive la realización de otras investigaciones, que lleven a la comprensión más acertada de lo que son las experiencias de padres en el otorgamiento del consentimiento para las intervenciones de enfermería; y sirvan de argumento para normar el consentimiento informado de enfermería, para que tenga carácter legal y ético, obligatorios; así como servirán de base argumentativa a la autora para proponer el formato sobre CI para procedimientos de enfermería en pediatría.

CAPÍTULO I

MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

1.1. Antecedentes

El tema de investigación se considera como prioridad investigativa en la actualidad, así lo evidencian importantes pero aun escasos trabajos publicados en otros países y en el nuestro, es un tema también poco investigado en el área de enfermería. Sin embargo, durante la búsqueda exhaustiva de trabajos relacionados al objeto de investigación, se encontraron estudios importantes, por los que se creyó pertinente destacarlos.

A nivel Internacional se reportó accesiblemente las siguientes investigaciones:

Garmendia G, Morales V, Garmendia F, Alfonso A, Baró M¹¹. *El consentimiento informado en el tratamiento integral del niño con fisura labio alveolo palatina. Hospital Pediátrico Universitario Juan Manuel Márquez. Cuba, 2013.* Bajo el paradigma Estudio cuantitativo: descriptivo de corte transversal. Con el objetivo de analizar los criterios de los representante, válidos sobre la información que le brindaría el consentimiento informado. Como resultados se obtuvo la siguiente información: la mayoría de profesionales tuvo un nivel bajo en cuanto a Ética Médica y niveles medio o alto en la Bioética. Los representantes válidos presentaron un nivel bajo. Se confirmó el reconocimiento de la

necesidad e importancia del consentimiento informado aunque el equipo de salud refirió que no lo utiliza adecuadamente.

Wally A. y Bascuñán M¹². *Consentimiento Informado: Percepción de médicos, enfermeras y padres sobre el proceso comunicativo realizada en Hospital San Juan de Dios. Chile, 2011.* Es cuantitativo con enfoque descriptivo exploratorio, tuvo como objetivos: Explorar las creencias, expectativas y preferencias de padres, médicos y enfermeras respecto al CI entre profesionales y tutores de los niños desde la perspectiva de los autores involucrados. Resultados: El 100% de los profesionales, tanto médicos como enfermeras, respondieron que los tutores deben ser informados de la situación médica del niño. Las madres refieren el deseo de ser informadas como parte de la rutina diaria, aludiendo a la incomodidad y temor de preguntar reiteradamente a los profesionales y de sentirse ignorantes frente a ellos. Indican también que es necesario ser informadas con un lenguaje claro, comprensible y por un sólo profesional para evitar confusiones. Conclusiones: La totalidad de los profesionales consultados considera importante y necesario ofrecer información a los tutores del niño y también todos los tutores valoran el proceso informativo. Sin embargo, menos de la mitad de ellos obtuvo información en forma permanente.

En el Perú a nivel local se citan las siguientes investigaciones:

Padilla A y Limo P¹³. *Experiencias de los pacientes sobre el consentimiento informado al acceder a procedimientos de enfermería de alta complejidad. Hospital III ESSALUD Chiclayo. 2014,* es de tipo cualitativa, con abordaje estudio de caso; con el objetivo de identificar, describir y analizar las experiencias del paciente sobre el consentimiento informado al acceder a los procedimientos de enfermería de alta complejidad, en el Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo Chiclayo. Obteniendo como consideraciones finales las siguientes: Los pacientes experimentan el proceso de conceder una autorización verbal (CI), como un derecho, donde

la aceptación o consentimiento para estas intervenciones son trascendentes para ellos, porque los involucra en su cuidado como sujetos activos en la toma de decisiones; consideran que el cumplimiento del CI por parte de las enfermeras es muy importante, pues si bien es cierto no lo realizan por escrito, lo hacen verbalmente y eso es lo realmente significativo. Así mismo la mayoría de los pacientes del servicio de Quimioterapia ambulatoria y Hemodiálisis, experimentan situaciones favorables con respecto al CI, pues a través de la información obtenida por la enfermera se sienten respetados, esto genera un clima de confianza paciente-enfermera, revirtiendo la experiencia no grata de ser enfermo, a otra positiva y alentadora de ser reconocida como persona, que confía y se siente segura del cuidado que se le brinda.

Bazan Sánchez AC¹⁰. Estudio titulado: *Experiencias de las enfermeras sobre el Consentimiento Informado en el cuidado a personas hospitalizadas en servicios críticos. Chiclayo. Perú 2012*. Es de tipo cualitativa, con abordaje estudio de caso; busco identificar, describir, analizar y comprender las experiencias de las enfermeras, sobre consentimiento informado en el cuidado a personas hospitalizadas en servicios críticos del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, de Chiclayo. La recolección de datos se realizó mediante la entrevista semiestructurada, a profundidad a 10 enfermeras, muestra delimitada por saturación. Una de sus conclusiones fue: las enfermeras, que laboran en áreas críticas, debido a que sus intervenciones demandan prioridad en el tiempo y en el orden propio de las mismas, restringen su actuar, a un proceder sin información u obtención de un consentimiento previo para intervenir: sin embargo, ellas admiten estas limitaciones, que recluye el desconocimiento de la persona, hasta los límites de descalificarla con sus actitudes, en la toma de decisiones, desposeyéndole muchas veces de su propia esencia y colocándolo al borde de ser convertido en objeto.

1.2. Bases teórico-conceptuales

El desarrollo de la presente investigación estuvo apoyada en los aportes conceptuales de los siguientes autores: Karol Wojtyła (experiencias), Jean Watson (cuidado y enfermería), complementada por Hildegart Peplau, y Nancy Páez Pinilla (consentimiento informado).

Experiencia, etimológicamente proviene del vocablo latino *experior* (experimentar) y *perior* (probar). De aquí que el significado etimológico de experiencia sea de prueba, comprobación; según el Diccionario de la Lengua Española¹⁴, define a la experiencia como la enseñanza que se adquiere con el uso de la práctica. En este sentido debe entenderse que el aprendizaje parte del hacer humano, al realizar diferentes procedimientos; entonces los padres obtienen la experiencia a través del cotidiano, logrando adquirir diferentes prácticas para utilizarlas con sus hijos, en el caso de su condición de pacientes del servicio de pediatría, relacionado a su rol de representación, y la toma de decisiones en su representación.

Desde el punto de vista de la concepción filosófica Karol Wojtyła¹⁵ defiende la experiencia entendida como la vivencia cognoscitiva por el que las personas captan, simultáneamente, el mundo exterior (objetividad) y el mundo interior (subjetividad). La experiencia, por tanto, nos da los dos elementos que necesitamos para construir una antropología integral, el subjetivo y el objetivo, y nos lo da desde el principio y de modo unitario. La experiencia del hombre está formada por la experiencia de sí mismo y de todos los demás hombres, cuya posición, en relación al sujeto, es la de objeto de la experiencia del propio yo, de forma que nunca experimenta nada exterior sin al mismo tiempo tener experiencia de sí mismo. No es un conjunto de notas dispersas, sino que está estructurada, como una sinfonía.

Agrega que la experiencia de cada individuo está formada por un conjunto de sensaciones y emociones que posteriormente son ordenadas por la mente, indudablemente cada experiencia es un hecho singular y cada

una de las veces en que se produce es algo único e irrepetible pero aun así, existe algo que, debido a toda una secuencia de momentos empíricos, se puede denominar la experiencia¹⁵.

La investigadora concuerda con los autores, de que cada persona es única, por lo tanto su experiencia también lo será, así como la capacidad en la que interprete cada situación que se origine en su vida diaria, experiencias que suelen obtenerse de manera intrínseca. Ante esto, se puede concluir que una experiencia es una unión entre las referencias de algún hecho específico sumado a las vivencias propias de la persona, permitiéndoles, la capacidad asociativa, donde, un hecho en concreto se asocia con otros, debido a lo vivenciado, generando que la persona tenga un concepto negativo o positivo ante ciertas situaciones vividas, en este caso las experiencias sobre CI que experimenta el representante legal del niño, (Padre, madre o tutor) y que en los procedimientos de enfermería, involucran a la enfermera.

Es importante también considerar en esta investigación el cuidado y la enfermería para lo cual, Watson¹⁶ ha estudiado el cuidado de enfermería con dos enfoques: filosóficos y espiritual, considerando el cuidado como un ideal moral y ético de la enfermería, en otras palabras, el cuidado humano como relación terapéutica básica entre los seres humanos; es relacional, transpersonal e intersubjetivo. Considero las siguientes premisas teóricas: El cuidado y la enfermería han existido en todas las sociedades. La actitud de asistencia se ha transmitido a través de la cultura de la profesión como una forma única de hacer frente al entorno, han permitido a la enfermería combinar su orientación humanística con los aspectos científicos correspondientes; que se dan en el consentimiento informado.

En otra premisa establece que: La claridad de la expresión de ayuda y de los sentimientos, es el mejor camino para experimentar la unión y asegurar que algún nivel de comprensión sea logrado entre la enfermera persona y paciente persona, donde la enfermera y el paciente mantienen su

calidad de persona juntamente con su rol¹⁶, en pertinencia a lo dicho por la autora, el CI genera un acuerdo de personas (enfermera–padres, tutores–niño). Y finalmente, El grado de genuinidad y sinceridad de la expresión de la enfermera, se relaciona con la grandeza y eficacia del cuidado.¹⁶ El CI permite al paciente (padres-tutores-niños) recabar información, absolución de dudas que deberá realizar la enfermera con la más absoluta sinceridad, claridad y sencillez.

Desde el punto de vista de enfermería se complementa con la teórica Hildegart Peplau¹⁷, y su Teoría de las Relaciones interpersonales, dentro de las funciones que describe se resalta el Papel de persona-recurso: La enfermera da respuestas específicas a las preguntas del paciente en lo relativo a su salud estas se deben dar de acuerdo con la personalidad y capacidades intelectuales del paciente; en alusión al CI, y las consideraciones a tener para su ejecución (edad, madurez, grado de instrucción, creencias etc.); en el Papel docente la autora habla de dos categorías de enseñanza a los enfermos una de ellas la enseñanza instructiva, basada en dar la información necesaria, indispensable para consentir las intervenciones, realizadas tanto por el padre o tutor-niño y la enfermera a través de la interrelación personal, evidenciada en el CI¹⁷.

Otro de los conceptos necesarios y columnares para comprender y analizar los datos obtenidos en esta investigación es lo referente a Consentimiento Informado, desde el punto de vista del médico, es un derecho exigible y una clara manifestación de la autonomía para tomar decisiones de parte del enfermo o su familia en caso de no ser competente. El enfermo tiene derecho a conocer el diagnóstico de su enfermedad. Asimismo, el médico deberá explicarle, en un lenguaje comprensible, en qué consiste y la evolución de la misma o de no ser tratada. Deberá conocer cuáles son las alternativas de tratamiento y los efectos secundarios que éstos podrían ocasionarle. Una vez que el usuario ha sido debidamente informado, podrá otorgar su CI para dar inicio al tratamiento¹⁸.

Al respecto, el consentimiento para intervenciones médicas, generalmente se logra por la intervención de la enfermera, y el área de pediatría no es una excepción, ya que este generalmente se da en lenguaje poco comprensible, sin el tiempo necesario para absolver dudas, y no pocas veces, casi como una coerción, de seguir o no el tratamiento, esta intervención está orientada a como ellos lo definen “reparar” a los padres, lo que se realizara en sus niños como parte del tratamiento o intervenciones médicas, y así salvaguardar la aceptación informada de los padres o tutores, quienes asumen su responsabilidad de maneras diversas, recurriendo a la explicación ampliada que le brinda la enfermera, de acuerdo a su competencia.

La autora para explicar sobre el tema de CI, ha tomado como referente teórico a Páez⁵ la cual define al consentimiento informado como un proceso gradual, en el cual se da información veraz al paciente acerca de su estado de salud, de los diferentes procedimientos y técnicas que se le pueden realizar, explicándole los riesgos y beneficios de cada uno, para que él sea capaz de tomar sus propias decisiones y de participar activamente en todo lo relacionado con su diagnóstico y tratamiento. Existen dos clases de consentimiento informado: El consentimiento simple y el consentimiento informado escrito.

Afirma también que el consentimiento informado simple se da cuando la información que se brinda es general y sencilla; el paciente, acepta o tolera un procedimiento o tratamiento, después de dársele a conocer, explicándole los riesgos y beneficios en forma verbal, generalmente es la clase de consentimiento que emplean diariamente las enfermeras y que logran gracias a la permanente comunicación que mantienen con sus pacientes; la otra forma escrita, debe hacerse cuando el profesional va a realizar un procedimiento invasivo en el caso de los niños a él y al familiar, este consentimiento lo utilizan mayormente los médicos. El CI escrito, no está normado para las intervenciones de enfermería, realidad

que no solo incluye a Perú; al respecto Páez⁵, manifiesta: hasta el momento (el CI de enfermería) no tienen ningún respaldo legal; entre otras cosas, la relación enfermera paciente no tiene, desde el punto de vista jurídico, una condición de contractualidad como la medicina; por tanto investigar sobre este tema, nos llevara a encontrar la argumentación fundamentada, para legalizar el consentimiento informado en Enfermería.

Es así que Colombia, lleva un trecho muy amplio en relación al CI de enfermería, ya tiene algunas normas que lo avalan de manera específica, propia, por ello en la Ley 911 de 2004¹⁹ “Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones”, se plantea: “Artículo 6. El profesional de enfermería deberá informar y solicitar el consentimiento a la persona, a la familia, o a los grupos comunitarios, previa realización de las intervenciones de cuidado de enfermería, con el objeto de que conozcan su conveniencia y posibles efectos no deseados, a fin de que puedan manifestar su aceptación o su oposición a ellas. De igual manera, deberá proceder cuando ellos sean sujetos de prácticas de docencia o de investigación de enfermería”.

El Tribunal Nacional Ético de enfermería de Colombia¹⁹, no ha desistido de su propósito, en el III Encuentro de Tribunales Éticos de Enfermería, (TEE) celebrado en octubre de 2008, tuvo como eje principal la discusión sobre CI, llegando a la siguiente conclusión: El CI, es un proceso en el que el ser humano a partir de los valores de libertad, respeto, confianza, prudencia, comprensión y voluntad, y ejerciendo el principio de autonomía, toma una decisión con responsabilidad ética. Responsabilidad que le compete a todas las profesiones y técnicos del área de salud, que intervienen en el paciente; de manera sui generis en las atenciones pediátricas.

La aplicación del CI en la atención pediátrica por parte de los profesionales de la salud, es un aspecto importante en el mejoramiento de la calidad de esta. El cumplimiento del principio ético de autonomía por parte de los padres del niño implica el derecho por la decisión que toman estos y el respeto por la persona que participa en la investigación, que es el propio niño²⁰. En el proceso del consentimiento informado se busca cada vez más un papel activo del paciente pediátrico en la relación con el médico, y la enfermera, pero aún existen dificultades en la aplicación del consentimiento informado en pacientes en edad pediátrica.

La autora considera a los padres, cuidadores primarios del niño, por el conocimiento que tiene de su propio hijo, por el tiempo y amor que le dedican; en consecuencia, es la persona adecuada para intervenir en su cuidado; y el papel que cumple es esencial, transmitiendo confianza y compensando el estrés que les produce la hospitalización que los priva de su contexto habitual, sin embargo indirectamente no debe excluirse la opinión del paciente pediátrico, situación que está contemplada como derecho del niño ética y jurídicamente.

CAPÍTULO II

MARCO METODOLÓGICO

2.1. Tipo de investigación

La presente investigación se desarrolló bajo el abordaje cualitativo; descrito por Morse J²¹, el cual hace referencia que en el campo práctico, una de las contribuciones más importantes es la de hacer visibles procesos y perspectivas. El conocimiento cualitativo, en esencia, ilumina a los que practican y suscitan preguntas cuyas respuestas orientaran a la práctica. En consecuencia, mientras que la responsabilidad de los investigadores es hacer que los estudios sean accesibles, la de quienes ejercen la profesión es valorar su ajuste y relevancia a las situaciones específicas del campo práctico.

La optación por dicho enfoque en la presente investigación está fundamentada, porque tuvo como objeto de estudio las experiencias de los padres de niños hospitalizados, sobre el consentimiento informado para acceder a procedimientos de enfermería; buscó información de primera fuente, los padres de los niños hospitalizados, que no hubieran podido ser evidenciados de otra manera, sino por la experiencia adquirida, punto de partida para innovar la calidad del cuidado al paciente pediátrico, a partir del respeto a su dignidad como persona.

2.2. Abordaje metodológico

El abordaje metodológico, considero el enfoque de estudio de caso, descrito por Bromley²² como: el inquirir sistemático de un evento o grupo de eventos relacionados que tienen como objetivo describir, explicar y ayudar en el entendimiento del fenómeno bajo estudio. El estudio de caso puede incluir no solo un caso sino también múltiples casos, pero su propósito es comprender la particularidad de un caso, los datos podrán ser obtenidos desde registros de archivos, observación directa, entrevistas directas, observación de los participantes etc.

En la presente investigación, la unidad de estudio fueron las experiencias de padres en relación al CI en los pacientes pediátricos del HRL en un contexto común, el servicio de pediatría del Hospital Regional Lambayeque, en el que se realizan con relativa frecuencia procedimientos invasivos: Colocación catéter periférico, sondas nasogástricas y foley, toma de muestra para AGA y fórmula sanguínea, transfusión de sangre y hemoderivados, preparación física pre quirúrgica, administración de medicamentos prescritos que muchas veces tienen efectos colaterales adversos (Morfina y derivados, opiáceos, antibióticos de tercera generación, corticoides, sedoanalgesia, inmunoglobulinas anticonvulsivantes y diuréticos de alto peso molecular, etc.), y los padres o tutores han experimentado el proceso de consentir, ya sea por escrito o de manera verbal, experiencias diferentes, personales y compartidas; de tal manera que al analizarlas se pudo comprender actitudes, comportamientos y motivaciones que se derivan del acto de consentir la realización de dichos procedimientos.

Para una mejor comprensión del abordaje metodológico se mencionan las siguientes características o principios frecuentemente asociados al estudio de caso según Ludke M.²³ estos son:

Los estudios de caso se dirigen al descubrimiento.

Este principio se refiere a que el investigador procure mantenerse constantemente atento a nuevos elementos que puedan surgir como importantes durante el estudio; quedando así el cuadro teórico inicial, como estructura básica. En la presente investigación, el marco conceptual sirvió de base para analizar y comprender los distintos relatos que se obtuvieron de las experiencias de padres sobre el CI, el mismo que se mantuvo actualizado con aportes de autores que dieran luz a una mejor comprensión de lo versado.

Los estudios de caso enfatizan la interpretación en el contexto.

Este principio refiere que para una comprensión más completa del objeto, es preciso tener en cuenta el contexto en el que se sitúa. Es decir, que en el presente estudio, enfocado en las experiencias de padres sobre el CI, para los procedimientos de enfermería; se tuvo en cuenta el contexto en el que se realizó la investigación: el Servicio de Pediatría del Hospital Regional Lambayeque (HRL), la descripción básica de los procedimientos a realizar, los riesgos, el personal de enfermería quien lo realiza, la frecuencia con que se realizan, etc., información que se obtuvo en un lugar privado, de manera voluntaria y confidencial; considerando el grado de instrucción de los padres (para el uso de vocabulario pertinente),

Los estudios de caso buscan retratar la realidad en forma compleja profunda.

Este principio se refiere a que el investigador procure revelar la multiplicidad de dimensiones presentes en una determinada situación o problema, enfocándolo como un todo; es decir, la investigadora al estudiar las experiencias de padres sobre el CI para los procedimientos de enfermería, recolecto los datos en el momento en que se programó el alta de su niño, se realizó en un lugar privado (aula de enseñanza de pediatría), propiciando así la confidencialidad, privacidad, y autenticidad; el momento descarto cualquier suspicacia de represalias, sintiéndose en confianza para expresar sus ideas de manera amplia y sincera, ofreciendo información

relevante, que unas veces hasta fueron contradictorias entre uno y otro informante.

Los estudios de caso usan una variedad de fuentes de información.

Este principio se refiere a que el investigador recurre a una variedad de datos para llevar a cabo el estudio, y posteriormente lo que trata de hacer es cruzar información, confirmar o rechazar hipótesis, o descubrir nuevos datos. Por tanto, en el presente estudio la investigadora limitó la recolección de la información, haciendo uso de dos fuentes de información la principal a través de una entrevista semi estructurada para padres, así también un cuaderno de campo, para describir el lenguaje no verbal, (tono de voz, gesto, movimientos de manos o cabeza, suspiros, sonrisas, silencios, etc.), que potencialice, o reafirme los discursos emitidos, lo cual permitió una mejor comprensión de los discursos.

Los estudios de caso revelan experiencias secundarias pero importantes que permiten generalizaciones naturales.

Este principio trata de que el investigador procure relatar sus experiencias durante el estudio, de modo que el lector pueda hacer sus generalizaciones naturales. Por tanto, en el presente estudio la investigadora emitió su propio comentario sobre las experiencias de padres sobre CI, asociando datos encontrados en el estudio, con los datos que son fruto de sus experiencias personales.

Los estudios de caso procuran representar los diferentes y conflictivos puntos de vista presentes en una situación social.

Este principio refiere que cuando se presenta una situación en donde existen diferentes puntos de vista u opiniones contrarias, y no existe una sola que sea la más verdadera, es necesario dejar al lector sacar sus propias conclusiones. En el presente estudio de investigación, se consideró las divergencias que se obtuvieron, y luego la investigadora emitió su crítica de los discursos obtenidos de los padres, con las bases teóricas disponibles y/o su experiencia.

Los relatos de estudios de caso utilizan lenguaje sencillo y una forma más accesible en relación a otros relatos de investigación.

Para los relatos de la presente investigación se utilizó un lenguaje claro, sencillo, adecuado y completo, de manera que facilitó la aplicación de los instrumentos elaborados para padres, que permitió la obtención de los discursos, cuyo análisis lograron la concordancia con los objetivos trazados en la presente investigación.

Así mismo el estudio tuvo en cuenta cinco fases del estudio de caso según, Andrade²⁴ las cuales son: Etapa exploratoria, planeamiento, recolección de datos y evidencias, análisis de resultados y presentación de informe.

La primera etapa *exploratoria: en ella* se estableció los contactos iniciales con los informantes y fuentes de datos que se necesitaron para la investigación, transcritos a la problematización, donde se plantearon preguntas previas sobre el CI, que fueron reformuladas a medida que avanzó la investigación; en esta etapa cabe recalcar que la investigadora estableció contacto con los padres y pacientes pediátricos, lo que permitió, junto con los aportes de la literatura y la conducción de la asesora, la elección específica del tema de estudio y su contexto.

La segunda es el *planeamiento*: realizado a partir de la revisión bibliográfica, del marco teórico y características del caso. Esta fase corresponde a la elaboración y formulación del proyecto de investigación, donde se procedió a realizar una búsqueda minuciosa de literatura necesaria para la elaboración del marco teórico, así mismo se eligió autores que aporten a este marco, se ubicaron los antecedentes y se determinó los sujetos de investigación (Padres o tutores); así mismo se delimitó el contexto de la investigación y de los participantes. En esta etapa también se plasmó el diseño del instrumento de recolección de datos (entrevista semiestructurada).

La tercera etapa la constituye la *recolección de datos y evidencias*: la técnica que se utilizó para recolectar los datos fue la entrevista semiestructurada a los padres de familia que tuvieron niños hospitalizados en pediatría por más de dos días, la cual fue aplicada al momento de programada su alta, se validó por tres expertos y por la aplicación de tres entrevistas piloto, que permitieron un mejor orden de las mismas para una secuencia que permitiera entender los discurso con más lógica y concordancia.

El análisis de resultados es la cuarta etapa: en ella la información que se obtuvo de los discursos de padres, fueron transcritos manteniendo su integridad, se leyeron y analizaron estos, mediante un análisis pormenorizado y profundo de todos los datos obtenidos, aplicando el método del recorte e identificación por colores, de los discursos con significado similar, y, posterior a ello se agrupo por similitud semántica lo cual dio origen a cinco categorías y 10 subcategorías.

La quinta etapa es *la presentación del informe*: luego de la presentación y análisis de resultados se procedió a elaborar el informe final siguiendo el esquema de presentación de trabajos cualitativos de la institución para la cual se desarrolla la investigación, en este caso la Escuela de Post grado-Programa de Maestría en Enfermería USAT.

2.3. Sujetos de la Investigación

Los sujetos de estudio del presente trabajo de investigación fueron los padres que tuvieron a sus niños hospitalizados en el servicio de pediatría del Hospital Regional Lambayeque, considerando como criterios de inclusión: que sean mayores de 18 años, letrados, con hijos hospitalizados en el servicio por más de dos días, que deseen participar voluntariamente, los cuales serán elegidos al azar, en el momento de la programación del alta y como criterios de exclusión: padres que no están al cuidado permanente de sus hijos y/o cuidadores temporales.

La edad promedio de los entrevistados fue de 36 años, con 10 días promedio de hospitalización de sus hijos; el 50% provenía de la región de Cajamarca y Amazonas, el 80% de las entrevistadas fueron madres de familia, y el 20% padres; con respecto al grado de instrucción el 50% tienen grado de instrucción primaria, el 30% secundaria y el 20% superior técnica.

Para saber que la muestra fue suficiente se tuvo en cuenta el criterio de saturación o redundancia²⁵; es decir, se detuvo la aplicación de la entrevista cuando las informaciones aportadas por los padres se tornaron repetitivas, redundantes y sin aportar aspectos nuevos a la investigación, se concretó de esta manera la selección de la muestra.

2.4. Escenario

La investigación tuvo como escenario el Servicio de Pediatría, ubicado en el tercer piso a la izquierda del servicio de medicina interna, pertenece al área clínica del Hospital Regional Lambayeque el cual es una de las instituciones de mayor importancia y complejidad de la Región Lambayeque, tanto que constituye un Hospital con nivel III-1 que tiene por finalidad resolver patologías de alta complejidad, brindando servicios integrales de salud a la población, y en el caso del servicio de pediatría proporciona al niño una atención integral que satisfaga sus necesidades de diagnóstico, tratamiento, seguimiento y continuidad de cuidados, respondiendo también a las expectativas del menor y su familia en cuanto a resolución de los problemas de salud propios del cuidado de enfermería pediátrica especializada, coberturando la atención a pacientes con seguro integral de salud y pacientes particulares.

El servicio de pediatría depende, dentro de la estructura organizativa, de la coordinación del Área Clínica y del Departamento de Enfermería, cuenta con 24 camas presupuestadas, ubicadas en habitaciones bipersonales, e individuales para aislamiento de pacientes según patología; se mantiene regularmente con un porcentaje ocupacional de 93%; el

número de atenciones promedio al mes es de 630 pacientes, en edades de hospitalización (un mes de edad hasta los 15 años), hospitalizados por diferentes diagnósticos médicos de pediatría y de las sub especialidades pediátricas (Neuropediatría, Gastropediatría, Cirugía Pediátrica, Endocrinología Pediátrica, Cardiología Pediátrica), muchas veces complicados con alto grado de dependencia (III). De igual manera los pacientes postquirúrgicos, que por la edad, corresponde, hospitalizarlos en pediatría, como por ejemplo los de especialidades de alta complejidad (Neurocirugía, Cirugía Cardíaca, Traumatología).

El personal de enfermería en pediatría lo constituyen 15 enfermeras y 12 técnicas de enfermería, las enfermeras brindan cuidado de acuerdo al plan de cuidado enfermero, realizando procedimientos de asistencia compartida, ya descritos y propios de su quehacer, como la satisfacción de necesidades básicas, físicas, psicológicas, espirituales, y educación sanitaria.

Con respecto a los usuarios, los pacientes hospitalizados, generalmente son en mayor número de la especialidad de Neuropediatría, Cardiología, Nefrología, Gastropediatría y Neurocirugía; procedentes de la macro región norte, sierra y selva. El acompañamiento de los padres es permanente las 24 horas de hospitalización y la visita de familiares de 4 a 6pm. En algunas ocasiones se dificulta la comunicación por la práctica del idioma quechua y dialectos y solo el padre habla el castellano siendo él, quien toma decisiones sobre el CI de su menor hijo.

2.5. Instrumentos de recolección de los datos

Se optó por la entrevista semiestructurada a profundidad utilizando un cuestionario con preguntas abiertas para padres. Con el propósito de facilitar el recojo de información pertinente y la repregunta durante la entrevista. La entrevista es una técnica que consiste en solicitar información a una persona o grupo, para obtener información sobre temas, situaciones específicas, creencias, vida cotidiana, así como la interpretación que le dan los entrevistados²⁵.

La modalidad de entrevista fue semiestructurada, en la cual el entrevistador dispone de un guion o guía, con el que recoge los temas que debe tratar a lo largo de la entrevista y donde los modos de formular las preguntas se dejan a la libre decisión y valoración del entrevistador²⁵; es decir, la investigadora planteo la conversación considerando la mejor conveniencia para ambos, efectuó las preguntas oportunas, en términos sencillos, accediendo a la solicitud de los padres de hacer aclaraciones cuando no entendían algún punto; se profundizo la entrevista, cuando fue necesario una ampliación o aclaración de la respuesta, estableciendo así un estilo propio y personal de conversación; lo cual implicó mantener respeto por la cultura y nivel educativo del participante.

2.6. Procedimiento

Se diseñó una entrevista semiestructurada para la recolección de datos, luego se solicitó la validación de tres expertos (metodológico, del área y ético), se procedió aplicar la prueba piloto la cual permitió realizar cambios en la estructura o direccionalidad de la pregunta. Posterior a ello se presentó el proyecto de investigación a la escuela de Post Grado de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo para aprobación; seguidamente se tramito en la oficina de investigación del Hospital Regional Lambayeque el permiso para la ejecución de la investigación, el mismo que fue revisado por el comité metodológico y ético que autorizó la ejecución en el mencionado Hospital.

Respecto al momento de recolección de datos, se aplicó la entrevista a los padres de familia en el hospital al momento de la programación del alta y en un lugar libre de ruido e interrupciones (aula de enseñanza del servicio), se utilizó una grabadora, refiriéndoles que se mantendría la privacidad y anonimato, induciéndolas a expresarse con plena libertad y así se realizó las entrevistas, duraron un tiempo aproximado de 25 minutos. En total se realizaron 10 entrevistas delimitadas en número por el principio de

saturación o redundancia; este principio permite definir el tamaño de la muestra cualitativa, el número de unidades elegidas dentro de ciertas condiciones metodológicas y cuyos resultados representan al objeto de estudio, y que al no encontrar significados diferentes estaría concluyendo por el método de saturación²⁶.

Concluida la recolección de datos, se procedió a la transcripción fidedigna de las entrevistas, la misma que se realizó de manera inmediata a la conclusión de la misma, para poder registrar el contenido y tono de voz de la conversación, las inflexiones, expresiones no verbales y pausas del participante ayudados por cuaderno de campo. Fue un proceso arduo, cada transcripción de discurso llevo un promedio de 3 horas, para poderlos transcribir tal cual fueron relatados por los sujetos de investigación; luego se llevó a cabo la lectura y relectura de los discursos transcritos, para identificar unidades de análisis significativos que nos permitan describir, analizar y comprender las experiencias de padres sobre CI para los procedimientos de enfermería en el cuidado a niños hospitalizados en pediatría, basados en los discursos obtenidos.

2.7. Análisis de los datos

Posterior a la recolección de datos proporcionados por los sujetos de estudio, se procedió al análisis de datos recolectados, para lo cual se utilizó el análisis de contenido; el cual es un procedimiento que parte de datos textuales, trata de descomponer el corpus en unidades para proceder posteriormente a su agrupamiento en categorías siguiendo el criterio de analogía²⁷.

Entonces, para llevar a cabo este procedimiento, primero se realizó la lectura minuciosa de las respuestas dadas por los sujetos de investigación a las preguntas; es decir, las respuestas de las madres y padres que participaron en la investigación, lo que permitió la categorización del contenido; es decir, descomponer el cuerpo de la información recolectada,

considerando las similitudes o semejanzas que existieron entre estas, en función de criterios preestablecidos.

El análisis de contenido temático comprende tres etapas, Según Burns²⁸ que se describen a continuación:

La primera es el *Pre análisis*, esta etapa consiste en la organización del material a analizar, en la que se diseña y definen los ejes del plan que permitirá examinar los datos y realizar efectivamente el análisis de contenido²⁸. En el presente estudio, la investigadora transcribió y organizó las entrevistas realizadas a las madres y padres que participaron en la investigación, dándole un seudónimo a cada uno, elegidos por ellos mismos.

La segunda etapa es la *Codificación*, esta etapa consiste en realizar una transformación del material original o recolectado en datos útiles. Burns²⁸ refiere que en esta etapa se realizará el filtro de discursos, fragmentación de los mismos y la extracción de unidades significativas. Estas en el presente trabajo se obtuvieron de los discursos utilizando el método de recorte e identificación por colores. Al fragmentar los discursos se obtuvieron 40 unidades significativas, relacionadas directamente con los sujetos y objeto de estudio; seguidamente se procedió a agruparlas por similitud semántica, dando lugar a la codificación y agrupamiento que tuvo un constructo de hasta 3 intentos, quedando con una propuesta final.

Finalmente, la última etapa fue de *Categorización*, que consiste en la organización y clasificación de las unidades obtenidas en grandes categorías y sub categorías²⁸. La investigadora una vez obtenido los datos, los proceso con el análisis temático relacionado al contenido, codificando y clasificando los temas que dieron origen a cinco categorías y diez subcategorías.

La presente investigación ha constituido un reto para la investigadora, ya que en un inicio genero limitación en su avance por la

poca experiencia de la investigadora en el enfoque cualitativo, que fue superado por la oportuna y adecuada asesoría recibida, en lo concerniente a los sujetos de investigación no hubo mayor inconveniente que limitara su participación; lo hicieron voluntariamente, al momento de la programación del alta de su menor hijo.

Desde el punto de vista administrativo, la autorización para la realizar la investigación dada por la Dirección de Investigación del HRL está normada por los comités revisores, los cuales generaron un poco de demora para su aprobación; sin embargo fue importante su aporte en los aspectos metodológico y ético hechas al estudio; estas dificultades fueron superadas con los aportes de los actores involucrados en la presente investigación, en opinión de la autora, exitosa y trascendente para el cuidado de enfermería al niño hospitalizado en el área Pediátrica.

2.8. Criterios éticos

Según Sgreccia E.²⁹ los cuatro principios de la Bioética personalista, buscan encontrar solución a los dilemas bioéticos desde una perspectiva asumible por el conjunto de la población. En la presente investigación se aplicó tres de ellos, los que a continuación se describen:

El principio de *defensa de la vida física*; se reflejó al momento de la entrevista con los padres respecto a sus experiencias sobre el CI, ya que, al ser personas que deben ser valoradas en su totalidad, se tuvo en cuenta de que las preguntas no afecten su integridad física, ni emocional, en la evocación del recuerdo como disconfort (llanto, taquicardia, diaforesis, etc.) posibilitando la suspensión de la misma en caso se presentaran, lo cual no sucedió, porque la investigadora estuvo atenta a toda manifestación para identificarla oportunamente, actuando con prudencia y estando atenta al lenguaje no verbal, se respetó en todo momento sus opiniones, sin cuestionamiento alguno. Este principio, también permitirá que toda intervención de enfermería, sea en resguardo de la integridad física del niño cuidado.

El principio de *libertad y responsabilidad*, busco dar a conocer que la persona es libre en sus decisiones siempre y cuando estas acciones sean para conseguir el bien de sí mismo. La investigadora en todo momento ha fomentado la participación voluntaria, en lo que respecta a la decisión de los padres al momento de firmar el CI, fueron libres de aceptar su intervención sin ninguna presión y sobre todo previa información, la investigadora respondió todas las interrogantes, para que accedan logrando entender la importancia de su colaboración, dejando abierta la posibilidad de rechazarla si así lo desea, sin represalia alguna. La responsabilidad fue aplicada en todo momento de la investigación, así la investigadora, transcribió y analizó los discursos, sin alterar su verdadero sentido y los entrevistados emitieron su opinión de manera veraz.

Principio de la *sociabilidad y subsidiariedad*, afecta a cada persona e implica un realizarse ejerciendo una participación en la realización de otros. Se aplicará cuando se publiquen los resultados y a partir de ellos se ejecute el consentimiento informado en el servicio de Pediatría y además pueda aplicarse como referente en escenarios lo más similares posibles; para ello la autora ha descrito pormenorizadamente el escenario de la presente investigación, haciendo viable el uso de los resultados con la mayor pertinencia. La aplicación de este principio tendrá su máxima expresión cuando se evalúe, viabilice y se haga efectiva la propuesta de la investigadora acerca del CI en procedimientos de enfermería, en los pacientes pediátricos, que los beneficiara a ellos y sus padres, a todas las enfermeras de los servicios que atienden a niños, y en especial a las que laboran en el Servicio de Pediatría del HRL.

2.9. Criterios de rigor científico

Se utilizaron los criterios de Morse²¹; así el criterio de:

Credibilidad o Valor de la Verdad, son estándares de rigor científico, que alude a la confianza en la veracidad de los descubrimientos realizados en una investigación y hace referencia a que todos los datos de la

investigación sean aceptables o creíbles. En la presente investigación se aplicó cuando la investigadora después de la transcripción de las entrevistas a los participantes en estudio (padres) fueron admitidos y reconocidos por los sujetos de investigación como propios; la entrevistadora busco la certeza de una verdadera aproximación sobre lo que los usuarios sienten, piensan y experimentan; para ello se realizó las transcripciones escuchando y entendiendo las manifestaciones que se convirtieron en discursos, transcribiendo con claridad las experiencias vividas por los informantes, las mismas que ellos corroboraron con su aprobación, para ello se utilizó la estrategia de transcribir el discurso inmediatamente después de haber realizado la entrevista.

Transferibilidad o Aplicabilidad, este criterio consiste en transferir los resultados de la investigación a otros contextos, para ello la investigadora describió de manera pormenorizada el escenario para que los resultados puedan ser utilizados en estudios con similitud al de la presente investigación.

Confirmabilidad o Auditabilidad; Se refiere a la neutralidad de la interpretación o análisis de la información que se logra cuando otro(s) investigador (es), puede seguir la pista al investigador original y llegar a hallazgos similares²¹. Para la práctica de este criterio, se organizó toda la información en archivos accesibles solo con fines de investigación; manteniendo en todo momento el anonimato del origen de los datos, los mismos que serán guardados (previa aceptación de los entrevistados) por espacio de cinco años, luego de los cuales serán eliminados por incineración.

CAPÍTULO III

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

El interés del capítulo fue describir, analizar y comprender las experiencias de padres sobre CI para los procedimientos de enfermería, en el cuidado a niños hospitalizados en el Servicio de Pediatría, obtenidas a través de los diversos discursos de los padres, permitiendo a la investigadora la construcción de las categorías y subcategorías en las que se han discutido los discursos significativos, interpretándolos y analizándolos a la luz de un amplio marco teórico y comparándolo con otras investigaciones, cuyo objeto y sujeto de estudio sean coincidentes; así los discursos analizados y rescatando las unidades significativas, se organizaron dando lugar a cinco categorías y subcategorías, correspondientes que a continuación se presentan:

CATEGORÍA I: TIPOS DE CI IDENTIFICADOS EN LA EXPERIENCIA DE CONSENTIR EL CUIDADO DE SALUD EN SUS HIJOS

Subcategorías:

- 1.1. CI Escrito, adjudicado solo al profesional médico
- 1.2. CI Verbal, como parte del cuidado enfermero

CATEGORÍA II: LIMITACIONES EXPERIMENTADAS POR LOS PADRES PARA OTORGAR EL CI

Subcategorías:

- 2.1. El tiempo como factor que posterga el CI en las intervenciones de enfermería
- 2.2. Demanda de una explicación sencilla y comprensible para poder consentir

CATEGORÍA III: LA INTERVENCIÓN EXPLICATIVA DE LA ENFERMERA GENERA CONFIANZA EN LA DECISIÓN TOMADA Y MOTIVA LA PARTICIPACIÓN ACTIVA EN EL CUIDADO

Subcategorías:

- 3.1. La intervención explicativa de la enfermera, genera confianza en la decisión tomada.
- 3.2. El CI otorgado, motiva la participación activa de los padres en el cuidado.

CATEGORÍA IV: LA EXPERIENCIA DE CONSENTIR RECONOCIDA COMO UN DERECHO, AUN EN LA ADVERSIDAD.

Subcategorías:

- 4.1. El CI ejercido como derecho y responsabilidad de los padres obligados por las circunstancias.
- 4.2. La experiencia de consentir con miedo, preocupación e incertidumbre frente al dolor y sufrimiento de sus hijos.

CATEGORÍA V: EL CI, RESGUARDO DE LA PRÁCTICA LEGAL Y ÉTICA DEL CUIDADO

Subcategorías:

- 5.1. El CI, practicado por todo el equipo de salud, con respeto a la integridad de la persona.
- 5.2. El CI experimentado como una responsabilidad bilateral.

CONSENTIMIENTO INFORMADO



CATEGORÍA I: TIPOS DE CI IDENTIFICADOS EN LA EXPERIENCIA DE CONSENTIR EL CUIDADO DE SALUD DE SUS HIJOS

Con el nacimiento de la bioética, en la década de los setenta, surgió un nuevo estilo de hacer medicina, una relación diferente entre el enfermo y profesional de la salud, (en la que se considera a la enfermera), cuya característica primordial se puede destacar como la manera más adecuada de abordar hoy este encuentro, es la participación y la deliberación conjunta, que nace de la información y que se da en el proceso de acceder al CI.

Algunos profesionales de la salud han interpretado la obtención del CI como un estorbo legal y en muchos casos se tienen ya diseñados documentos que el paciente o su representante, sólo tiene que firmar³⁰, aun a cuenta de que muchas veces no entienden lo que el documento dice, y no se ha otorgado la respectiva información, rescatando la situación individual de cada paciente, por ejemplo en el caso de estudio, los pacientes son niños y adolescentes menores de 15 años, considerados como personas menores de edad, con derechos ciudadanos limitados, como la libertad para decidir y consentir intervenciones terapéuticas en su cuerpo, a través del CI.

El CI se constituye en un elemento de respeto al paciente y a su vez una nueva forma de trabajo en el área de salud, el cual está regulado en el Perú por la Ley General de Salud N° 26842⁶ dada el 20 de julio de 1997, generalmente, adoptan dos forma por escrito, en los casos de intervenciones quirúrgicas o verbalmente, como se da en la mayoría de los casos de intervención médica y de enfermería. Algunos otros consideran el CI Tácito por actos o signos inequívocos³¹. Esas formas generan una aparente objetivación de que este se puede dar de diferentes maneras, siendo su validez, muchas veces orientado solamente a la exoneración de una responsabilidad que, en el consentimiento escrito, queda avalado por la

firma del paciente, en esta investigación, por el padre del niño hospitalizado en el servicio de pediatría del HRL, situación que se analiza en las siguientes subcategorías:

1.1 CI Escrito, adjudicado solo para intervenciones del profesional médico

En relación al CI por escrito, este generalmente está ligado al que el médico obtiene a través de un formulario; dada su complejidad e importancia aún no es elaborado adecuadamente por los galenos, quienes por costumbre lo siguen confundiendo con la hoja de autorización, que no es el consentimiento informado, porque no cumple con el contenido informativo que se le debe hacer llegar al paciente o familiares para que acepten someterse o no a un acto médico³², previa comprensión, por explicación, de lo que están consintiendo en bien de sus hijos, muchas veces este se firma sin saber lo que se pretende decir en el formulario, y se hace porque así se cumple un requisito para iniciar una intervención o tratamiento. Esta experiencia la describen los padres de la siguiente manera:

“...cuando le iban a realizar el tratamiento de pulso a mi hijita, recuerdo que el médico me dijo que tenía que autorizar con mi firma para iniciar el tratamiento,... me dio una hoja para leer los beneficios y lo que le podía pasar en el tratamiento, me explicaron que eran medicamentos nuevos, lo leí y luego acepte y firme, para que puedan empezar el tratamiento,... aunque casi no entendí a qué se refería...” (Pseudónimo: Sol)

“...firme solo cuando me pidieron el consentimiento para que le pongan sangre, me lo pidió el doctor, me trajo una hoja para firmar en ella estaban los riesgos que hay al ponerle sangre por ejemplo el VIH y cuando los leí no acepte, pero mi hija lo necesitaba, para que la operaran,...converse con mi esposo y al no haber otra forma, para que la operen, lo firme pero... no muy convencida...” (Pseudónimo: Luna)

Los discursos describen claramente que el CI escrito está ligado a intervenciones de mayor complejidad y que tienen que ver con el acto médico, sin embargo los familiares perciben en cada una de las interacciones médico-familia un dramatismo especial y una presión del

tiempo que domina la escena, incluso que en ocasiones se deja para último momento la revelación de datos fundamentales, ellos experimentan que el personal médico ejerce presión para lograr cambios de opinión en los familiares³⁵, quienes se ven obligados de alguna manera para firmar el formulario de CI, que deja una evidencia escrita del consentimiento que se otorga para actuar.

Por otro lado, existen un sinnúmero de formularios de CI, mal llamado escrito, ya que este es un proceso de interrelación persona-persona (paciente, familia o tutor) para informar sobre los procedimientos a realizar, dando oportunidad de preguntar para despejar dudas, e informar de tratamientos alternos, de tal manera que, consentir, sea una decisión que deriva de la información, y que secundariamente se plasma en un documento escrito con firma del que acepta la intervención, el cual debe considerar: La elaboración de la información por parte de los profesionales. Su transmisión y discusión. La comprensión y valoración por parte del paciente. La aceptación o no del procedimiento diagnóstico y/o del tratamiento propuesto. Cuando estos elementos son recogidos por escrito se denomina documento de CI³⁴, que no solo debe ser leído, sino principalmente comprendido.

En este caso, los padres de los niños que tienen la responsabilidad de consentir, las intervenciones en sus niños y lo deben decir sin presión alguna, experimentan una falta de información y hasta un condicionamiento, y es al personal médico a quienes identifican los padres como solicitantes de este tipo de CI, con la características que ellos describen claramente en sus discursos, aunque este proceso se puede dar de otras formas, como el verbal, que corresponde generalmente al actuar de la enfermera; experiencia que se explica en la siguiente subcategoría.

1.2 CI Verbal, como parte del cuidado enfermero

En la práctica clínica el CI es más una cuestión formal de cumplimiento de un requisito legal o administrativo y no una obligación moral del personal de salud, en la que se encuentra la enfermera, que debería ser más vinculante, de participación, y lo que se circunscribiría dentro de una práctica de excelencia; por tanto, si bien el CI es una obligación legal, es indispensable concebirlo primordialmente como una obligación moral, este sólo es posible en una relación que concibe el respeto de la autonomía de las personas, y el enfoque de derechos, en el que se incluye a los niños, y sus tutores es una perspectiva adecuada en la explicación y cumplimiento del CI³⁵.

La participación de Enfermería en el CI, se hace como parte del cuidado porque ella está presente todas las fases de preparación de procedimientos médico-quirúrgicos, empleando a su vez, algunas técnicas invasivas (colocación de catéteres, administración de medicación que puede alterar el estado general, etc.); así mismo colabora en todas las técnicas invasivas, tanto en diagnosis, como en terapias correctoras, intervenciones quirúrgicas, anestesia, etc.; por lo cual asume un papel importante en el control del paciente en las post actuaciones de normal y alta tecnología, en el bienestar y en el confort del enfermo, que son parte de su cuidado³⁶.

La enfermera por ser el profesional, de mayor contacto con el paciente y la familia, conoce mejor las características de estos, por lo que generalmente, una información sencilla y verbal da lugar al consentimiento, así lo describen los sujetos de estudio:

“...cuando las enfermeras le han colocado la vía, la sangre, la sonda por su nariz, me explicaron como lo harían y para que serviría, eso desde el inicio, cuando ingreso,... la información que me dieron si la entendí,... a pesar que no soy muy instruida, la enfermera fue clara, y acepte que le hicieran los procedimientos, pero no firme nada, ellas solo nos explican verbal” (Pseudónimo: Estrella)

“...cuando la enfermera le iba colocar la sangre a mi niña me explico un poco más las reacciones que podría tener durante la transfusión y el tiempo que duraría en pasar, me dijo que no me preocupe, que todo está analizado, que estaría pendiente cuidando que pase bien,... yo acepte pero antes hice algunas preguntas y ella me respondió, no se incomodó, al final no me hicieron firmar nada,... solo acepte y le colocaron la sangre” (Pseudónimo: Mariana)

Al respecto, en la última década ha surgido un interés en la comunidad de enfermería por profundizar conceptualmente en el CI y su aplicación en las intervenciones de enfermería; además existe un marco ético legal que fundamenta la exigencia de su aplicación en las diferentes áreas del ejercicio profesional; más si se considera que el servicio específico que brinda enfermería a la sociedad es el “cuidado de enfermería” el cual se fundamenta en la relación interpersonal terapéutica que establece el profesional enfermera con el sujeto de cuidado³⁷ y si este está impedido de tomar decisiones, como el caso de estudio, por ser menor de edad, con sus padres o apoderados.

Los discursos, evidencian que el proceso de información antes de intervenir, es un acto habitual en la mayoría de enfermeras, lo hacen considerando las particularidades de los padres, absolviendo las preguntas y dudas que pudieran tener los padres, de tal manera que ellos puedan aceptar sus intervenciones, traducido en un diálogo sincero y abierto entre la enfermera y el sujeto de cuidado, en el cuál la profesional le comunique al sujeto de cuidado (o su representante) de manera sencilla, clara y comprensible su estado de salud y los cuidados más adecuados, los beneficios del mismo y los riesgos reales y potenciales a que pueda estar expuesto³⁷.

Al ser parte de su cuidado, se da desde el primer momento, es decir, desde el ingreso, ellas tienen la posibilidad de conocer más de cerca al niño y a sus padres, lo cual le permite una mejor interrelación, ya que el CI, es: un proceso que se inicia con el conocimiento de la persona y termina con la aceptación o rechazo por parte de ésta de un procedimiento que el profesional de la salud ha ofrecido como alternativa de diagnóstico o

tratamiento. El conocimiento de la persona es fundamental en el proceso. Con base en ello, se planea el consentimiento, la manera de dar información, como también se prevén los riesgos y beneficios de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos³⁸, estas consideraciones hechas por la enfermera, generalmente le permiten la aceptación de sus intervenciones, tal cual lo demuestran los discursos, sin la exigencia de la firma de un documento escrito.

Sin embargo, este proceso, aún está lleno de dificultades tales como: la cultura, el idioma, las perspectivas del paciente, la empatía, el tiempo disponible (el mayor pretexto para su omisión), el uso de lenguaje técnico, las limitaciones logísticas, para garantizar la efectividad de las intervenciones etc. experiencias que ameritan analizarse en las siguiente categoría.

CATEGORÍA II: LIMITACIONES EXPERIMENTADAS POR LOS PADRES PARA OTORGAR EL CI

La aplicación del CI en la atención hospitalaria pediátrica por parte de los profesionales de la salud, es un aspecto importante en el mejoramiento de la calidad de esta. El cumplimiento del principio ético de autonomía por parte de los padres del niño, implica el derecho por la decisión que toman estos y el respeto por la persona que participa en la investigación, que es el propio niño²¹. En el proceso del CI se busca cada vez más un papel activo del paciente pediátrico y/o familiares en la relación con la enfermera, pero aún existen limitaciones, o pseudo limitaciones, para la aplicación del consentimiento informado a padres de pacientes pediátricos, situación que se analiza en las siguientes subcategorías:

2.1. El tiempo como factor que posterga el CI en las intervenciones de enfermería

En el capítulo III de la Ley 911¹⁹ de 2004 “por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia”, se plantea: Artículo 6°. El profesional de enfermería deberá informar y solicitar el consentimiento a la persona, a la familia, o a los grupos comunitarios, previa realización de las intervenciones de cuidado de enfermería, con el objeto de que conozcan su conveniencia y posibles efectos no deseados, a fin de que puedan manifestar su aceptación o su oposición a ellas.

Es imprescindible que todos los profesionales de enfermería que atienden al paciente valoren la importancia y comprendan este proceso de forma adecuada, para entender que el rol actual de cada profesional incluye la ayuda o asesoramiento necesarios para que el paciente tome la mejor decisión, en base a sus valores y por tanto, en base a su proyecto vital; lo cual involucra en este caso, a los padres de los niños hospitalizados, quienes son los autorizados legalmente a decidir la aceptación del programa terapéutico de sus hijos, que incluye los cuidados de enfermería¹⁹.

El cuidado de enfermería requiere de una relación de interacción previa con el usuario, sin embargo, la utilización de tecnología moderna de la salud ha dado como resultado que esta relación se vea afectada por los múltiples procedimientos que tiene que realizar debido a lo cual ellas argumentan falta de tiempo, esto genera muchas veces que el personal de enfermería obvие la realización del CI, las experiencias de los padres al respecto, se relatan en los siguientes discursos:

"...algunas enfermeras en las actividades de ellas como el baño, la colocación de vías, sondas, se olvidan de explicarnos y pedir nuestra autorización, están apuradas de acá para allá, las veo ocupadas con diferentes pacientes que atienden... por eso seguro no tienen tiempo para explicarnos o resolver nuestras dudas..."
(Pseudónimo: Lucho)

"...están siempre apuradas y algunas enfermeras ni nos dicen que le van a realizar, ni nos preguntan si estamos de acuerdo, solo le hacen los procedimientos... no se dan tiempo o no les alcanza para darnos, aunque sea una pequeña explicación, antes de que procedan..." (Pseudónimo: Lucía)

"...algunas licenciadas no nos dan información (CI), se les ve apuradas haciendo los procedimientos de tantos niños que hay enfermitos y no les alcanza el tiempo...a veces después que ya lo hicieron nos explican...mejor lo deberían hacer antes" (Pseudónimo: Pili)

En los discursos se evidencia que el tiempo posterga u omite el CI a los padres de los niños atendidos, quizá por considerarlo como un proceso que consume mucho tiempo, del cual no se dispone en la atención urgente o emergente, pero en áreas de hospitalización es necesario que los profesionales estén más sensibilizados con el tema, aumentar su empatía y gestionar mejor el tiempo, y buscar un espacio suficiente para explicar y aclarar las dudas necesarias, así se evitarían situaciones de ansiedad o estrés al paciente y/o familiar.

Por ello, es sustancial mejorar la gestión de los servicios de salud, en relación a la asignación de recursos humanos, sobre todo de enfermería, en el que se continua aplicando criterios desfasados para la asignación del recurso humano, valorando solo los procedimientos que se realizan al usuario sin tomar en cuenta el grado de dependencia, los espacios de

interacción con el usuario, la comunicación terapéutica; así mismo orientar al usuario en medio de la complejidad clínica y diversidad de usuarios para que el personal de enfermería proceda con una intervención consentida, concordante con el cuidado ético³⁰.

No es menos importante recoger en los discursos que a pesar de todo el cambio social y legislativo, muchos profesionales de la salud aún no han asumido esta convicción y siguen manteniendo una relación vertical sobre los pacientes atendidos³⁹, procediendo sin ningún tipo de consentimiento, lo cual atribuyen los padres a la falta de tiempo, evidenciada en los discursos como “siempre están apuradas”, situación, que se reitera; en algunos casos responde a una política inadecuada de dotación de personal, y otras tantas por una falta de organización del tiempo, que se convierte en una limitante para obtener el CI, en las intervenciones de cuidado, que pueden ser cortas pero comprensibles, hecho que es demandado por los padres para poder consentir las intervenciones de enfermería y otras; las experiencias al respecto, se discute en la subcategoría siguiente.

2.2. Demanda de una explicación sencilla y comprensible para poder consentir

La enfermera juega un rol muy importante en la realización del CI, cuando lo hace debidamente, los pacientes pediátricos a través de sus padres o tutores son más conscientes de su autonomía, toman decisiones y se sienten más respetados, aumentando con ello su nivel de satisfacción en relación a la calidad asistencial.

Sus experiencias positivas en relación a que los padres o tutores decidan con la información y asesoría de la enfermera, que la reconoce como obligación, lo harán participe del tratamiento de su hijo, con responsabilidad, porque sabe los riesgos a su integridad física y para la enfermera no es una exoneración de responsabilidad, ella trabaja con más seguridad sabiendo que los padres del niño han autorizado la realización del procedimiento, previa a una debida información.

En este sentido, el CI es la relación y proceso de entrega de información, por parte del médico y/o enfermera, al paciente para que éste pueda tomar una decisión responsable³¹; por ello, se centra en el mismo proceso de llegar a un consentimiento, todo lo cual obliga a que la enfermera brinde información y despeje dudas de los padres del niño, de tal manera que estos comprendan los procedimientos que se realizarán y tomen una decisión; es común que los padres del niño aunque saben lo que se les va a realizar, vuelvan a pedir información sencilla y comprensible para consentir la intervención, situación que se evidencia en los siguientes discursos:

"...también pediría en especial a las licenciadas que nos expliquen con lujos y detalles de todos los procedimientos que le realicen a mi niña,... si es posible que me expliquen con figuras, en nuestra propia lengua, y encuentren la forma de hacernos entender,... para luego de ello siempre nos dejen decidir si hacen tal o cual procedimiento con nuestros hijos" (Pseudónimo: Sol)

"...en cuanto a las enfermeras, sería necesario que todas nos expliquen de manera sencilla, concisa y entendible, luego pregunten si estoy de acuerdo y autorizo que le hagan tal o cual procedimiento de acuerdo con la explicación que me dan...mi decisión debe ser de lo que yo entiendo...por eso es necesario que nos hablen de acuerdo a nuestros estudios, no con palabras difíciles que yo no entiendo..." (Pseudónimo: Luna)

"...la información que me dieron las enfermeras fue clara, sencilla y si la comprendí, porque también tuve una duda y me lo aclararon... con ello accedí a que le coloquen la vía, tratamientos, y la sangre...después que me dieron una información y explicación bien clara..." (Pseudónimo: Mariana)

Los discursos expresan que los padres experimentan la necesidad de recibir explicación sencilla y comprensible para la toma de decisiones; el paciente debe poseer la capacidad para comprender la situación a la que se enfrenta, los valores que están en juego y los cursos de acción posible con las consecuencias previsibles de cada uno de ellos, para a continuación tomar, expresar y defender una decisión que sea coherente⁴⁰.

En el ámbito nacional el CI está regulado por el Colegio de Enfermeros del Perú en el Código de Ética y Deontología⁷, donde establece de manera no muy precisa la obligatoriedad del CI, en respeto a la dignidad de la persona, establecido en el Artículo 12º.- La Enfermera(o) debe

cerciorarse de que la persona, familia y comunidad reciban información clara, suficiente y oportuna para fundamentar el CI.

Todavía queda un largo camino por recorrer para que el CI sea entendido como un reconocimiento a la dignidad del paciente a través de su autonomía. En muchos casos, se sigue viendo como un simple requisito legal para que, en el caso de que las cosas no vayan como inicialmente se había previsto, el personal de salud goce de protección legal, aunque ya hemos visto que no es suficiente con que el paciente firme el papel, sino que debe estar adecuadamente informado³⁹.

Por ello es necesario que el profesional de enfermería, aparte de practicar buenas técnicas y conocimientos, aporte información de calidad para que los pacientes y/o padres puedan tomar sus propias decisiones, toda vez que los discursos plantean la necesidad de información clara, y ratifican el beneficio de hacerlo con claridad y sencillez; considerando que la información constituye uno de los dos elementos esenciales del consentimiento, por eso se denomina CI (binomio consentimiento-información); el mismo que para ser válido exige una adecuada información previa, veraz, sin ocultar deliberadamente a los pacientes (padres) parte de la información “por el bien del paciente”, esta información oculta podría permitir tomar decisiones no buenas para el paciente⁴¹.

Es por ello la importancia de que la enfermera solicite a los padres, el CI para los procedimientos de enfermería de los niños hospitalizados, iniciando primero con la explicación a sus padres o tutores de la naturaleza y finalidad del procedimiento, sus beneficios y riesgos, la posibilidad de otras opciones, para que su intervención al respecto genere confianza de lo que se ha decidido y lo haga participe del cuidado; estas experiencias de los padres de los niños hospitalizados, que requieren procedimientos de enfermería, han generado para su mejor entendimiento la siguiente categoría.

CATEGORÍA III: LA INTERVENCIÓN EXPLICATIVA DE LA ENFERMERA GENERA CONFIANZA EN LA DECISIÓN TOMADA Y MOTIVA LA PARTICIPACIÓN ACTIVA EN EL CUIDADO.

El profesional de enfermería tiene diversas obligaciones que cumplir en su desempeño profesional, las cuales están vinculadas con la práctica del cuidado ético, y su capacidad para interrelacionarse, por lo tanto debe tener actitudes, conocimientos y habilidades necesarias para proporcionar al paciente en edad pediátrica, las medidas de atención óptimas para promover, mantener y recuperar su salud, para ello es indispensable mantener una comunicación estrecha con sus familiares, sobre todo con los padres quienes son los responsables de facilitar las intervenciones mediante el otorgamiento del CI, que en el caso de la pediatría es otorgado por ellos, quienes habitualmente son los representantes legales del paciente. No obstante, de acuerdo con sus limitaciones, en la medida en que el niño sea capaz de tomar una decisión (por lo menos, de edad escolar para arriba) habrá que darle su valor y respetarla⁴².

Esta experiencia, siempre está relacionada a un sinnúmero de dudas, que no necesariamente son absueltas por el médico, quien en la mayoría de casos es el que solicita el CI, sobre todo el escrito, dejándoles un vacío para tomar la mejor decisión para su niño, que genere confianza en lo decidido, haciéndolo participe del cuidado, respetando su cultura, sus creencias y sus hábitos, esta experiencia se describe con mayor precisión en las siguientes subcategorías:

3.1. La intervención explicativa de la enfermera genera confianza en la decisión tomada

El CI, en todo paciente (de manera particular en el paciente pediátrico), requiere de información la cual debe ser siempre veraz, debe darle al paciente o su representante la oportunidad de pregunta, la comunicación es la forma más efectiva de reducción del sufrimiento⁴³ y la

inseguridad de los padres, cuando deben dar su CI, para los procedimientos y/o tratamientos de sus hijos, este muchas veces, no es dado como corresponde, respetando el nivel de comprensión de los padres y sobre todo el aspecto emocional que los hace susceptibles, por tanto la práctica de la enfermería exige que la relación de ayuda, concretice los encuentros enfermera-paciente-familia; tener en cuenta una comunicación que priorice una adecuada información; esto es imprescindible, ya que sirve como instrumento para la toma de decisiones en los cuidados a brindar.⁴⁴ Lo cual genera en los padres la confianza de haber decidido lo mejor para sus hijos, respetando sus creencias, costumbres y hábitos; en ese sentido los padres muchas veces se amparan en la explicación que las enfermeras les brindan, para conceder de manera segura sus decisiones, estas experiencias las describen de la siguiente manera:

“...me negué en un primer momento a que le realicen la transfusión sanguínea porque muchas cosas se dicen y yo soy testigo de jehová, al negarme a que le coloquen la transfusión, recuerdo que me genero miedo, sufrí y llore, el médico me decía, que si no acepto mi hijita se agravaría,... una enfermera vino acá y me dijo te entiendo,... tú lo estás haciendo para salvar a tu hija... esas palabras me calmaron ya no me sentí culpable en incumplir mi principio bíblico y terminé por aceptar... acepte y pudieron hacerle el lavado, ... regreso mi tranquilidad... ya no ha hecho fiebre y ya se ve mejoría,... gracias a la explicación que me dio la enfermera, hoy no me arrepiento, sé que hice lo mejor...” (Pseudónimo: Lucho)

“Cuando mi hija se iba operar estaba baja de hemoglobina y necesitaba que le coloquen sangre, me dieron una hoja para autorizar pero yo primero tenía que consultarlo con mi esposo porque él es testigo de Jehová y en su religión no aceptan transfusiones, cuando le dije él no quería pero luego cuando una enfermera nos habló a los dos, termino por aceptar y mi niña recibió la sangre y así se pudo operar, sino que hubiera podido pasar con mi niña” (Pseudónimo: Estrella)

Esta experiencia narrada, es cotidiana, con frecuencia las enfermeras deben de intervenir, aclarando la situación a quienes profesan esta religión; considerando que, el derecho religioso de los padres se considera secundario respecto al derecho a la vida y a la salud del niño. La libertad de culto no incluye el derecho de actuar de forma tal que conduzca a la muerte o daño de otras personas, si los padres se resisten a otorgar el

permiso para darle sangre a su hijo, y es necesario⁴⁵; entonces, la intervención de la enfermera es primordial, en el sentido que deberá con mucho tino, y hasta con una sola palabra, como se describe en el discurso ... *"te entiendo...tú lo estas haciendo por salvar a tu hija"* para por ejemplo explicar la razón de la transfusión, respetando sus creencias religiosas, al ponerse también en actitud empática, de tal manera que el consentimiento, lejos de generar una duda, contribuya a tener confianza en lo que se va a decidir.

De igual manera la cateterización periférica, es un procedimiento indispensable para garantizar el tratamiento del niño, sin embargo este trae múltiples dificultades para las enfermeras, dada la continua movilización del niño, la calidad de los vasos sanguíneos, la constitución propia del niño, llegando a generar la necesidad de un acceso venoso central para garantizar el tratamiento, sin embargo, cuando se le solicita el CI, los padres experimentan un profundo temor, dado a que la explicación del médico acerca de los riesgos de este procedimiento, son asumidos con mucho temor, es allí, donde reconocen que la explicación de la enfermera, les ayuda a tomar decisiones que les generan confianza y ayuda a que desistan de su negación, en primera instancia, uno de ellos relata esta experiencia en la siguiente lección:

"...me he negado cuando una vez por muchos pinchazos en su manito el médico me dijo que le iba colocar un catéter en el cuello, me explico y me causo temor porque no le entendí mucho, ... me dijo que podría afectar al corazón y se podría complicar el pulmón,... pero cuando la licenciada (enfermera) me explico con palabras que yo entendía, con paciencia, y aclaro mis dudas, accedí a que se lo coloquen, también porque me dijo que ella iba estar con mi hija durante el procedimiento, me dio confianza y cambie mi opinión y di mi consentimiento,... cuando después vi que ya no le pinchaban su manito, conforme me lo explico la enfermera, pensé que hice lo mejor para mi hijito..." (Pseudónimo: Azucena)

Uno de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que causan dolor, sobre todo en los niños, es la punción venosa, siendo responsabilidad de la enfermera (o) utilizar técnicas adecuadas para reducir el número de

esas punciones ⁴⁶; sin embargo, ello a veces no es posible, lo cual no tiene relación con su experticia; como lo evidencia el discurso, muchas veces evitar dolor y disconfort en el niño, no influye en la decisión de negarse a un abordaje venoso central, que no es valorado por los padres como lo mejor para el niño, dado a que en la explicación para consentir, se niega el espacio de preguntas y ellos interpretan lo que escuchan como algo más perjudicial para sus niños, porque desconocen las ventajas de éste tipo de catéter, que incluyen una marcada reducción en el trauma relacionado con el procedimiento, y de infección asociada al catéter, mantención menos dificultosa, brindando también mayor comodidad al paciente ⁴⁷.

Así, los padres al ver el resultados, experimentan la confianza de haber consentido acertadamente, situación que es más comprometedora, en cuanto la complejidad del procedimiento es mayor o esta precedido de un sinnúmero de creencias, lo cual hace aflorar mucha desconfianza, acrecentado por la información y explicación muchas veces impropia.

Esta desconfianza en consentir se agrava cuando se trata de procedimientos relacionados a órganos importantes que se van a intervenir, como la punción lumbar para estudiar el líquido raquídeo, procedimiento que está lleno de mitos y temores, por lo cual los padres generalmente tienen resistencia para aceptar, y son las enfermeras que con su explicación ayudan a tomar la decisión de consentir, así lo relata un participante:

“...recuerdo que le iban a realizar una punción en su columna a mi hijito, no quise firmar autorizando, me explico un médico joven y me dio desconfianza... me pintaba el procedimiento muy difícil,... yo le pregunte a una licenciada que estaba a cargo de mi niño y ella me explico más a detalle, cómo era el procedimiento y lo que más recuerdo de la licenciada es que me dijo no tenga miedo “yo voy a estar con su niño durante el procedimiento, cuidándolo...”, entonces esas dos cosas me dieron seguridad, firme el consentimiento y deje que le realicen el procedimiento, así llegaron a un diagnóstico y empezó su tratamiento...si no hubiera aceptado que cosas pudieron haber pasado y nunca me hubiera perdonado...la explicación de la enfermera me ayudó mucho”
(Pseudónimo: Geranio)

El discurso es elocuente para demostrar que la enfermera participa de manera verbal, reforzando la información que el médico ya proporcionó a los padres y estos no comprendieron en su totalidad, respetando las normas de su competencia y muchas veces utilizando estrategias como “estar presente” en cumplimiento de lo estipulado, en su código de ética y deontología, que la faculta a cerciorarse de que la persona, familia y comunidad reciban información clara, suficiente y oportuna para fundamentar el CI⁷.

La enfermera informa sobre los procedimientos de su responsabilidad de manera verbal, ya que no está estipulada la forma escrita, a su vez la información que se brinda al paciente, ha ido evolucionando, mientras que durante las décadas de los sesenta y setenta preocupó mayoritariamente a los que reflexionaban sobre el CI, la cantidad, hoy ha cobrado relevancia el problema de la dificultad excesiva de comprensión de las informaciones suministradas⁴⁸⁻⁴⁹; lo cual es monitoreado y resuelto de manera constante por las enfermeras del área de pediatría.

Son estas las circunstancias en que las enfermeras cumplen un rol fundamental, al explicar de manera sencilla, aclarando las dudas; como dicen los discursos, esta puede generar la aceptación del procedimiento, además los hace más participes en el cuidado, ya que saben en qué consiste su intervención y como ésta, al ser segura, aumenta la calidad del cuidado; experiencia que se explica en la siguiente subcategoría.

3.2. El CI otorgado motiva la participación activa de los padres en el cuidado

Las preferencias del paciente integran el núcleo moral y legal de la relación médico/ enfermera–paciente/ representante (padres); en la mayor parte de los casos, esta relación no puede iniciarse o sostenerse sin la aceptación de estos últimos, por lo que deberá reconocerse la autoridad primaria de ellos, frente a tomar decisiones⁴³, toda vez, que un paciente o su representante, en el caso de pediatría, los padres; bien informados, no sólo

son acreedores a su derecho de libre albedrío, sino que los prepara, para participar en el cuidado de sus hijos, con seguridad y esperanza, esta experiencia, los padres lo describen de la siguiente manera:

"...podemos colaborar en su recuperación, cuando la información es completa y detallada, eso nos sirve no solo para aceptar lo que les van hacer, también para ayudar en el cuidado de nuestros niños,... si sabemos de qué se trata, lo hacemos con más seguridad y así logramos juntos y más rápido su mejoría..." (Pseudónimo: Azucena)

"...es importante estar informados como papas, cuando nos explican en que consiste cada cosa,(CI) podemos apoyar en su cuidado y así estamos tranquilos de autorizar tal o cual procedimiento que les hagan a nuestros hijos,... ayudar sí, pero sabiendo que hacer y sabiendo que es para su bien, yo me siento feliz de colaborar para que se sane prontito..." (Pseudónimo: Estrella)

El respeto por las preferencias, del paciente, o sus representantes legales (padres) es esencial para el desarrollo de una alianza terapéutica madura, aunque ellos tienen la autoridad moral y legal, el personal de salud (médicos-enfermeras) posee un enorme dominio en estas relaciones. Pueden moldear el curso y las dimensiones morales del cuidado mediante su dominancia psicológica, su conocimiento especializado y su habilidad técnica; si no es bien conducido, puede acabar con la relación terapéutica y destruir la frágil autonomía del paciente, limitando la participación de sus padres, en caso contrario puede producir mayores efectos benéficos para la relación que permite, entre otras cosas, una comunicación más directa entre ambos, aclarar las dudas y fortalecer los compromisos⁵⁰; dentro de los cuales, está la participación activa en el cuidado, que se logra, como lo manifiestan los discursos, cuando se ha consentido, con información clara, sencilla y detallada.

Los padres refieren que la información (CI), los fortalece para que sus intervenciones en el cuidado, no solo se realicen con seguridad, sino que además, sean beneficiosas, lo cual les ocasiona satisfacción, toda vez que al reconocer su deber de consentir y convertirse en la voz de su niños, los

compromete también a ser artífices de un cuidado que posibilite una recuperación pronta.

No es menos cierto, que desde el punto de vista legal, los adultos, son responsables de los niños, ellos se consideran competentes para asimilar, entender, retener, comprender, ponderar la información y usarla para decidir las intervenciones en sus niños. Los padres tienen la autoridad y responsabilidad, es decir, los derechos legales y éticos de tomar decisiones a nombre de ellos y se acepta que actúan para los mejores intereses del niño, que implica ponderar un gran rango de beneficios y riesgos físicos y psicológicos⁵¹, que se atenúan, cuando ellos participan activamente en el cuidado, gracias a que la enfermera ha colaborado para que el CI se dé con la más absoluta claridad, en lenguaje comprensible y detallado, para garantizar su participación en el cuidado de sus hijos; además, los fortalece emocionalmente, aunque muchas veces reconocen que desearían claudicar, ante el sufrimiento de sus niños, o ver, que estos no mejoran; estas experiencias la exponen y se analizan en la siguiente categoría.

CATEGORÍA IV: LA EXPERIENCIA DE CONSENTIR RECONOCIDA COMO UN DERECHO, AUN EN LA ADVERSIDAD

A partir de la experiencia profesional basadas en estudios científicos se ha determinado que el niño, cuando es sometido a un largo período de internación, sufre alteraciones emocionales derivadas de la manipulación excesiva, además, el cambio de un ambiente familiar con personas conocidas, a un ambiente diferente con personas desconocidas y donde se realizan procedimientos dolorosos, que traumatizan al niño, le provocan ansiedad, miedo e inseguridad, tanto en ellos, como en sus padres, quienes al ver el sufrimiento de sus hijos, frente a la colocación de un catéter venoso, una sonda, una curación etc., optan muchas veces a no consentir los cuidados, sin embargo, también saben que es la única opción para que estos se mejoren y por tanto su intervención es responsablemente, aunque se afecten sus afectos filiales⁵¹.

Por otro lado, el saber y la experiencia de la enfermera, se unen al saber y la experiencia del paciente (padres) para de forma conjunta, mantener cubiertas las necesidades de salud. Ayudar al paciente a saber y por ello a manejar su propia vida, desde su experiencia, es el centro de los cuidados de enfermería ⁵², ello nos habla sobre el respeto por la persona, por su manera de mantener su salud y vivir su enfermedad, el respeto a las diferencias; el cuidado de calidad supone respetar los valores del paciente sobre los cuidados de la salud, reconocerlo como ser autónomo capaz de dirigir la práctica sanitaria que se ejerce sobre él. Obtener la firma puede ser un requisito mínimo legal, pero no es un requisito ético. El requisito ético mínimo en nuestra relación con las demás personas, y especialmente con los pacientes pediátricos, es respetar su autonomía, aunque limitada, porque dependen de sus padres, en cuanto a decisiones terapéuticas, y ello constituye una experiencia para él aunque esta, a veces, no sea satisfactoriamente expresada²⁰.

Acota a ello K. Wojtyła¹⁵ cuando afirma: La experiencia del hombre... no es un conjunto de notas dispersas, sino que está estructurada por aquello que se da y se recibe; la experiencia entonces, es aquello que no se logra, pero que sirve para en base a ello se pueda lograr; más aún si estas experiencias de los padres, son actuadas en un contexto donde sitúa al menor en una posición de autonomía limitada y de dependencia de terceros, quienes se constituyen en sujetos decisorios para cualquier procedimiento de salud de los pacientes pediátricos. Los criterios de bioética deben aplicarse al niño de cualquier condición y edad, pero ha de hacerse con ciertas particularidades por las características de su ser en desarrollo y maduración, por lo que conlleva la responsabilidad por parte del pediatra/enfermera de ofrecer a los padres la información adecuada y participación en las decisiones terapéuticas⁹; haciéndolo un proceso concordante con el mandato ético-jurídico; de allí la importancia de conocer las experiencias de consentir, relatadas en las siguientes subcategorías:

4.1. El CI ejercido como derecho y responsabilidad de los padres obligados por las circunstancias.

La información es un derecho del paciente, basado en la autodeterminación de la persona, en la autonomía de la voluntad. Tiene un fundamento en el Título I Art. 4 de la Ley General de Salud⁶: Ninguna persona puede ser sometida a tratamiento médico o quirúrgico, sin su consentimiento previo o el de la persona llamada legalmente a darlo, (padres, o tutores en el caso de paciente pediátrico) si correspondiere o estuviere impedida de hacerlo. Se exceptúa de este requisito las intervenciones de emergencia.

La negativa a recibir tratamiento médico o quirúrgico exime de responsabilidad al médico tratante y al establecimiento de salud, en su caso. En caso que los representantes legales de los absolutamente incapaces o de los relativamente incapaces negaren su consentimiento para el tratamiento médico o quirúrgico de las personas a su cargo, el médico tratante o el establecimiento de salud, en su caso, debe comunicarlo a la autoridad judicial competente para dejar expeditas las acciones a que hubiere lugar en salvaguarda de la vida y la salud de los mismos⁶.

El CI es un derecho que le asiste al paciente a que se le informe sobre las características de su enfermedad en un lenguaje comprensible y que no lesione su dignidad, ni despierte preocupación innecesaria, dándole la oportunidad para que decida participar en su tratamiento y otorgue su consentimiento⁵⁵. En la atención pediátrica se evidencia este derecho y responsabilidad de los padres que son asumidos muchas veces obligados por las circunstancias, quienes lo refieren así en los siguientes discursos:

“Cuando otorgue el consentimiento para la biopsia de medula como papá tenía el derecho a decidir por mi niño ya que es menor de edad, pero también prácticamente me sentí obligado porque era la única manera de saber que tenía mi niño y con eso lograr la referencia a lima para su tratamiento,... fue algo muy profundo para mi...yo mismo me obligue a realizarlo... porque entendí que era para su bien...” (Pseudónimo: Geranio)

“...la información para aceptar tal o cual procedimiento es importantísimo, no es bueno que le hagan algo a mi niña que yo no sepa,... yo tengo derecho a decidir y tengo esa responsabilidad de cuidar de ella. A veces ella ya decidió, por ejemplo cuando ya no tenía venas para que le encuentren la vía me decía “ya no mama, déjalo así”, pero no había otra forma, entonces tanto la enfermera como yo le explicábamos por qué tenían que colocarle y la convencía para que acepte y así pueda sanarse. En ese momento una como mama, siente mucho dolor, pero te ves obligada dada las circunstancias de la enfermedad... a veces era desesperante aceptar y autorizar algo que ella ya no quería, pero por su bien había que hacerlo...” (Pseudónimo: Sol)

En los discursos relatados por los padres se evidencia que el CI se da por las circunstancias de salud de sus niños, aunque la limitante sea su temor, y también el confort de sus niños; ser un derecho, y responsabilidad de ellos autorizarlo, como actores principales en el cuidado de sus hijos, no los exonera de su condición humana, sensible a su entorno; ello, es un llamado a la enfermera para que realice la práctica del CI, ya que este es un derecho del paciente precisado éticamente en el Código de Ética y Deontología del colegio de enfermeros del Perú⁷ cuyo artículo 13º, fuera comentado, en páginas anteriores, artículo que refuerza, la responsabilidad de la enfermera en facilitar el CI.

Aunque ello no especifique o norme como realizarlo, presupone un imperativo de mantener correctamente informado a los pacientes de sus intervenciones de cuidado, o tratamiento, a través de la ayuda para

consentir procedimientos de enfermería y otros, más, cuando los efectos y la situación, no encuentran otra alternativa, mismo que se hará respetando el cuidado humano, ético, que corresponde al reconocimiento a la dignidad de la persona cuidada, protegiéndolo de toda amenaza que atente su libre albedrío, legalmente adjudicado por sus padres, en pro de la defensa de su autonomía .

Todo procedimiento que amenace la autonomía del paciente debe ser realizado con la autorización del paciente, en el caso del niño por los padres. Es importante reconocer las labores tan sencillas y que se realizan de forma rutinaria, como el aseo, lo cual puede implicar que se esté haciendo sin que el paciente este de acuerdo, por razones de pudor, religión o creencias de otro tipo⁵⁴. El cumplimiento del principio ético de autonomía por parte de los padres del niño implica el derecho por la decisión que toman estos y el respeto por la persona cuidada, que es el propio niño; que también debe compartir la decisión, si está en condiciones de hacerlo, por más sencilla que sea la intervención de enfermería o de otros miembros del equipo de salud.

Aunque en el niño el principio de autonomía posee limitaciones claras, no se debe descuidar la necesidad de que dentro de las condicionantes propias de la edad y de la competencia, ellos participen y colaboren en cualquier proceso diagnóstico o terapéutico que reciban. En términos generales, se establece que la edad, la capacidad intelectual, la madurez emocional y el estado psicológico deben ser considerados para determinar el peso de la opinión del menor en la decisión final⁵⁵. Este proceso en ningún momento debe ser unilateral, debe haber una responsabilidad compartida; aunque muchas veces las emociones, ocasionen dudas para su decisión, como lo dilucidan los participantes en la siguiente subcategoría.

4.2. La experiencia de consentir con miedo, preocupación e incertidumbre frente al dolor y sufrimiento de sus hijos

Desde el punto de vista de la concepción filosófica Karol Wojtyła¹⁵ define también, la experiencia como la vivencia cognoscitiva por el que las personas captan, simultáneamente, el mundo exterior (objetividad) y el mundo interior (subjetividad). La forma como piensan los sujetos, afecta sus sentimientos y, al cambiar su forma de pensar acerca del dolor, es posible que cambien su sensibilidad, sus emociones y sus reacciones ante el dolor y el sufrimiento.

Los autores Mejía M, Díaz V y Paulo M⁵⁶, al respecto, hacen la siguiente mención: “en la conducta del dolor se ha observado que la expresión de las dolencias puede estar influenciada por el aprendizaje social; por tanto, la conducta ante el dolor, así como la intensidad de su percepción está sujeta al aprendizaje vicario; la manera que la vivencia de patrones donde se maneje el dolor controladamente tendría efectos positivos en la presentación, percepción y experiencia de este fenómeno”.

El dolor, no es considerado como una simple respuesta ante determinados estímulos, sino una experiencia emocional, sensorial y personal, lo que conduce a considerar la dimensión de lo psicológico, experimentada por los padres al observar el dolor y sufrimiento de sus niños por falta de adaptación de sus niños al ambiente hospitalario, generándoles miedo y preocupación para dar su consentimiento, es así como se evidencia en los siguientes discursos:

“...experimente miedo al aceptar que le coloquen la vía... se demoraban y lloraba por el dolor que le causaban, porque mi hija es difícil encontrar sus venas,... también quede muy preocupada cuando acepte la transfusión de sangre porque pensé que le podrían pasar alguna enfermedad...un poco más y no lo acepto...es muy doloroso...solo después, cuando vi los resultados ya quede más tranquila” (Pseudónimo: Luna)

“...cuando acepto que le hagan un procedimiento ya sea con mis palabras, porque escrito (CI) fue solo cuando el médico le realizo la punción en su columna, me dio mucho miedo e incertidumbre de que quizá ya no hubiese podido caminar y pensaba en eso!!! (voz entrecortada)... de alguna manera me sentiría responsable si algo malo le pasaría; ya que si bien yo como papá tengo el derecho a decidir por mi niño, ya que es menor de edad, también tengo que pensar y si le pasa algo?...” (Pseudónimo: Geranio)

“...al dejar que le realicen los procedimientos a mi hijito, como la colocación de la vía, la sonda nasogástrica, sonda vesical, sentí miedo y preocupación al verlo llorar por el dolor y sufrimiento que le causaba,...después como quedaría... pero al mismo tiempo me sentía responsable de su mejoría y como mamá una es responsable de ellos y desea lo mejor para sus hijos...así que tuve no más que aceptar...pero no deje de sufrir mucho, por él...” (Pseudónimo: Guadalupe)

Se evidencia en los discursos que los padres de los niños aceptan el CI con miedo, preocupación, e incertidumbre por el dolor y sufrimiento, y de cómo quedarán en el futuro, sus hijos, por los distintos procedimientos, que les realizan, y es que en efecto: La incertidumbre, es la incapacidad de determinar el significado de los hechos que guardan relación con la enfermedad y aparece cuando la persona que toma la decisión (padres) no es capaz de dar valores definidos a los hechos (procedimientos) y no es capaz de predecir con exactitud qué resultados se obtendrán, estas se originan en la poca familiaridad y complejidad de los eventos, falta de información/aceptación; para su afrontamiento se tiene en cuenta la movilización de estrategias de acción directa, vigilancia e información, (CI) y el manejo afectivo de la situación¹⁷.

Para disminuir estas experiencias, es importante que la enfermera al llevar a cabo los cuidados de enfermería, por ejemplo, en procedimientos invasivos, la administración de medicamentos, preparación para una prueba diagnóstica, intervencionista, quirúrgica, etc., se comprometa en aclarar la información a los padres, cuando estos parecen no comprender, no estar de acuerdo o no conocer los efectos secundarios, ni las posibles alternativas, dentro de sus competencias; solo luego de ello, solicitar su CI; esto favorece a que ellos dominen su situación con la participación activa y la toma de decisiones; de esta manera se aumentaría su confianza con el personal de salud, beneficiosa para la curación, recuperación y rehabilitación, y una verdadera colaboración de ambos³⁶, respetando la legalidad y práctica ética del cuidado que reciben, esta situación se analiza en la siguiente categoría.

CATEGORÍA V: EL CI, RESGUARDO DE LA PRÁCTICA LEGAL Y ÉTICA DEL CUIDADO

Es sabido que por la patria potestad los padres tienen el deber y el derecho de cuidar de la persona y bienes de sus hijos menores; correspondiendo a ambos la representación legal del hijo⁵⁷, responsabilidad que se acrecienta cuando la salud de sus hijos está de por medio, toda vez que tiene que ver con la integridad física y emocional de ellos; esta responsabilidad se ejerce mediante el CI, que a saber: no se limita a un acto aislado y puntual como puede ser la aceptación de una prueba o un tratamiento; se refiere más bien a algo más amplio, a un modo de entender la relación clínica como un diálogo entre agentes morales⁵⁸.

La enfermera, ayuda en este caso con su información sencilla y detallada, asegurándose de que ha sido entendida, para que a pesar de las circunstancias, los padres accedan a consentir y hagan del cuidado un acto resguardado ética y legalmente, que compromete bilateralmente a los padres y el personal de salud, y de manera especial a la enfermera, por su acercamiento y permanencia continua, en la experiencia de salud-enfermedad, que viven los niños y sus padres; estas experiencias se examinan en las siguientes subcategorías:

5.1. El CI, practicado con respeto a la dignidad de la persona por todo el equipo de salud

La calidad que se ha logrado en la atención de salud y el desarrollo científico, se reflejan en el respeto a quien recibe los servicios y a quienes lo ofertan, por lo que el cuidado de la dignidad humana representada ampliamente en el CI debe ser una premisa para ofrecer servicios de salud con calidad, lo cual constituye un reto ético de primer orden para los profesionales del sector de la salud⁵⁹, y de manera particular para la enfermera, por ser el profesional de salud a quien en primera instancia recurren los pacientes o sus familiares, o por la variedad de sus intervenciones, que requieren del consentimiento, en el caso de los niños,

de sus padres o tutores; tanto el niño, como sus padres deben ser considerados en el proceso de CI como personas íntegras.

Pero cuando hablamos de la "dignidad humana" hay un elemento central que no puede ser sometido a comparación, que no reconoce propiamente gradación. Esto es lo que expresaría la intuición de Kant⁶⁰, de que hay algo que es propio, lo íntimo de cada hombre/ mujer, y que no puede ser utilizado como medio, como instrumento, sino que es siempre un fin en sí, sea este un hombre, un niño o un organismo humano; por tanto no debe recluir lo definido cuando de CI se trata, así como tampoco debe excluir de manera total al niño enfermo, porque su cuerpo es el que va a ser intervenido; esto es experimentado por los padres quienes aducen:

... por ser menor de edad yo tengo derecho a decidir y tengo esa responsabilidad de cuidar de ella,... ella también debe intervenir en lo que se decide,...por ejemplo ella me decía: ¡ya no mamá!, ¡ya no , ¡ya no quiero que me pongan!...y lloraba, le explicaba lo que la enfermera me explico,... por qué tenían que colocarle el medicamento,... y la convencía para que así pueda sanarse...y aceptaba, entonces así era mejor...me sentía más tranquila...igual era cuando venían a sacarle las muestras de sangre...allí peor, solo preguntan el nombre del paciente...felizmente que ya la enfermera nos había explicado a las dos..." (Pseudónimo: Estrella)

El reto que plantea el CI en niños es fundamentalmente ético, una necesidad para sembrar las base del respeto a la dignidad de la persona, especialmente en el caso de menores de edad; cuando legalmente la patria potestad asigna a los padres su representación para decidir en materia de salud, sus mejores intereses y resultados, sin dejar de lado el aporte del niño, que también tiene derecho a participar en la toma de decisiones, aunque la ley lo inhabilita para participar activamente en esa circunstancia⁸; los padres reconocen, que la explicación recibida por ellos, aunque no de todos los profesionales de la salud, hace que puedan replicar lo entendido a sus niños, para que a pesar del miedo, dolor etc. accedan, convencidos también que es lo mejor para ellos, sobre todo que se les ha considerado en la decisión, previas consultas y evaluando las costumbres familiares, sin dejar de lado a sus hijos, el CI, no puede exonerar de manera total, la opinión del

niño enfermo; esta experiencia es relatada por una de las madres de la siguiente manera:

... cuando me piden la autorización porque mi hija es menor de edad y no puede decir sí o no, yo le consulto a mi esposo, porque él es el jefe de la familia,...como papas si entendemos, aunque no somos muy preparados,...por eso cuando me pregunta la enfermera, le digo hasta que año estudie, y ella me explica clarito pero sencillo... a mi niña así le expliquen no entendería, ni aceptaría, porque todo niño tiene miedo, yo por ver su mejoría acepto, conversando con mi esposo, ambos aceptamos porque como padres somos responsables de lo que le pueda pasar,... mi niña se tranquiliza cuando le digo que yo estaré allí con ella y la enfermera me deja que este...hay respeto...si no sería peor...por eso siempre que me preguntan si acepto o no... yo acepto...con firma y sin firma, aunque a veces... no todos nos explican y deberían ser itodos!...(Pseudónimo: Luna)

La opinión del niño y la de sus padres resultan determinantes a la hora de asumir cualquier actuación de un profesional de la salud, más si supone algún riesgo para la salud; toda actuación de cuidado debe contar con el correspondiente consentimiento. Se entiende que en las actuaciones que impliquen cierto riesgo deba hacerse de una forma más completa y clara, en el resto hay que ofrecer toda la información necesaria, pero sin formalismo excesivo, que lejos de orientarlos los confunda; desde el punto de vista ético, de respeto a la dignidad del paciente como persona, más importante que un documento escrito es la información, que tiene que ser clara, comprensible, evitando terminología médica, adaptada a las necesidades del enfermo o de su representante, para que le resulte útil en la toma de decisiones, y pueda extenderla a su niño, para que este también por lo menos tenga derecho a asentir, si su edad se lo permite ⁶¹. Esta no debe ser una práctica atribuida a uno o dos profesionales, les compete a todos aquellos que intervienen, directa o indirectamente, la sacralidad de su cuerpo, de tal manera que las personas sean tratadas como sujetos de derechos y no como objetos, seres autónomos, dignos, que merecen un respeto incondicionado, porque la autonomía, es, pues, el fundamento de la dignidad de la naturaleza humana y de toda naturaleza racional⁶², que todo el equipo de salud, está obligado ética y legalmente a respetar.

Como se describe en el discurso, las enfermeras usan estrategias, como respetar la concepción de “jefe de familia” para tolerar la espera en la respuesta, permitir la presencia de uno de los padres o tutor durante el procedimiento, para que los procedimientos se hagan consentidos y reflejen el respeto a la dignidad de la persona; considerando a este no como una responsabilidad solo de los padres o tutores, ya que el involucramiento en la responsabilidad del cuidado es tacita para la enfermera, en tanto que el cuidado se consiente con responsabilidades compartidas, los padres y las enfermeras lo experimentan en el cotidiano de la hospitalización, que se discute en la siguiente subcategoría.

5.2. El CI experimentado como una responsabilidad bilateral

La práctica del CI, está regulada por normas legales y la teoría basada en el principio ético de autonomía, priorizándose la relación clínica y el derecho de todo paciente a la información aunque sea un niño, de tal forma que, es una falacia pensar en algún tipo de consentimiento sin ambos requisitos: buena relación clínica y adecuada información; cuando se da el CI, en función de representación, supone que padres o tutores van a decidir representando lo que el niño hubiera decidido de haber tenido edad suficiente o madurez para ello, a diferencia de los adultos incapaces, en donde el problema inicial es “quién decidirá por mí”; en los niños es más bien “que decidirás por mí”, es decir, definir el contenido de la beneficencia, sobre todo en los más pequeños⁶³,

Para decidir correctamente, hay una responsabilidad de la enfermera de informar sencilla, clara y detalladamente, y de los padres de posesionarse de lo explicado como suficiente para decidir, y hacer participar al niño con las limitaciones que por su edad y capacidad de discernir se les atribuye, desde la óptica de la legalidad; esta experiencia lo describen de la siguiente manera los padres participantes en el estudio:

*“... por ejemplo recuerdo que yo salí a comprar medicamentos
deje sola a mi niña y cuando regrese la encontré con sonda por su*

boquita me asuste!! ... le pregunte a la enfermera no me explico... solo me dijo: es para que se alimente,... pienso que es importante que nosotros primero aceptemos los procedimientos que le van a realizar a nuestros hijos, porque si pasa algo malo nos afecta a nosotros que somos los padres,... mi pobre niña, no pudo decir nada porque estaba muy delicada...la enfermera debe también pensar que si algo le pasa a mi niña y yo no he autorizado, las consecuencias son mayores para ella...o de repente no es lo mejor para mi niña...mejor tomar una decisión con ella y si es posible con mi niña... además los niños están con sus padres, no están abandonados” (Pseudónimo: Mariana)

“...cuando las enfermeras me explican lo que le van a realizar, las veo seguras y confié en ellas, les digo que lo hagan, estamos de acuerdo,...he tenido esa experiencia con dos señoritas, ellas muy profesionales, muy capaces, atentas y delicadas en tratar a mi niña, le dijeron lo que le harían, aunque ella no decide... cuando le colocaron la vía me sentí satisfecha de haber autorizado que le pongan, así su tratamiento será por allí, sin mayores molestias... el tener mi autorización, (CI), sería un aval para las enfermeras, si pasa alguna complicación y tienen el consentimiento de los padres, habiéndoles explicado bien los peligros, ellas ya no tendrían que enfrentar solas el problema, porque nosotros le hemos dado el permiso...” (Pseudónimo: Lucía)

Los discursos admiten la corresponsabilidad por parte de los padres o tutores y el personal de salud, en este caso de la enfermera, para consentir y proceder en lo que es más beneficioso para el paciente, de manera particular la enfermera debe poner su mayor empeño para informar con sencillez pero con la suficiente claridad, los procedimientos que va a realizar, y/o colaborar para aclarar las dudas, sobre procedimientos que no siendo su competencia realizarlos, si son su responsabilidad en que estos se realicen con el debido consentimiento, dado que en el cuidado ético, asume el rol de “abogada” del paciente para respetar y hacer respetar sus derechos como persona.

Por otro lado el padre o tutor, antes de consentir, no debe omitir duda alguna en lo que va a decidir. Todo ello perfila el contexto triangular de la asistencia clínica pediátrica, que casi siempre va a estar modulada por los padres o tutores, el niño y el médico o enfermera a cargo del niño, por tanto el personal debe conocer los aspectos éticos y legales para poder ejercer un rol mediador y justo entre ambas partes, acordar lo mejor y

beneficioso para el niño⁶³, su responsabilidad radica, junto con la del padre o tutor, en que se beneficie el niño, no cabe la idea de que el CI, sea una exoneración de responsabilidad de los padres y menos de la enfermera o personal de salud.

En el CI, la información que el profesional de la salud debe entregar al paciente o su representante legal debe ser suficiente, comprensible, comprendida y compasiva, con detalle sobre la naturaleza, consecuencias y riesgos de cualquier acto que se deba practicar. El deber del personal de salud, es propiciar el desarrollo de los niños como sujetos morales, evitar la influencia excesiva de los padres, reconocer los valores y proyecto de vida del menor, así como propiciar la toma de decisiones cooperativas y conjuntas entre la familia, el niño y el equipo de salud, centrado en el mejor interés del niño y respetando los valores, creencias e integridad de la familia siempre que sea posible⁶⁴, propiciando que el CI, sea una responsabilidad compartida en beneficio del niño enfermo, argumento impostergable del cuidado enfermero, científico, tecnológico, esencialmente humano.

CONSIDERACIONES FINALES

1. Los padres consideran que la observancia del CI por parte de las enfermeras, a pesar de que es verbal, es muy importante en la generación de confianza en sus decisiones, siendo el consentimiento, valorado por ellos, como el medio más efectivo para involucrarse en la toma de decisiones y participación en el cuidado de sus hijos, hospitalizados en el servicio de pediatría del HRL.

2. Los padres brindan el CI muchas veces obligados por las circunstancias de salud de sus niños, o como parte de los requisitos institucionales para proceder con los tratamientos y cuidados, sin embargo, reconocen que para tomar la decisión, confían en las explicaciones de las enfermeras, mostrándose de acuerdo con que la información que reciben es suficiente, y comprensible, se ajustan a sus necesidades y lo hacen respetando sus costumbres, creencias, con mucha paciencia, para que puedan consentir responsablemente los procedimientos diagnósticos de tratamiento y cuidados de sus hijos.

3. La enfermera es el profesional, reconocido por los padres, con quien mejor interactúa, los conoce mejor, les genera mayor confianza, por lo que generalmente, la información que reciben se adapta a sus características personales, respetando sus costumbres, creencia, grado de instrucción etc, haciéndola comprensible lo que muchas veces da lugar a cambios en sus decisiones, de tal manera que sus decisiones están resguardadas ética y legalmente.

4. Los pacientes pediátricos, si bien es cierto, no generan su asentimiento directo, el trato con afecto, y la participación de los padres, con su información de lo que se les va a realizar, evidencia respeto, su autonomía aunque limitada por su minoría de edad, ya que dependen de sus padres para la toma de decisiones en cuanto a su salud, sin embargo,

se reconoce que una intervención aceptada por ellos, es más efectiva y alivia las tensiones del niño, los padres y el personal de salud, principalmente de la enfermera, permitiéndole un cuidado seguro.

5. La obtención del CI es percibida por los padres como una responsabilidad compartida, entre ellos y las enfermeras; sin embargo, todavía se confunde como una exoneración de responsabilidad de la enfermera, frente a lo que pudiera suceder, porque ya se consintió; opinión contraria a la concepción de que el CI, para los profesionales de enfermería, no solo es un deber jurídico, sino prioritariamente ético, en resguardo de la dignidad de la persona, y secundariamente un instrumento legal, solo para probar, que se explicó ampliamente el desarrollo del procedimiento, situación limitada por que aun el CI de enfermería, se realiza verbalmente.

RECOMENDACIONES

El análisis de las consideraciones finales a las que ha llegado la investigadora le permite proponer algunas recomendaciones que a continuación se exponen:

A las entidades formadoras

- Incluir la formación ética del estudiante tanto a nivel de pre y postgrado, como asignatura y eje transversal, en toda su formación; al igual que el conocimiento del contexto legal en que se desarrolla la profesión, para crear las bases de un auténtico respeto a los derechos de los usuarios, priorizando el respeto a su dignidad, a partir de la práctica ética y legal y bien ejecutada, del CI para Enfermería, sobre todo en aquellos que tienen impedimento, físico o legal para realizarlo, como los niños.

A las instituciones prestadoras de salud:

- Implementar los comités de ética asistenciales (CEA) para que de manera prioritaria se establezca el CI, para la atención del paciente pediátrico, válido para todo tipo de exploraciones y procedimientos invasivos; delegando a las instancias correspondientes los Departamentos de Enfermería, Supervisoras y/o Jefes, luego de su aprobación, el monitoreo de su correcta aplicación, sobre todo, si las intervenciones implican riesgo.
- Validar e implementar el uso del documento de CI, propuesto por la investigadora, que nace de la presente investigación y que recoge las demandas de los padres, responsables naturales y legales de la salud de sus hijos, documento escrito, específico para niños hospitalizados, que dado los contextos, puede tener aplicación en todos los servicios de pediatría.

A las enfermeras del área de Pediatría

- Las enfermeras que laboran en los servicios de Pediatría, deben desarrollar una comunicación efectiva y afectiva con el paciente o sus representantes legales, valorando el CI como un proceso de dialogo mutuo, donde los padres reconocen la importancia y valía de la información clara, sencilla y comprensible, manteniendo en claro que es su deber ético, reconocer al padre y al niño en su dimensión personal, acreedores de respeto a su dignidad, generando mutua confianza, haciéndose merecedora de ser considerada por los pacientes como consultora de sus decisiones, a pesar de las limitaciones propias del cotidiano de su desempeño.

A las instituciones representativas de la profesión de enfermería: CEP, FEP, Sindicatos

- Promover la revisión y actualización de las normas éticas y jurídicas, que regulan el CI para la práctica del cuidado enfermero, al más breve plazo, orientándola a salvaguardar los derechos de la persona cuidada, así como también el de las enfermeras, puntualizando sus responsabilidades, a través de la elaboración del CI propio para enfermería, legalmente constituido, que le asigne la obligatoriedad en cada uno de sus intervenciones, explicitando el área de cuidado, tal cual propone la investigadora.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Perry AG. Enfermería Clínica: Técnicas Procedimientos. 4.ª ed. España: Barcelona; 2003.
2. Catalina G y et al. Historia de la enfermería. Evolución Histórica del Cuidado Enfermero. España: Editorial Harcourt; 2012.
3. Vidal M, Riese A. Investigación en Enfermería: Consentimiento Informado y Calidad Asistencial en Enfermería. España: Editorial Cecova; 2012.
4. Phillips J, Whisnant J. Historia del consentimiento informado. New York. Raven Press; 2007.
5. Páez N. Consentimiento informado en Enfermería. Persona y Bioética. 4.ª ed. Universidad de la Sabana. Colombia: Editorial Cundinamarca; 2000.
6. Ley General de Salud N°26842. [Internet]. Perú. [Acceso 06 Set 2016]. Disponible en:
<http://www.minsa.gob.pe/renhice/documentos/normativa/Ley%2026842-1997%20-%20Ley%20General%20de%20Salud%20Concordada.pdf>
7. Colegio de Enfermeros del Perú. Código de Ética y Deontología. Perú: Lima; 2002.
8. LEY N° 27337 Nuevo Código de los Niños y Adolescentes; 2000.[Internet] [Acceso 13 Set 2016] Disponible en:
<https://www.mimp.gob.pe/files/direcciones/dga/nuevo-codigo-ninos-adolescentes.pdf>
9. Del Rio C. El consentimiento informado en menores y adolescentes: contexto ético-legal y algunas cuestiones problemáticas. Universidad de Sevilla: España: Editorial Dossier; 2010.
10. Bazán AC. Experiencias de las enfermeras sobre el consentimiento informado en el cuidado a personas hospitalizadas en servicios críticos. Perú; 2012. Repositorio de Tesis USAT.

11. Garmendia G, Vila D, Felipe AM, Felipe A, Baró MT. El consentimiento informado en el tratamiento integral del niño con fisura labio alveolo palatina. Hospital Pediátrico Universitario Juan Manuel Márquez. Cuba; 2013. [Acceso el 12 Sep 2016].
Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75072013000100003
12. Wally AY, Bascuñán ML. Consentimiento informado. Percepción de médicos, enfermeras y padres sobre el proceso comunicativo realizada en Hospital San Juan de Dios. Chile; 2011. [Acceso 12 Set 2016].
disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rcp/v82n3/art05.pdf>
13. Padilla AM, Limo P J. Experiencias de los pacientes sobre el consentimiento informado al acceder a procedimientos de enfermería de alta complejidad. Hospital III EsSalud. Perú; 2014. Repositorio de Tesis USAT.
14. Diccionario de la Real Academia Española. [Acceso 13 Set 2016].
Disponible en: <http://www.rae.es/ayuda/diccionario-de-la-lengua-espanola>
15. Wojtyła K. Persona y Acción. Madrid. Ed. Biblioteca de Autores Cristianos; 1982. [Acceso 15 Set 2016].
16. Watson J. La ciencia que cuida y la próxima década de curación holística: Transformar el yo y el sistema de adentro hacia afuera; 2010 [Citado 19 Nov 2016]; 30 (2). Disponible en:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.13652648.2002.02112.x/pdf>
17. Marriner A, Raile M. Modelos y Teorías en Enfermería. 8ª Ed. España: El Sevier; 2014
18. Medina, J. La pedagogía del cuidado: saberes y prácticas en la formación universitaria en enfermería. Madrid; 1999.
19. Tribunal Nacional Ético de Enfermería. Consentimiento Informado en Enfermería. Bogotá; 2008. [Acceso 16 Ene 2017]. Disponible en:
http://www.trienfer.org.co/index.php?option=com_content&view=article&id=67
20. Martín JM. Aspectos éticos en la atención pediátrica. Cuadernos de Bioética; 1998; PP. 679-686.
21. Morse JM. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Universidad de Antioquia. Colombia: Editorial Sage; 2005.
22. Bromley B. Consentimiento Informado: Dilemas Bioéticos. 3ª. Bogotá: Editorial Gilver; 2002.

23. Ludke M, André M. *Pesquisa en Educación: Abordajes Cualitativos*, Editora Pedagógica e Universitaria. Sao Paulo; 1986.
24. Andrade M G. *Estudio de caso: Una estrategia de pesquisa*. Sao Paulo; 2006.
25. Vásquez L. *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas a la salud*. Sevier Publicaciones de la UAB. España; 2006.
26. Mejía J. *El muestreo en la investigación cualitativa*. [consultado 22 Abr 2017]. Disponible en:
<http://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/sociales/article/viewFile/6851/6062>
27. Bardin L. *Análisis de contenido*. 2ª ed. Madrid: Editorial Akal; 1997.
28. Burns N, Grove S K. *Investigación en enfermería*. 3ª ed. Madrid: Editorial Sevier; 2005.
29. Sgreccia E. *Manual de Bioética I: Fundamentos y Ética Biomédica*. 2º ed. Madrid: Editorial el Sevier; 2007.
30. Galván M, Castañeda L, Camacho M, Ortiz E, Meléndez R, Basio J. *Conocimiento sobre consentimiento informado para atención médica en unidades de primer y segundo nivel de atención*. *Revista CONAMED*; 2015. [Acceso 12 Ago 2017]. Disponible en:
[file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/Dialnet-ConocimientoSobreConsentimientoInformadoParaAtenci-4423044%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/Dialnet-ConocimientoSobreConsentimientoInformadoParaAtenci-4423044%20(1).pdf)
31. Zarate E. *Los derechos de los pacientes y el consentimiento informado en Perú*; 2003. SISBIB. UNSAA del Cuzco. [Acceso 12 de Ago 2017]. Disponible en:
http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/situa/2004_n23/derechos.htm
32. Barrera M. *El Consentimiento informado y la necesidad de una correcta elaboración*; 2009. [Acceso 12 Ago 2017]. Disponible en:
<http://www.ussvirtual.edu.pe/Documentos/derecho/produccionjuridica/200901/EL%20CONSENTIMIENTO%20INFORMADO.doc>
33. Di Matteo MR, Di Incola DD. *Logrando la conformidad en el paciente*. Citado en Macías A. *Consentimiento Informado en Pediatría*. *Rev. Cubana Pediatría*; 2006. [Citado 14 Ago 2017]. Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312006000100008
34. Aguilar P, Lacosta J, Las Heras A, Montero J, Negrete R, Ochoa J. *Elaboración del Consentimiento informado*. Comité asistencial de ética. Rioja: Perú. [Acceso 13 Ago 2017]. Disponible en:

<https://www.riojasalud.es/profesionales/comite-asistencial-de-etica/849-elaboracion-del-consentimiento-informado>

35. Ovalle C. Práctica y significado del consentimiento informado en hospitales de Colombia y Chile. 2012. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud. [Acceso 14 Ago 2017] Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rlcs/v10n1/v10n1a35.pdf>
36. Moratilla A, Cantero L, Hernández R, Molino JL. La Enfermería y el Consentimiento Informado. Cuadernos de Bioética. [Acceso 12 Ago 2017]. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/1998/1/33/64.pdf>
37. Prieto G. Consentimiento Informado en Enfermería. Hospital Universitario Fundación Santa Fe De Bogotá. IV Congreso Nacional de Profesionales en Enfermería Clínica "Estandarización de procesos de alta complejidad: cuidado de Enfermería seguro"; 2008. [Acceso 12 Ago 2017]. Disponible en: http://www.trienfer.org.co/index.php?option=com_content&view=article&id=87:consentimientoinformado&catid=35:conferencias&Itemid=37
38. Lopera A. Ética y Bioética. Bogotá: Editorial Orión; 2005.
39. Rueda B, Rubio F, Espejo M. Enfermería en el proceso de consentimiento informado en un servicio de radiología. Hygía; 2011.
40. Gervasio S. La decisión del paciente en el derecho sanitario. Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional del Rosario. Argentina; 2012.
41. Antoñanzas E. Visión y misión de la enfermera en el consentimiento informado. Reflexión desde la bioética. Rev. Ética de los cuidados; 2013.
42. Pinto B, Gulfo R. Asentimiento y consentimiento informado en pediatría: aspectos bioéticos y jurídicos en el contexto Colombiano; 2013. [Acceso 23 Oct 2017]. Disponible en: <http://www.javeriana.edu.co/documents/3722984/3758121/Aspectos+bio%C3%A9ticos+y+jur%C3%ADdicos+consentimiento+y+asentimiento-Colombia.pdf/6555ebe4-cdbb-4d35-a386-be22516bdbe4>
43. Ulloa C, Díaz S. El consentimiento informado en pediatría. Cuba: Editorial Gaceta Médica Espirituana; 2007. [Acceso 23 Oct 2017]. Disponible en [http://bvs.sld.cu/revistas/gme/pub/vol.9.\(3\)_23/p23.html](http://bvs.sld.cu/revistas/gme/pub/vol.9.(3)_23/p23.html)
44. Ayllon A, Ramos P, Valdez L. Características y barreras de la comunicación entre enfermeras y padres de los Recién Nacidos (Rn) hospitalizados en Unidad de Terapia Intensiva Neonatal. Universidad de Córdoba; 2013. [Acceso 23 Oct 2017]. Disponible en: http://www.enfermeria.fcm.unc.edu.ar/biblioteca/tesis/ayllon_daniela.pdf

45. Borzi S, Peralta L, Yacuzzi L, Cabra M. Consentimiento informado en investigaciones Psicológicas con niños: antecedentes y normas éticas. Universidad Nacional de la Plata; 2014. [Acceso 23 Oct 2017]. Disponible en:
http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/46367/Documento_completo.pdf?sequence=3
46. Días EF, Viana ACN, Andraus LMS; Pereira MS, Barbosa MA. Utilización de dispositivo intravenoso periférico intermitente en pediatría. Revista Electrónica de Enfermería (online), Goiania, v.2, n.3. [Acceso 25 oct 2017] Disponible en :<http://www.fen.ufg.br/revista>
47. Amerasekera S, Jones C, Patel R, Cleasby M. Obtención de imágenes de las complicaciones de los catéteres venosos centrales insertados periféricamente; 2009. [Acceso 25 Oct 2017]. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=7211736&pid=S0370-4106201200040000500008&lng=es
48. Gost J, Silvestre C, Ezpeleta P, Astier P, Dias de Rada, Artazcoz MT. Evaluación de la práctica clínica del Consentimiento Informado en los ensayos clínicos. Comité Ético de Investigación Clínica en el hospital Navarro de Salud-Osasunbidea; 2003. [Acceso 27 Oct 2017]. Disponible en:
<http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v26n1/original2.pdf>
49. Simón P, Concheiro L. El consentimiento informado: teoría y práctica. Universidad de Santiago de Compostela. La Coruña; 1993.[Acceso 23 Oct 2017]. Disponible en:
https://www.researchgate.net/publication/260909012_El_consentimiento_informado_Teoria_y_practica_I
50. Jonsen AR, citado en Cortes Gallo G. El consentimiento informado en pediatría. Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. [revista en la Internet]; 2006. [Citado 27 Oct 2017].Disponible en:
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S166511462006000100009&lng=es.
51. Altamirano N, Altamirano E, Olaya A, Rubens J, García de la Puente S, Altamirano M. Consentimiento informado en grupos vulnerables: participación de niños y adolescentes en protocolos de investigación. Bol. Med. Has. Infant. Mex. [revista en la Internet]. 2010. [Citado 27 Oct 2017]; pp. 248-258. Disponible en:
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S166511462010000300008&lng=es.
52. Riverón C. La persona humana: Ministerio que reclama respeto. Revista del centro de referencia de Bioética Juan Pablo II. Volumen 5, N° 3 Septiembre- Diciembre; 2004.

53. Velasco M. Consentimiento en los procedimientos. México: Editorial Gaceta Médica; 1997.
54. Aveyard H. El requisito de consentimiento informado previo a los procedimientos de cuidado de enfermería; 2002.
55. Manleon MA, Ramil MJ. El consentimiento informado en pediatría. Un estudio descriptivo. Cuadernos de Bioética; 1998.
56. Mejía M, Díaz V, Paulo M. El Médico ante el dolor humano. Mérida. Venezuela; 2015. [Acceso 16 Oct 2017]. Disponible en: <http://www.saber.ula.ve/bitstream/123456789/20571/2/articulo6.pdf>
57. Código Civil Perú Libro III. Derecho de Familia. Patria Potestad; 2009. [Acceso 27 Oct 2017]. Disponible en: <https://derechoperu.wordpress.com/2009/08/22/codigo-civil-peru-libro-iii-derecho-de-familia-patria-potestad/>
58. León C F. Información y consentimiento informado de menores de edad en Chile. Rev. chil. pediatr. [Internet]; 2012. [Citado 27 Oct 2017]. pp.113-116. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S03704106201200200001&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062012000200001>.
59. Pentón V, Véliz Z, Prado B, Herrera M. La ética y la bioética. Bases del consentimiento informado en ortodoncia: modelos de diagnóstico y evaluación. MediSur [Internet]; 2009. [Citado 27 Oct 2017]. pp.42-51. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2009000600008&lng=es
60. Vial J de D, Rodríguez Á. La dignidad de la Persona Humana: desde la fecundación hasta su muerte. Acta bioética [Internet]; 2009. [Citado 27 Oct 2017]. pp. 55-64. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726569X200900100007&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2009000100007>
61. Lillo M. El consentimiento informado y los niños. Comité de Bioética de la AEP. España; 2013. [Acceso 27 Oct 2017]. Disponible en: <http://enfamilia.aeped.es/vida-sana/consentimiento-informado-niños>
62. Kant I. Fundamentación de la metafísica de las costumbres, México: Porrúa. 1996.[Citado 20 feb 2018]. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=1615419&pid=S1851-9490201000010000300011&lng=es
63. Martínez C. Consentimiento informado en menores. Mesa redonda: problemas éticos y legales en Pediatría; 2009. Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León. [Acceso 27 oct 2017]. Disponible en:

http://www.bioeticaunbosque.edu.co/publicaciones/Revista/rev91/arti5_Marthaluciaserrano.pdf

64. Gómez AI. Dimensiones del consentimiento informado en Pediatría. Universidad del Rosario CCAP. Módulo 4; 2015. [Acceso 17 Oct 2017]. Disponible en:
https://scp.com.co/precop-old/precop_files/modulo_5_vin_4/35-46.PDF

ANEXOS

Anexo 01:

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO
DE INVESTIGACIÓN – PADRES**

Investigadora: Isela Wam Serrano

Título: Experiencias de padres sobre consentimiento informado para los procedimientos de enfermería en el cuidado de niños hospitalizados en pediatría - Lambayeque, Perú 2017

Propósito del Estudio: Se está realizando este estudio para describir, analizar y comprender las experiencias de padres sobre consentimiento informado para los procedimientos de enfermería en el cuidado de niños hospitalizados en pediatría - Lambayeque, Perú 2017.

Procedimientos: Si usted acepta participar en este estudio se desarrollará los siguientes pasos:

1. Luego de que usted dé su consentimiento, se le realizarán algunas preguntas relacionadas con el tema de investigación, las cuales serán grabadas en una grabadora digital de voz, asignándole un pseudónimo que usted elegirá, para proteger su identidad y en un tiempo estimado de 25 - 45 minutos. La entrevista se realizará al momento de que se programe su alta, en el aula de enseñanza del servicio de pediatría.
2. En seguida se procesará la información de manera confidencial y se emitirá un informe general de los resultados, a la institución donde ha sido hospitalizada y a la universidad.
3. Finalmente los resultados serán publicados en una revista científica, guardando siempre la confidencialidad de los datos obtenidos.

Riesgos: No se prevén riesgos físicos, ni biológicos por participar en esta fase del estudio. Pero sin embargo hay la posibilidad de padecer un riesgo emocional al recordar algún evento de su hijo que genere angustia o tensión de ser necesario se detendrá la entrevista.

Costos e incentivos: Usted no deberá pagar nada por participar en el estudio. Igualmente, no recibirá ningún incentivo económico ni de otra índole, únicamente la satisfacción de colaborar a un mejor entendimiento del tema en estudio.

Confidencialidad: Nosotros guardaremos su información con pseudónimos y no con nombres. Si los resultados de este estudio son publicados, no se mostrará ninguna información que lo identifique. Los archivos no serán mostrados a ninguna persona ajena al estudio sin su consentimiento.

Autorizo guardar la base de datos: SI NO

Se contará con el permiso del Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo y del Hospital Regional Lambayeque, cada vez que se requiera el uso de la información.

Derechos del participante: Si usted decide participar en el estudio, tiene la posibilidad de poder retirarse de éste en cualquier momento, sin perjuicio alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor pregunte al personal del estudio, o llamar a Isela Wam Serrano al #976670455 (investigadora).

Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, al teléfono 074-606200 anexo 1138.

CONSENTIMIENTO: Acepto voluntariamente participar en este estudio, he comprendido en que consiste mi participación en el proyecto, también entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento, sin perjuicio alguno a mi persona.

Participante:
Nombre:
DNI:

Fecha:

Investigador:
Nombre:
DNI:

Fecha:

Anexo 02:

**GUÍA DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA DIRIGIDA A PADRES
DE NIÑOS HOSPITALIZADOS EN EL SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL
HRL**

La presente entrevista se realizó con el objetivo de describir, analizar y comprender las experiencias de padres sobre consentimiento informado para los procedimientos de enfermería en el cuidado a niños hospitalizados en Pediatría–Lambayeque. Su participación es voluntaria y toda información que Ud., proporcione será utilizada en la investigación que se realizara, para ello se le solicita la asignación de un seudónimo referente a un nombre, distinto al propio que ellas elegirán.

DATOS PERSONALES:

- Seudónimo: _____ Edad: _____ Sexo: _____
- Tiempo de hospitalización de su niño en Pediatría: _____
- Grado de instrucción: _____ Procedencia: _____

PREGUNTAS:

1. ¿Qué le dijo la enfermera antes de realizar un procedimiento a su hijo, reláteme como le brinda esa información?
2. ¿Alguna vez se ha negado a dar consentimiento para realizar procedimientos en su niño? Cuénteme esa experiencia.
3. ¿Qué experimento usted cuando ha otorgado el consentimiento para que le realicen procedimientos de enfermería a su niño?
4. ¿Qué importancia ha tenido para Ud. recibir información y dar su consentimiento, para realizar los procedimientos de enfermería y otros en su niño?
5. ¿Quisiera agregar algo más relacionado con el tema?

Muchas Gracias

Anexo 03:

HOSPITAL REGIONAL LAMBAYEQUE
SERVICIO DE PEDIATRÍA
PROPUESTA CONSENTIMIENTO INFORMADO DE PROCEDIMIENTOS DE
ENFERMERÍA

Chiclayo,..... de.....del 20.....

Yo.....identificado (a) con Documento Nacional de Identidad N°....., he mantenido una conversación con la Licenciada en Enfermería.....del Servicio de pediatría, en el cual viene siendo atendido mi menor hijo(a), luego de la información que me brindó, aclarada todas mis dudas, y habiendo entendido correctamente la información que se me ha dado, manifiesto lo siguiente:

1. Por medio del presente documento, en forma libre, en pleno uso de mis facultades mentales y sin limitaciones o impedimentos de carácter médico o legal; habiendo recibido la información necesaria sobre los cuidados que compete al profesional de enfermería acerca de mi menor hijo(a)..... deaños de edad, siendo la persona llamada realizarlo, en amparo del artículo 4° de la Ley general de Salud N°26842, otorgo mi consentimiento para que **el personal de enfermería del servicio de pediatría del HRL realice los procedimientos de enfermería** prescritos por su médico tratante o asociados al cuidado del paciente.
2. Algunos de los procedimientos son: Colocación de vía periférica, sondas nasogástricas y/o foley, aplicación de medicamentos EV, IM, SC, parenterales y orales, toma de análisis de sangre, transfusión sanguínea o sus derivados, prescritos como parte de su tratamiento.
3. Aunque son procedimientos seguros, y que estarán bajo vigilancia de la enfermera, pueden presentarse complicaciones como: Hematomas, infecciones, dolor local o sangrados y otros considerados como reacciones adversas.
4. Declaro que he sido advertido(a) por el personal de enfermería sobre los riesgos y beneficios de cada procedimientos, y que la práctica de los mismos compromete una actividad de atención diagnóstica y/o terapéutica, como parte de las funciones profesionales de la enfermera.
5. Confirmando haber leído y entendido en su integridad el presente documento y que las dudas e interrogantes que le he formulado me han sido resueltos mediante explicaciones que considero suficientes y aceptables, siendo que poder solicitarlas nuevamente en el momento que crea conveniente.
6. Por lo tanto en forma consiente y voluntaria otorgo mi consentimiento para que se le realice a mi menor hijo los procedimientos de enfermería necesarios, para su tratamiento, tengo pleno conocimiento y acepto los posibles riesgos y beneficios que podrían desprenderse de dicho cuidado de enfermería.

Firma del responsable del paciente
DNI N°.....



HUELLA DIGITAL

Firma de la enfermera
CEP. N°.....