



**XUNTA DE GALICIA**  
CONSELLERÍA DE SANIDADE



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

**ESCOLA UNIVERSITARIA DE ENFERMERIA A CORUÑA**

**GRADO EN ENFERMERÍA**

Curso académico 2015-16

TRABAJO FIN DE GRADO

# **El cuidado centrado en el paciente y la familia en la hospitalización pediátrica**

**Isabel Fernández Pinilla**

**Tutor: Manuel Gómez Tellado**

**Junio de 2016**

**ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA A CORUÑA**

**UNIVERSIDAD DE A CORUÑA**

<b>INDICE</b>	<b>PÁGINA</b>
1. RESUMEN .....	4
1.1. Resumen .....	4
1.2. Resumen .....	5
1.3. Abstract .....	6
2. INTRODUCCIÓN .....	8
3. OBJETIVO .....	12
4. MÉTODO .....	12
4.1. Estrategia de búsqueda .....	12
5. DESARROLLO Y DISCUSIÓN .....	14
5.1. Resultados .....	14
6. CONCLUSIONES .....	36
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	38
8. ANEXOS .....	45

## ACRÓNIMOS

**CCF:** Cuidados Centrados en la Familia.

**CCPF:** Cuidados centrados en el Paciente y la Familia.

**UCIP/PICU:** Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.

**CSHCN:** “Children With Special Health Care Needs” Niños con necesidad de cuidados de salud especiales.

# **1. RESUMEN**

## **1.1 Resumen**

### **INTRODUCCION**

Hoy en día está aceptado el derecho de los padres a estar en el hospital con sus hijos enfermos. Aunque ahora vemos esta conducta como algo normal, no hace mucho tiempo no estaban permitidas las visitas a los niños hospitalizados y menos a permanecer con ellos. Aún ahora en nuestro medio siguen existiendo unidades en las que no se permite la estancia de los padres, o donde se realizan procedimientos invasivos en los que no se permite a los padres estar presentes.

Los CCPF son una forma de cuidado de los niños y sus familias en el cual el plan de cuidados se planea alrededor de toda la familia, no solo alrededor del paciente (en este caso el niño), en el cual los familiares también se consideran receptores de los cuidados.

### **OBJETIVOS**

El objetivo central de este trabajo es la revisión de la literatura existente sobre el modelo de cuidados centrados en el paciente y la familia, sobre todo en las unidades donde se llevan a cabo procedimientos invasivos, en este caso las UCIP y las urgencias, y las opiniones sobre el mismo de los familiares y los profesionales de la salud.

### **METODO**

Se realizaron búsquedas bibliográficas en bases de datos de ciencias de la salud y en bases de datos primarias.

### **DESARROLLO Y DISCUSION**

Se realizó la síntesis de los artículos agrupándolos en 4 líneas temáticas

## **CONCLUSIONES**

El modelo de CCF es un modelo muy utilizado en los servicios de pediatría que contempla a la familia como parte inherente del paciente y la incluye dentro de la planificación y realización de los cuidados y los artículos revisados, respaldan la validez de este modelo y los efectos positivos que conlleva su aplicación.

**PALABRAS CLAVE:** padres, familia, madres, UCIP, urgencias pediátricas, procedimientos invasivos, puertas abiertas, cuidados centrados en la familia, atención centrada en la familia.

## **1.2 RESUMO**

### **INTRODUCCIÓN**

Oxe en día esta aceptado o dereito dos país a estar no hospital cos seus fillos enfermos. Aínda que agora vemos esta conducta coma normal, non fai moito tempo non estaban permitidas as visitas os nenos hospitalizados e menos permanecer con eles, e aínda que agora no noso medio existen unidades nas que no se permite a estancia dos país, ou onde realízanse procedementos invasivos nos que non permítese os país estar presentes.

Os CCPF son una forma de coidado dos nenos e das súas familias no cal o plan de coidados plantéase o redos de toda a familia, non solo o redor do paciente (neste caso o neno), no cal os familiares tamén considéranse receptores dos coidados.

### **OBXECTIVOS**

O obxectivo central deste traballo e a revisión da literatura existente sobre o modelo de coidados centrados no paciente e na familia, por enriba de todo nas unidades onde se levan a cabo procedementos invasivos, neste caso as UCIP e as urxencias pediátricas, e as opinións sobre o mesmo dos familiares e dos profesionales da saúde.

## **MÉTODO**

Realizáronse búsquedas bibliográficas en bases de datos de ciencias de a saúde e en bases de datos primarias.

## **DESARROLLO E DISCUSIÓN**

Realizouse a síntese dos artigos agrupandoos en 4 liñas temáticas

## **CONCLUSIÓNS**

O modelo de CCF e un modelo moi utilizado nos servizos de pediatría, que contempla a familia como parte inherente do paciente e a inclúe dentro da planificación e realización dos coidados, e os artigos revisaros respaldan a validez deste modelo e os efectos positivos que leva a súa aplicación.

**PALABRAS CLAVE:** país, familia, nais, UCIP, urxencias pediátricas, procedementos invasivos, portas abertas, coidados centrados na familia, atención centrada na familia.

## **1.3 ABSRACT**

### **INTRODUCTION**

Today this accepted the right of parents to be in the hospital with their sick children. While we now see this behavior as normal, not that long ago were not allowed visits to hospitalized and less to stay with their children, and even now in our midst there are still units in which parents are not allowed to stay, or where during the realization of invasive procedures, the parents aren't allowed to stay

The PFCC is a method of care for children and their families in which the care plan is planned around the entire family, not just around the patient (in this case the child), in which the family also considered receivers of care

## **OBJECTIVE**

The main objective of this paper is to review the existing literature on the model of patient-centered family, especially in units care where are performed invasive procedures, in this case the PICU and emergencies, and the opinions of family and health professionals about the model.

## **METHOD**

We searched in bibliographic databases of health sciences and primary databases.

## **DEVELOPMENT AND DISCUSSION**

The synthesis of the articles was performed grouping them in 4 thematic lines.

## **CONCLUSIONS**

The model FCC is widely used in pediatric services which views the family as an inherent part of the patient and includes it in the planning and implementation of care, and reviewed articles, support the validity of this model and positive effects associated with their application.

**KEY WORDS:** parents, family, mothers, ICU, pediatric emergency rooms, invasive procedures, open units, family-centered care care

## 2 INTRODUCCIÓN

Para comprender la necesidad de este modelo debemos conocer la evolución de la hospitalización pediátrica que propició la creación del CCFP

En la primera mitad del siglo XX, los niños eran admitidos en el hospital sin sus padres, y a estos, o no se les permitía la visita a sus hijos o era muy reducida, pudiendo ser de 30 min a la semana. En estos años los niños eran hospitalizados durante largos periodos de tiempo debido a enfermedades como la tuberculosis, que podía causar la hospitalización del niño durante 2 años. En muchos casos, los niños no veían a sus padres en toda la hospitalización.

Se considera como precursor de la participación en los cuidados y permanencia de los padres con el niño hospitalizado, al británico **Sir James Spence**, que inaugura en 1925 el primer servicio clínico en el cual las madres pueden acompañar a su hijo enfermo. Poco después en 1927 el matrimonio **Pickerill** realiza un estudio en el que demuestra que las tasas de infección no aumentan si los padres permanecen con sus hijos en el hospital, al contrario de lo que se pensaba en la época. El matrimonio permitió por tanto la compañía de la madre con su hijo para la reducción de las infecciones cruzadas, confirmando su reducción. Estas medidas fueron seguidas en 1952 por Craig y McKay en Escocia, y por otros para culminar el 1959 con el **Informe Platt**.<sup>(1)(2)</sup>

A principios de los años 40 se empiezan a publicar los primeros estudios sobre la importancia de los cuidados maternos y su influencia en el bienestar del niño<sup>(3)</sup>. En 1940 en Estados Unidos, el psicólogo **René Spitz** hace referencia por primera vez en sus estudios al término de **Hospitalismo** para designar al conjunto de las perturbaciones somáticas y psíquicas provocadas en los niños, por la permanencia prolongada en una institución hospitalaria donde se encuentran completamente privados de su madre.<sup>(1)</sup>

Entre los años 40 y 50 los investigadores Jonh Bowlby y James Robertson publicaron estudios que causaron una gran influencia en los modelos de cuidados de la época.

Bowlby estudio y explicó los efectos de la separación de las madres e hijos y Robertson puso en práctica sus teorías. Robertson y su mujer filmaron películas sobre los efectos de la separación de padres e hijos en el contexto de la hospitalización y las mostraron en varios hospitales pediátricos de Estados Unidos, Australia y Europa donde tuvieron una gran influencia en la concepción de los cuidados pediátricos, iniciando el desarrollo de los cuidados centrados en la familia. <sup>(2)</sup>

Pero no es hasta la publicación del **Informe Platt** en Reino Unido en el año 1959 donde comienza el proceso de la humanización de los cuidados pediátricos. <sup>(4)</sup>

Con la publicación del Informe Platt comienzan los cambios de las creencias de la época como que la presencia de los padres inhibía los efectos del cuidado y eran perjudiciales para el niño. En este informe se recomendaba la visita sin restricciones, que las madres pudiesen permanecer en el hospital con su hijo y que la formación tanto de médicos como del personal de enfermería debía ser mejorada considerando los aspectos psicoafectivos del niño y su familia. Otros autores como **Callery** afirmaron que la involucración de los padres en el cuidado es el elemento esencial de la calidad del cuidado en los niños <sup>(1)</sup> <sup>(5)</sup>. La redacción de este informe condujo a la mejora de las deplorables condiciones de la hospitalización de la época en Inglaterra y Europa.

**Florence Bake** en 1954 realiza la primera descripción sobre los componentes de los cuidados enfermeros centrados en la familia, sus propuestas estaban centradas en las necesidades psicosociales y físicas tanto de los niños como de sus familias, e hizo hincapié en la necesidad de que las enfermeras debían hacer un esfuerzo para establecer relación con los padres. <sup>(5)</sup>

En 1984 España se publica el “**Plan de Humanización Hospitalaria**”, desde esta publicación en nuestro país la presencia y la participación de los padres en el cuidado de sus hijos se ha convertido en algo normal y cotidiano en las unidades de hospitalización pero no tanto en las UCIP <sup>(3)</sup>

Posteriormente en 1986 se publica la **Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado** que proclama que todo aquel niño hospitalizado tiene derecho de estar acompañado el mayor tiempo posible, ya sea por sus padres u otro miembro de la familia. <sup>(6)</sup>

En 1990 la **Convención de los derechos del niño**, promoviendo la no separación madre-hijo y actuando siempre en el beneficio del menor <sup>(6)</sup>

En 1992 se funda el “**Institute for Patient- And Family-Centered Care**” en Estados Unidos, que desarrolla un programa nacional para mejorar la aplicación del enfoque centrado en la familia para el cuidado de los niños. <sup>(4)</sup>. Esta organización propone la definición de Cuidados Centrados en la Familia y los elementos que la componen <sup>(2)</sup>.

En el año 1998 **Widick** en su estudio cita a la enfermera **Martha Curley** la cual señaló que la interrupción de la relación padres-niño es más estresante para los padres que los aspectos físicos del entorno de la UCIP y que las barreras más grandes para mantener el rol parental son las visitas restrictivas en la unidad.

En España la cultura de apertura y participación de los padres en el cuidado ha ido evolucionando más lenta mente que en otros países.

En 2013 el Ministerio de Sanidad redacta un documento recogiendo el derecho del niño ingresado a estar acompañado permanentemente por sus padres. El 23 de Julio del 2013 el ministerio de sanidad publica un acuerdo para establecer unos criterios de calidad aplicables a las unidades de cuidados intensivos pediátricas y neonatales que permitan homogeneizar la atención, horarios de visita y protocolos, llamado “**Impulsar y Armonizar la Humanización de la Asistencia en las**

**Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales del Sistema Nacional de Salud**". En este documento se expone que no hay ninguna base científica para separar al niño de su familia y existe base legal que reconoce su derecho a estar acompañado por sus padres. También y expone los beneficio de la implicación de los padres en el cuidado de sus hijos durante el ingreso hospitalario, como por ejemplo la disminución del grado de ansiedad del niño, la mejora del grado de satisfacción de su experiencia en la UCI y la relación con los profesionales. <sup>(7)</sup>

También en el año 2013 se redacta el **II Plan Estratégico Nacional de la Infancia y la Adolescencia (PENIA II)** donde se publica un decálogo con 10 medidas acordadas entre el Ministerio y las CCAA para mejorar la atención y el cuidado infantil. <sup>(6)</sup> <sup>(7)</sup>. Aprobado por el consejo de ministros el 5 de Abril del 2013 para el periodo 2013-2016 da continuidad al PENIA I que surge como respuesta a las recomendaciones de los Derechos del Niño del 2002 <sup>(7)</sup>. Este plan constituye un marco de cooperación de todas las administraciones públicas y los agentes sociales implicados en los derechos de la infancia, y en él se definen de forma consensuada las grandes líneas estratégicas de desarrollo de las políticas de la infancia con el objetivo de dar un efectivo cumplimiento a la convención sobre los derechos del niño

A pesar de esto, en el año 2014 Santos Silva, N realiza un estudio de los horarios de las UCIs, donde solo 10 de las 25 analizadas permiten la estancia de al menos un acompañante las 24h del día.

El 5 mayo 2015 **La Declaración de Torrejón** con la que se pretende humanizar los cuidados, que tanto pacientes como familiares tengan el derecho de una atención integral, y para ello es imprescindible llevar a cabo actividades conjuntas entre profesionales, paciente y familias <sup>(6)</sup>.

### **3. OBJETIVO**

Realizar una revisión de la literatura existente sobre este modelo de cuidados centrados en el paciente en la familia sobre todo en las unidades donde se llevan a cabo procedimientos invasivos, en este caso las UCIP y las urgencias y las opiniones sobre el de todos los implicados, los niños ingresados, los familiares y los profesionales

### **4. MÉTODO**

Se realizó la búsqueda en bases de datos específicas del área de las ciencias de la salud y también en bases de datos primarias.

Las palabras clave utilizadas fueron: padres, familia, madres, UCIP, urgencias pediátricas, procedimientos invasivos, puertas abiertas, cuidados centrados en la familia, atención centrada en la familia y también se utilizaron términos Mesh (Medical Subject Heading).

Una vez seleccionados los términos, se emplearon truncamientos además de relacionarlos entre sí con los operadores booleanos OR y AND.

#### **4.1 ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA**

Las principales bases de datos utilizadas fueron “The Cochrane library”, PubMed, Science Direct y google académico. También se utilizaron otras fuentes primarias como revistas de pediatría (Anales de Pediatría) y documentos publicados por instituciones <sup>(7)</sup> <sup>(8)</sup>.

De la primera búsqueda se seleccionaron inicialmente 98, tras la lectura del resumen se excluyeron los que no cumplían con la temática

quedándonos con 47, que tras una lectura en profundidad, de estos se excluyeron 19, incluyendo finalmente en la revisión bibliográfica 18 artículos.

Los criterios de inclusión de estos artículos fueron; que abordasen alguno de los aspectos del modelo de cuidados centrados en la familia, o el modelo en su conjunto, y que fueran principalmente revisiones bibliográficas y artículos originales. Quedaron excluidos aquellos artículos que no abordaban ningún componente del modelo de CCF o donde no se aplicaba al ámbito pediátrico y tan bien los que hacían referencia a la aplicación del modelo en la unidad de neonatología, así como las cartas al director.

En la tabla 1 se concreta la estrategia de búsqueda realizada.

BASE DE DATOS	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	LIMITES	RESULTADOS
PubMed	((("family"[MeSH Terms] OR "family"[All Fields]) AND centered[All Fields] AND care[All Fields]) AND "Parents"[Mesh]) AND "Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh] AND "Nurses"[Mesh])	<b>Publication years:</b> 10 years <b>Ages:</b> Child <b>Languages:</b> Spanish, English, Portuguese	4
PubMed	((("Pediatrics"[Mesh] OR "Pediatric Nursing"[Mesh] OR "Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh] ))) AND "family centered care"	<b>Publication years:</b> 10 years <b>Ages:</b> Child <b>Languages:</b> Spanish, English, Portuguese	196
PubMed	((("Parents"[Mesh]) AND ( "Nurses"[Mesh] OR "Pediatric Nurse Practitioners"[Mesh] ))) AND "Parents"[Mesh]) AND family-centered care	<b>Publication years:</b> 10 years <b>Ages:</b> Child <b>Languages:</b> Spanish, English, Portuguese	4
Science Direct	Family centered care AND PICU	<b>Publication years:</b> 2006-2016 <b>Topic:</b> Child, pediatric, parent	196
Science Direct	Family centered care AND pediatric* care AND Parents	<b>Publication years:</b> 2006-2016 <b>Topic:</b> Family, parents	1139
Science Direct	Parents AND invasive procedures	<b>Publication years:</b> 2006-2016 <b>Topic:</b> parent, family	232
Cochrane	(family-centered care) AND (parents OR family) AND pediatrics		1
Google Académico	cuidados centrados en la familia pediatría UCIP urgencias	<b>Intervalo:</b> 2006-2016	911
Google Académico	cuidados centrados en la familia unidad de cuidados intensivos pediátricos participación padres cuidado -neonatología, -neonato	<b>NOT:</b> Neonatología, neonato	6130

## **5. DESARROLLO Y DISCUSIÓN.**

De los 45 artículos revisados se escogieron 18 para la realización de la revisión bibliográfica; de estos:

Que tratan varios aspectos del CCF: el modelo, opinión de los padres sobre su presencia e implicación en los cuidados de sus hijos hospitalizados, presencia de los padres durante la realización de procedimientos invasivos y opiniones de los padres y profesionales sobre el modelo.

### **5.1 RESULTADOS**

Los resultados encontrados aparecen agrupados según las líneas temáticas expuestas anteriormente.

#### **A. CUIDADO CENTRADO EN LA FAMILIA Y EL PACIENTE**

Dos de los artículos encontrados sobre este tema son revisiones bibliográficas sobre los cuidados centrados en la familia que intentan aportar un nivel de evidencia a esta filosofía del cuidado para su posterior aplicación en la práctica clínica.

→ En la primera revisión por Kuhlthau et al., tras la lectura de los 24 artículos que cumplieron los criterios de búsqueda y el criterio de calidad, expone que esta revisión encontró evidencia de la asociación del CCF con la mejora de los resultados en varios dominios y no se encontró evidencia de que el CCF este asociado con malos resultados. Se encontró que la evidencia en ciertas áreas es predominante, como en los niños con CSHCN, niños con discapacidades y/o grupos de niños con varias enfermedades crónicas. También se identifican varias áreas que necesitan un mayor estudio.

En resumen el artículo expone que la evidencia encontrada apoya el respaldo y el estudio adicional del CCF, por lo que los cuidadores deben

de considerar realizar cambios en sus prácticas clínicas para implementar la comunicación y la relación con los niños y sus familias <sup>(9)</sup>.

→ La siguiente revisión es una realizada por la “Cochrane Library”.

En esta revisión los autores encuentran una evidencia limitada sobre los CCF pero también sugiere que puede haber algunos efectos positivos del CCF sobre los resultados, como la adecuación de la atención clínica, la satisfacción de los padres, y los costes de la atención.

Tampoco encuentran evidencia de daño ni perjuicio.

Esta revisión también muestra la necesidad de más investigación de alta calidad sobre este tema, y también se identifican los elementos del CCF que deberían ser abordados en una futura investigación: Cualquier intervención de CCF debe incluir a la familia como el punto central de la vida del niño, y por tanto la familia debe de ser parte integral de la prestación de cuidados. La educación y la comunicación afectiva son partes importantes de un modelo de atención centrada en la familia, y estos tienen que estar en su lugar para los profesionales de la salud y los niños y miembros de la familia. También el apoyo de todo tipo como de un padre a otro, o de grupo de consumidores y servicios de información deben de estar disponibles en un verdadero modelo de atención centrada en la familia. Intervenciones específicas en el contexto de los CCF (venopunción, inyecciones...) requieren la presencia de los padres y miembros de la familia <sup>(4)</sup>.

→ De los otros tres artículos, uno de ellos por M. Frost et al., que trata sobre la mejora y puesta en práctica del CCF a través de la investigación, en el cual su objetivo es usar las percepciones, tanto de la familia como del personal sanitario, para implementar las prácticas de CCF en una UCIP.

En este estudio se identificaron los motivos de preocupación de los padres, incluyendo más decoración infantil en la unidad, privacidad para

la lactancia materna, la falta de participación en la evaluación del dolor y la necesidad de mejorar, así como la necesidad de mejoras en la interacción del personal y en la inclusión de los padres entre otras. También se identificaron las preocupaciones del personal que incluyen la apariencia de la unidad, la saturación de la misma y la estimulación ambiental. Y ambos coincidían en la necesidad de mejorar la planificación y preparación para el alta y la necesidad de un lugar privado para hablar las familias con el personal médico.

Tras esta primera evaluación se llevaron a cabo cambios en la unidad implementando el CCF con un programa de educación sobre CCF para el personal. Además se realizaron cambios en la unidad creando un ambiente más apropiado para los niños y añadiendo cortinas para la privacidad de los pacientes. También se cambiaron las políticas de la unidad, lo que propició un ambiente más centrado en la familia y los niños. Todos estos cambios fueron vistos muy positivamente tanto por el personal como por las familias ayudando a su confort y satisfacción con la unidad. <sup>(10)</sup>

→ P. Linares realiza un estudio cuasi experimental transversal para analizar una intervención formativa sobre CCF en la percepción del cuidado recibido (familiares) y del cuidado administrado (personal asistencial) de varios centros hospitalarios de España. Para la realización del mismo se usó la escala “Shields and Tanner Family-Centered Care Questionnaire” que analiza la naturaleza de los elementos del CCF y la relación de los ítems con los elementos principales del modelo, e incluye dos versiones, una para la familia y otra para el personal.

Se realizaron 380 cuestionarios. Los resultados obtenidos fueron que el ítem mejor puntuado por los padres fue el de si eran tratados como padres, no como meros visitantes y el menos puntuado fue sobre si se informaba a los familiares sobre el nombre de la enfermera responsable o a cargo del niño durante su estancia.

En cuanto a los profesionales, en ítem más puntuado fue sobre la posibilidad que tienen los padres para preguntar y resolver sus dudas sobre el tratamiento del niño, y el peor puntuado fue sobre el conocimiento por parte de los profesionales de las personas/redes de apoyo de los padres del niño ingresado.

La conclusión de este estudio es de que a pesar de que el modelo de CCF tiene una teoría que lo describe y una evidencia que lo respalda son pocos los estudio experimentales que evalúan las intervenciones relacionadas con el mismo y que puedan aportar evidencia sobre su aceptación tanto por parte del personal como de las familias y su aplicabilidad y sus efectos.

Los resultados parciales de este proyecto muestran datos de un buen escenario de CCF en los hospitales que han participado en estudio y que aunque hay ciertas discrepancias entre los padres y los profesionales, estas podrían ser minimizadas con intervenciones posteriores.

En este artículo, también se identifican los beneficios y las dificultades de aplicación de este modelo en nuestro medio.

Dentro de los beneficios tanto para la familia como para el paciente, como para el personal sanitario estarían la promoción del bienestar, promoviendo el proceso adaptativo del niño y de los padres a la nueva situación de hospitalización, la mejora de comunicación entre padres y profesionales y la satisfacción sobre el cuidado dado y recibido.

Y dentro de las dificultades encontraríamos lo difícil que puede resultar la implementación de este modelo en nuestro medio, debido a algunas barreras del sistema actual como la falta de tiempo por parte del personal sanitario, la falta de formación y comprensión profesional en relación a los conceptos del CCF y una estructura sanitaria poco flexible para asimilar el liderazgo familiar que sería uno de los objetivos principales del CCF. <sup>(11)</sup>

→ D.Z. Kuo et al. escribe un artículo narrativo que aborda principalmente los siguientes temas: los principios del CCF, sus aplicaciones, la evidencia actual y las barreras de aplicación del este modelo.

En cuanto a los principios, el artículo identifica 5 a los que hacen referencia varias organizaciones y compara las definiciones de cada organización otorga a cada principio (Anexo 1)

Los **principios del CCF** serían:

- Compartir información: el intercambio de información debe de ser abierto, objetivo e imparcial.
- Respeto y aceptación de las diferencias: la relación está marcada por el respeto a la diversidad, a las tradiciones culturales y lingüísticas, y las preferencias en los cuidados.
- Asociación y colaboración: La decisiones de salud deben ser las apropiadas individualizadas para las necesidades, fortalezas, valores y habilidades de cada familia, incluyendo a las mismas en el nivel que ellas decidan.
- Negociación: los resultados de salud deseados y el plan de cuidados deben de ser flexibles y dinámicos.
- Cuidar en el contexto de la familia y la comunidad: la atención y la toma de decisiones deben de reflejar al niño en el contexto de su familia, hogar, escuela, actividades diarias y la calidad de vida dentro de su comunidad.

En cuanto a la evidencia sobre el CCF es escasa como se refleja los artículos revisados previamente. A pesar de esto se encontró que la evidencia más fuerte sobre la eficacia del CCF está en el uso eficiente de los recursos, el apoyo de la salud mental y el bienestar de la salud. Las limitaciones incluyen la escasez de estudios que aislaron la centralidad de la familia en un estudio más amplio, la falta de claridad y la ausencia de estudios que incluyen todos los principios del CCF.

Y en cuanto a las principales barreras que identifica el artículo serían:

- La comprensión del CCF. La ambigüedad de en las acciones específicas que constituyen el CCF.
- Apoyo para la práctica.
- Los estudios de resultados de los CCF necesitan demostrar que las mejoras resultantes de los CCF no se confundan con otras iniciativas de mejora que ocurren concomitantes y que no son CCF.

(12)

→ Otro de los artículos sobre este tema es el publicado por C. Ramil, médico en la UCIP del hospital materno infantil de la Coruña.

El artículo cuenta la experiencia del paso de una UCIP con políticas restrictivas al cambio a una unidad de puertas abiertas donde el centro de la atención pasa a ser el binomio niño/padres.

La UCIP se inaugura en La Coruña en el año 1976 y en ese momento los padres solo podían ver a su hijo a través de una pequeña ventana, y salvo raras excepciones no podían tener contacto directo con el niño durante todo el proceso de hospitalización.

Con el traslado de la unidad a otro hospital se realiza una remodelación de la UCIP tanto estructuralmente, como de las políticas de visitas, pasando las visitas a ser de 30 minutos cinco veces al día en horario diurno, pudiéndose reducir dependiendo de las necesidades asistenciales según criterio médico.

En los años 1990-1991 debido a la creciente inquietud por parte del personal sanitario sobre la necesidad de un cambio de las normas sobre el régimen de visitas y la de abrir parcialmente la unidad a los padres y a las familias, se realizaron encuestas a los padres y a los niños sobre la política de los horarios de visitas y el grado de satisfacción sobre la información y atención recibida. Los resultados pusieron de manifiesto la

demanda de los padres de poder estar acompañando a su hijo más tiempo.

Tras el análisis de estos datos se comienza con un cambio en las políticas visitas de la unidad y la permanencia de los padres; se fue ampliando paulatinamente el horario de las visitas hasta llegar al año 1996 donde se permite la estancia de los padres de 9 a 23 horas, limitando las visitas en el periodo nocturno para facilitar el descanso tanto de los niños como de los padres. En situaciones especiales se amplía la estancia a las 24h del día y para otros familiares que no sean los padres se permiten la visita 3 veces al día durante 30 minutos.

Otro cambio que se lleva a cabo es la realización de sesiones diarias para comentar las incidencias del paciente y los planes de tratamiento a llevar a cabo donde además del personal médico se incluye al supervisor de enfermería y a la enfermera/o responsable del paciente y se realiza una valoración familiar individualizada del niño y de su entorno psicosocial.

Como conclusiones de este artículo, se encuentra el beneficio tanto para el niño y los padres como para el personal sanitario del cambio de las políticas de la unidad, esforzándose los vínculos con la familia y favoreciendo la comunicación, el trabajo y la cohesión en el equipo asistencial así como el grado de satisfacción general de los profesionales y los pacientes y la necesidad de seguir mejorando. <sup>(13)</sup>

Actualmente se está llevando a cabo en la unidad una encuesta a los padres de los niños que han estado ingresados más de 24h en la UCIP para conocer su grado de satisfacción con el funcionamiento de la unidad. (Anexo 2). También se adjunta la hoja de información que se les da a todos los padres de los niños que ingresan en la unidad con las normas de visita (Anexo 3)

## **B. OPINION DE LOS PADES Y SU PRESENCIA Y PARTICIPACION EN EL CUIDADO.**

→ El primero de los artículos revisados es el de R. Board et al. que trata los factores estresantes de la UCIP y los síntomas de estrés en los padres con niños hospitalizados en la UCIP.

Se realiza un estudio sobre 31 madres con un niño ingresado en UCIP. A estas madres se les pasa el cuestionario PSS:PICU ("Parental Stressor Scale: PICU) como herramienta para medir el estrés parental.

Los resultados de este estudio fueron que el 100% de las madres encuestadas encontraron entre los factores más estresantes la experiencia general de la estancia en la unidad, las inyecciones, las alarmas de los monitores, ver el ritmo cardiaco en el monitor y los sonidos del monitor y otros aparatos. El 90% de las madres fue el de "demasiadas personas diferentes hablándome" y los tubos en el paciente. Y en cuanto a los síntomas de estrés el 90% experimentaron la repetición de pensamientos desagradables, disminución de la energía y se sentían fácilmente irritables y molestas.

Estos resultados reflejan que todas las madres encuestadas de la UCIP experimentan 4 factores de estrés y perciben estrés por todo el proceso de hospitalización, y tres síntomas fueron constantes, sentirse con poca energía, fácilmente irritable y molestas y pensamientos desagradables.

Las implicaciones clínicas derivadas de este estudio fueron que las enfermeras y los padres deben desarrollar una relación que mejor contribuya a la restauración de la salud del niño y que las enfermeras deben incluir las necesidades y respuestas de los padres en su planificación de cuidados.

Conocer los factores estresantes de la unidad puede ayudar a la enfermera a disminuir en la medida de lo posible los efectos de esos sobre los padres. Como por ejemplo explicando las alarmas y el significado de los datos que se muestran en los monitores, explicar el procedimiento y el propósito de los tubos y los pinchazos, tener en cuenta la voluntad de los padres de quedarse o no durante los procedimientos invasivos o limitar el número de personal del equipo sanitario que tiene contacto con la familia.

En conclusión los profesionales de la salud tienen que entender que los padres juegan un papel muy importante en la vida del niño, incluso durante la hospitalización y por tanto es importante por parte de la enfermería tener en cuenta como se sienten los padres durante la hospitalización de su hijo. La relación entre la enfermera y los padres requiere buena comunicación. <sup>(14)</sup>

→ Davies et al. realizó un estudio a 66 padres sobre su opinión sobre el personal al cuidado de su hijo, identificando 5 prácticas habituales de estos. La mayoría de los estudios que se centran en uno de los padres suelen ser sobre las madres por ello es importante este estudio.

El éxito del CCF depende de la creación de una relación entre la familia y los profesionales de la salud. Esta relación debe desarrollarse en el tiempo, proporcionando consistencia y apoyo a los miembros de la familia mientras tratar con el desarrollo del niño, la progresión de la enfermedad o las crisis de salud.

Los resultados que muestra el estudio son que los padres describieron como muy buenos y excelentes a aquellos profesionales con destrezas sociales que realizaron las siguientes acciones:

- Escuchar al niño y al padre como individuos. Aquellos profesionales que escuchan activamente a los niños y a sus padres

desarrollan una relación con las familias que les permite conocer a la familia como individuos y en conjunto.

- Hablar sobre temas no relacionados con la salud. Los padres valoran aquellos profesionales que reconocen el hecho de que la vida existe fuera del hospital y que su hijo es más que un paciente. Estas conversaciones ayudan a las familias a poner la enfermedad de su hijo en perspectiva y a pensar en otras cosas que no sea la gravedad de la situación.
- Conectar mediante una relación humana. Los profesionales que tienen mayor impacto en los padres son aquellos que hacen el esfuerzo de conectar con el niño y la familia en una relación de persona a persona. Este comportamiento demuestra respeto, sensibilidad y compasión.
- Incluir a los padres como miembros del equipo. Los padres que sienten que son incorporados en el equipo, encuentran a los profesionales receptivos a las ideas que tienen acerca de cómo cambiar o mejorar el cuidado de su hijo.
- Aplicar conocimientos especiales para ayudar a la familia. Los padres esperan de los profesionales que sean competentes y capaces de proporcionar un excelente cuidado a su hijo.

Los profesionales de la salud que realizan las acciones descritas anteriormente tienen un impacto en el padre y en la familia en conjunto, ayudan al padre a sentirse escuchado y respetado. Estos profesionales ayudan a los padres a saber que su familia está siendo bien cuidada, resultando en la satisfacción con el cuidado recibido incluso cuando el último resultado es la muerte del niño.

Aquellos elementos del cuidado que los padres describen como muy buenos o excelentes son aquellos que se identifican con los estándares del modelo de CCF. El hecho de que los padres identifiquen a los profesionales como excepcionales indica que el nivel de CCF no se está

llevando a cabo correctamente y que el sistema de cuidados pediátricos está fallando si su objetivo es el de aplicar el modelo de CCF.

Participar plenamente en los CCF puede requerir también una reevaluación del concepto de los límites profesionales que eviten la formación de los tipos de relaciones que los padres más valoran.

Los resultados de este estudio muestran que la aplicación del CCF engloba más que solo la comunicación entre la familia y el profesional, incluye el desarrollo de relaciones humanas y el mantenimiento de relaciones que demuestren respecto por la singularidad de cada niño y su familia.

La comunicación es necesaria pero no suficiente como componente de calidad del CCF. <sup>(15)</sup>

→ J.E. Rennick et al. Realizaron un estudio sobre la eficacia de la técnica “Touch and Talk” para disminuir el dolor del niño durante la realización de procedimientos invasivos y las experiencias de las madres en la UCIP.

La técnica Touch and Talk (TT) es una técnica de distracción que incluye coger la mano del niño durante el procedimiento, hablar con el niño, cantar nanas, leer un cuento o hablar sobre las cosas favoritas del niño. Antes de la realización del estudio, los enfermeros enseñan esta técnica a las madres.

Se realizó el estudio a 65 madres con niños ingresados más de 24h en la UCIP.

Los resultados los presentan en los secciones basadas en las preguntas de la encuesta, la primera la experiencia de las madres y la segunda sus pensamientos a cerca de la futura participación en una intervención con TT y si recomendación a otros.

- Experiencias de las madres.

La mayoría de las participantes valoro positivamente su implicación en la intervención con TT y demostraron su satisfacción de distraer a su hijo durante un procedimiento invasivo.

Se identificaron tres dimensiones de “confortar al hijo clínicamente enfermo” según la expresión de sentimientos de las participantes.

- “Estar ahí por mi hijo”. La importancia de la presencia parental

El 80% de las madres refieren la importancia de estar presente por su hijo, cuando las necesitan. Las respuestas se centraron en la importancia de la presencia parental tanto para el niño como para los padres.

- Marcar la diferencia en la experiencia de dolor del niño

El 62% de las madres expresaron la sensación de haber hecho alguna diferencia y de esas el 73% se sintieron confiadas de que mejoraron la experiencia de dolor del niño.

Las madres midieron la efectividad de la intervención mediante la monitorización específica de comportamientos en el niño incluyendo la intensidad del lloro durante y después del procedimiento.

Dos madres sintieron que la intervención no cuso ninguna diferencia en la experiencia de sus hijos.

- Sentirse confortable y segura participando en los cuidados.

El 83% de las participantes se sintieron confiadas en su habilidad de participar en procedimientos con TT. Y solo una madre expreso su malestar con la intervención.

- Futura participación en la intervención Talk and Touch

Todas las participantes menos una dijeron que estarían dispuestas a participar otra vez, y la mayoría volverían a participar sin importar si la técnica es efectiva o no. La principal razón de que las madres quieren

participar otra vez es su creencia en la importancia de esta ahí por su hijo. Todas las madres recomendarían la intervención a otras en la UCIP.

Permitir a los padres la opción de estar involucrados en el cuidado de sus hijos durante los procedimientos invasivos en la UCIP mediante el uso de TT permite según las participantes en el estudio, proporcionándoles la sensación de haber contribuido al bienestar de su hijo durante la hospitalización. La intervención TT ofrece a las madres la oportunidad de confortar a su hijo durante un procedimiento invasivo y de restablecer un aspecto importante del rol parental.

Este estudio demuestra que las madres no están abrumadas por participar en los cuidados en la UCIP, si no que les da la oportunidad de sentir que han ayudado a su hijo durante la dificultosa experiencia de la UCIP. <sup>(16)</sup>

### **C. PRESENCIA DE LOS PADRES DURANTE LA REALIZACIÓN DE PROCEDIMIENTOS INVASIVOS**

Los siguientes 5 artículos se centran en la presencia de los padres durante la realización de procedimientos invasivos, tanto en la UCIP como en las unidades de urgencias (URG)

→ El primero de los artículos es una revisión bibliográfica sobre la presencia de los pares durante los procedimientos invasivos.

Pruitt et al. compara varios estudios que proporcionan diferentes ideas sobre la discusión de la presencia parental durante los procedimientos invasivos e identifica varios temas importantes como que en muchas ocasiones no se da la oportunidad de quedarse con sus hijos durante un procedimiento invasivo justificándolo con varias razones como que puede ser muy traumático para los padres o que pueden incrementar el estrés en el personal. Otro de los temas encontrados es el hecho que cuanto

más invasivo es el procedimiento decrece la creencia por parte de los profesionales de que los padres deben estar presentes y también otros identifican que el deseo de los padres de estar presente también decrece cuanto más invasivo es el procedimiento. Además, la mayoría de los artículos revisados también reflejan el descenso de la angustia y discomfort del niño con la presencia de sus padres durante el procedimiento. Por tanto esta revisión recomienda que todas las unidades pediátricas debieran tener por escrito las políticas respecto a la presencia de los padres en las unidades, y programas formativos para el personal. La familia es una parte integral del cuidado en pediatría, por tanto sus opiniones deberían ser tomadas en consideración cuando se desarrolla un plan de cuidados para el niño. <sup>(17)</sup>

→ El siguiente artículo por A. Gamell et al es un estudio realizado en 32 hospitales españoles sobre la presencia de los padres durante la realización de procedimientos invasivos (PI) en las unidades de urgencias.

Los procedimientos se clasificaron en tres grupos: poco invasivos (extracción de sangre, colocación vía periférica, sondaje vesical y gástrico), moderadamente invasivos (punción lumbar, sutura de heridas, reducción / tracción esquelética) e invasivos (toracocentesis, intubación endotraqueal, maniobras de RCP).

Tras la revisión de las respuestas de los 32 hospitales se obtuvo que en 11 de estos hospitales (34.4%) no se da nunca la opción a que los padres presencien los PI realizados a sus hijos. En cuanto a los procedimientos poco invasivos, se permitía la presencia en el 38%, en procedimientos moderadamente invasivos al 18% bajando al 3.1% solo un hospital en los procedimientos invasivos.

Al preguntar sobre los motivos para restringir esta presencia, la mayoría de los profesionales argumentaron la ansiedad de los padres (86.7%) y el temor de un peor rendimiento del personal sanitario (77.4%). En cuanto a

las opiniones del personal sanitario, de 13 (40.6%) esta bastante o muy de acuerdo con la presencia de los padres durante PI mientras que en 26 hospitales (81.2%) no están de acuerdo para los procedimientos muy invasivos.

De todos los hospitales encuestados solo 2 tenían un grupo específico sobre el tema y solo 1 tenía un protocolo específico.

Como se observa en el estudio más de una tercera parte de los hospitales participantes no se les ofrece nunca a los padres la posibilidad de acompañar a su ser querido durante los PI.

Al comparar la presencia familiar según la invasividad, se hallaron diferencias según si se trata de procedimientos frecuentes y poco agresivos o procedimientos de mayor invasividad. Este hecho denominado como “jerarquía de la invasividad” es prácticamente constante en la literatura publicada.

El estudio concluye que la presencia de los padres es aun escasa en nuestros centros, especialmente durante procedimientos invasivos y dado que los motivos para restringir la presencia familiar no han sido demostrados y la importante evidencia sobre los beneficios de esta práctica es fundamental crear grupos de trabajo y protocolos específicos para dar al paciente y sus familiares mayor protagonismo. <sup>(18)</sup>

→ Solá A. publica un artículo en el que realiza una comparación entre los resultados del estudio de A. Gamell en el año 2008 y un nuevo estudio en el año 2012 donde envía la misma encuesta en la que únicamente se añade una pregunta sobre si la presencia de los padres a aumentado en los últimos 4 años.

Los resultados mostraron un aumento de la presencia de los padres durante los PI en el paso de esos 4 años.

En cuanto a la presencia de los padres durante los PI en 2008 en 11 no se daba nunca la opción de estan presentes y el 2012 todos los hospitales participantes dan la opci3n a los familiares de estar presentes en al menos algun procedimiento.

Comparando los motivos para restringir la presencia de los padres se argumentan con menos frecuencia motivos conductuales como la ansiedad de los padres y el nerviosismo del nino en el segundo periodo y tambien en este periodo se argumenta menos miedo del personal sanitario a un peor rendimiento ante la presencia de los padres.

Por ultimo en relaci3n con el grado de acuerdo del personal sanitario, este aumenta pero no de forma estadsticamente significativa.

Por tanto segun el presente estudio la presencia de los padres durante PI de los hospitales analizados ha aumentado de forma significativa desde el ano 2008 al 2012, destacando que en el 2012 todos los hospitales del estudio ofrecen a los padres estar presentes al algun procedimiento o tecnica invasiva. Este resultado se traduce en un cambio en el modelo asistencial, dando un papel cada vez mas importante a los padres. <sup>(19)</sup>

→En el siguiente artculo de Perez. A et al., se aborda la opini3n de los padres sobre su presencia durante la realizaci3n de PI.

Se analizaron 98 encuestas a padres donde se preguntaba acerca de su preferencia a estar o no durante las siguientes tecnicas invasivas: venopunci3n, sutura de la herida, punci3n lumbar y reanimaci3n cardiopulmonar.

Los resultados obtenidos fueron que el 84.5% de los encuestados deseara estar presente durante la venopunci3n, el 7.4% durante la sutura de herida, el 66.3% en punci3n lumbar y el 61.2% desearan estar durante RCP.

La media de edad de los padres que quieren estar presente durante los PI es de 32 años, mientras la media de edad de los que no quieren estar es de 41 años.

En cuanto a quién debe tomar la decisión de permitir a los familiares estar o no presentes, los encuestados respondieron que la decisión debe de ser tomada por el personal sanitario en un 74% en venopunción, un 75% en suturas, 80% en punción lumbar y un 81% en RCP.

Al igual que en un estudio anterior, también se observa que la mayoría de los padres desea estar con sus hijos durante la realización de PI, pero que a medida que este procedimiento es más invasivo, el deseo de estar presente disminuye. <sup>(20)</sup>

→ C. Martínez Moreno et al, realizaron un estudio sobre la presencia de los familiares durante la realización de los PI, donde realizó una encuesta sobre el grado de satisfacción tanto del paciente y su familiar como del profesional sanitario tras estar presente en la realización de algún procedimiento.

Los resultados obtenidos fueron que el 7% de los familiares rechazaron estar presentes durante el procedimiento.

El 67% de los familiares que acompañaron a los pacientes fueron madres.

El 100% de los niños preferían que algún familiar estuviera presente.

En cuanto a si la presencia de los familiares facilita la realización del procedimiento, el 90% de los padres piensa que si frente al 57% de los profesionales que opinan que la presencia es beneficiosa.

El 95% de los familiares y el 71% de los profesionales opinan que se debería dar la opción a los familiares de estar presentes durante la realización de procedimientos que se les realizan a los niños.

El 73% de los profesionales quedaron satisfechos con la presencia del familiar, siendo mayor el grado de satisfacción entre los médicos que entre los enfermeros.

Y el 90% de los familiares que estuvieron presentes repetirían la experiencia.

En resumen los resultados muestran que la presencia de los familiares durante los PI es una experiencia favorable tanto para los padres como para los profesionales y por tanto se hace indispensable la creación de políticas de cuidados centrados en la familia en nuestros hospitales, que promuevan este acompañamiento de los familiares durante los procedimientos dolorosos realizados a sus hijos.

La presencia familiar en los PI es una pieza fundamental de los cuidados centrados en el paciente y en la familia y debe de ser fomentada de manera activa por parte de los sanitarios. <sup>(21)</sup>

#### **D. OPINIONES A CERCA DEL CCF DE PADRES Y PROFESIONALES**

Los últimos artículos revisados son estudios que abordan la relación de los profesionales y los familiares y sus opiniones acerca de la participación de estos en los cuidados.

→ T.M. Harrison et al. realiza una revisión de 30 artículos sobre las interacciones entre los padres y el personal de enfermería y las opiniones de los padres y los enfermeros.

Aborda 3 aspectos: las interacciones entre los padres y la enfermería, la perspectiva de los padres, y la de los profesionales.

En cuanto a la relación padres-enfermera, se identifican 3 tipos de relaciones; la relación paralela, en la que los padres y la enfermera trabajan juntos complementando el cuidado de cada uno.

El segundo tipo de relación sería la cooperativa, donde los padres y la enfermera colaboran en el cuidado con alguna negociación en los roles, sin embargo la enfermera controla y dirige las actividades.

Y por último se encontraría la no relación donde la enfermera se encarga del cuidado del niño y los padres son meros observadores.

En la opinión de los padres, estos valoran positivamente sus relaciones con el personal de enfermería y quieren estar involucrados en el cuidado de sus hijos. En cuanto a las necesidades de los padres con hijos ingresados en la UCIP, es necesario apoyar la normalidad familiar, respetar los derechos de las familiar, establecer una comunicación sincera e incluir a las familias en la planificación diaria delos cuidados.

También se identifican los 3 elementos más importantes del CCF para los padres; el respeto, la colaboración y el apoyo

En relación con las opiniones de los profesionales de la salud, se encontró que las enfermeras tienen ciertas reservas en relación con la aplicación de los CCF. A pesar de que las enfermeras hay aportado respuestas positivas a facilitar la relación entre los padres y sus hijos, también han expresado sentimientos negativos como el de ser intimidados por los padres y de pérdida de control y poder.

Las enfermería cree que la familia debería estar involucrada en el cuidado del niño hospitalizado pero les resulta difícil de implementar en la práctica debido a creencias conflictivas a cerca de su rol como enfermeras incluyendo que estas son expertas, tienen la responsabilidad legal de cuidar de los niños y tienen la necesidad de asesorar a los padres antes de permitirles su participación.

La literatura enfermera dela última década centrada en el estudio del CCF refleja el apoyo a los elementos del CCF. La enfermería apoya el concepto de CCF pero experimenta dificultades en implementar esta filosofía en la práctica.

El concepto de CCF ha ido evolucionando desde permitir a los padres visitar a su hijo hospitalizado hasta acoger a los padres como participantes en una relación de cuidado con los profesionales. Los estudios recientes han demostrado que las familias valoran y desean el CCF y que la enfermería está de acuerdo con esta filosofía. <sup>(22)</sup>

→ En otro artículo por A. Ruiz Del Bosque, realiza un estudio descriptivo cualitativo para conocer la opinión del personal de enfermería sobre la participación familiar en una UCIP.

Los resultados obtenidos fueron que los profesionales de enfermería de la UCI se manifiestan de acuerdo con la participación familiar en el cuidado.

La información y el apoyo por parte de la enfermería acerca de los cuidados a los padres, aumenta su participación y hace que estos se involucren más en el cuidado de su hijo.

Aun que ahora mismo no se suele asociar a los padres con el cuidado, su presencia durante la mayoría de los procedimientos debería estar autorizado. <sup>(5)</sup>

→ M. Angelo et. al. realizó un estudio con el propósito de identificar las actitudes de los enfermeros sobre la importancia de incluir a las familias en el cuidado de enfermería.

Pasó la encuesta FINC-NA (Families' Importance in Nursing Care: Nurses' Attitudes) a 59 enfermeros de varios servicios pediátricos de un hospital.

Los resultados fueron diversos, entre los que destacan que:

- La puntuación media total fue de 82, lo que indica que las enfermeras tienen una actitud de apoyo a la participación de las familias en el cuidado.
- Los encuestados con una edad entre 31 y 40 años tienen una mayor actitud de apoyo en relación con la importancia de las familias en el cuidado enfermero.

La mayoría de las enfermeras mostraron una actitud de apoyo a la participación de las familias en el cuidado. Las enfermeras con mayor experiencia obtuvieron valores más bajos en la escala, lo que muestra una menor actitud de apoyo a esta participación. En relación con este dato, los autores apuntan que difiere de otros estudios donde los encuestados de más edad eran los que valoraban más la presencia de las familias en el cuidado, en este caso este resultado podría estar justificado por un cambio en la formación de las enfermeras en el país del estudio.

La presencia permanente de las familias en las unidades de pediatría es un factor que facilita actitudes más favorables hacia la inclusión de las familias en el cuidado.

La percepción de las familias como una carga, que en este estudio está más apoyado por las enfermeras de mayor edad, es una barrera para el desarrollo de una actitud colaboradora entre el personal de enfermería y las familias, y puede ser asociado con barreras personales, organizativas y ambientales.

Conocer la importancia que le da la enfermería a las familias en el cuidado pediátrico es un indicador relevante para la valoración de como de abiertos están el personal, el servicio o la institución, a la participación de las familias en el cuidado. <sup>(23)</sup>

→ En el año 2012, la American Academy of Pediatrics publica una guía sobre el modelo de CCFP, donde recoge que este modelo está basado en el reconocimiento de que la familia es la fuente primaria de fuerza y apoyo y este modelo reconoce que las perspectivas y la información proporcionada por las familias y los niños son componentes esenciales en la toma de decisiones clínicas de alta calidad y que los pacientes y sus familias son socios integrales del equipo de cuidados.

EL CCFP es un enfoque innovador de la planificación, entrega y evaluación del cuidado que esta basado en la beneficiosa asociación

entre pacientes, familias y profesionales de la salud que reconocen la importancia de la familia en la vida de los pacientes.

Los profesionales de la salud que practican este modelo, reconocen el rol vital de la familia en la salud y el bienestar del niño, y reconocen que el apoyo emocional, social y de desarrollo con componentes integrales del cuidado.

En esta publicación, se recoge el cambio de nombre, que ya se menciona en otros artículos, a cuidado centrado en el paciente y la familia (CPF), para hacer una referencia más explícita sobre la importancia de involucrar a la familia y el paciente de una forma que apoye su desarrollo como miembros esenciales del equipo de salud. <sup>(8)</sup>

## **6. CONCLUSIONES**

La hospitalización pediátrica ha sufrido enormes cambios a lo largo de la historia y con ello papel de los padres en este proceso, pasando de estar ausentes, a acompañantes y por último a participantes en el proceso de hospitalización de su hijo.

El modelo de Cuidados centrados en la Familia es un modo ampliamente utilizado en pediatría, que cuida de los niños y de sus familias, asegurando que estos cuidados se planteen al rededor del conjunto de la familia, proporcionando de esta forma un cuidado holístico.

En cuanto a los resultados obtenidos de la revisión de los artículos seleccionados sobre los CCF, encontramos que los estudios analizados respaldan la implantación del este modelo como la mejor manera de prestar atención al niño hospitalizado, a pesar de que la evidencia encontrada es moderada y se precisan mayores estudios de calidad para apoyar la implementación de este modelo en la práctica clínica y que aporten evidencia sobre su aceptación por parte de los implicados, el paciente, la familia y el personal sanitario, así como sus efectos.

Un aspecto importante del CCF es que los profesionales comprendan que los padres juegan un papel muy importante en la vida del niño, y esto incluye el periodo de hospitalización; por tanto los profesionales deben tener en cuenta varios aspectos para la inclusión y la implicación de los padres en el cuidado de su hijo, como las políticas de puertas abiertas en la unidad, la relación con los padres, tener en cuenta los sentimientos de estos, incluyendo el estrés que genera la hospitalización y lo que esto conlleva, una comunicación e información sincera y continuada, y su implicación en la toma de decisiones.

Cabría que destacar también como aspecto importante al que hacen referencia varios artículos revisados, la relación entre los padres y la enfermera, no solo en cuanto a la comunicación entre ellos, si no a la desarrollo de relaciones humanas que demuestren respeto por la singularidad de cada niño y su familia, que vaya más allá de la relación paciente-enfermera convencional e implique un mayor detenimiento en escuchar a las familias, entablar conversaciones con ellos que no se limiten únicamente a los aspectos clínicos de su hijo, incluirlos en el equipo de cuidados y usando sus conocimientos sobre su hijo para proporcionar un cuidado personalizado.

La comunicación eficiente es un elemento muy importante en el CCF pero no suficiente, este modelo implica un cambio en todos los ámbitos del cuidado tanto en las políticas de las unidades, como en los programas, el diseño de las instalaciones y en las interacciones diarias entre todos los implicados, pacientes, familias y profesionales.

En relación con la presencia de los padres en los procedimientos invasivos, los estudios revisados sobre el tema muestran que la gran mayoría de los padres prefieren estar presentes durante la realización de estos y que los efectos que producen, tanto en el niño como en los padres, son beneficiosos, y en los últimos estudios muestra en esta presencia como favorable también para los profesionales, aunque en la realidad son pocos los hospitales que permiten la presencia de los padres en los procedimientos más invasivos (punciones lumbares, RCP...)

Por tanto, la implicación de los padres en el cuidado se considera un aspecto de calidad de los cuidados pediátricos.

A pesar de los numerosos beneficios encontrados, el modelo no está exento de dificultades, uno de los principales obstáculos para la aplicación de los CCF es la falta de políticas concretas que sirvan como guía para el personal, sobre todo ante la presencia del familiar durante la realización de procedimientos invasivos. Otras barreras con las que se enfrenta este

modelo serían también la falta de tiempo del personal sanitario, la falta de formación y comprensión profesional en relación a los conceptos del modelo así como la estructura sanitaria fuertemente jerarquizada.

En cuanto a la opinión del personal de enfermería a cerca del CCF, los estudios muestran una tendencia a favor de este modelo aunque con reservas respecto a las dificultades en su puesta en práctica y otras ideas relacionadas con la falta de definición y aspectos concretos del modelo y el rol de los padres en el mismo. Que los profesionales reconozcan la importancia que tiene la familia en la vida del paciente, es uno de los aspectos más importantes para conseguir llevar a cabo con éxito este modelo en la práctica.

### ARTÍCULOS:

PRIMER AUTOR , AÑO	COMPONENTES DEL CCF	POBLACION/ MUESTRA	HAYAZGOS
Kuhlthau. 2011	Evidencia CCF	24 artículos.	La evidencia aunque escasa, apoya el respaldo del CCF.
Shields. 2012	Evidencia CCF	25 artículos	Se encontró una limitada evidencia que sugiere el beneficio de los CCF. No evidencia de daños.
Frost. 2010	Mejora CCF a través investigación.	39 padres y 51 profesionales.	Motivos preocupación de padres y profesionales.
Fuster. P. 2012d	Intervención formativa sobre CCF	380 cuestionarios a padres y profesionales.	Pocos estudios experimentales que evalúan las intervenciones relacionadas con los CCF. Buen escenario para el CCF en los hospitales participantes.
Dennis. 2012.	Principios CCF, Aplicaciones, evidencia, barreras.		Escasa evidencia.
Ramil. C. 2012	UCIP puertas abiertas	UCIP La Coruña	Beneficio cambio de la unidad hacia la apertura a los padres de la unidad.
Board 2003	Factores estresantes para los padres.	31 madres con hijos UCIP	4 factores estresantes principales en todas las madres.
Davies 2013	Opiniones de los padres.	60 padres	Importancia de una adecuada comunicación padre-profesional.
Rennick 2011	Experiencia <a href="#">Touch and Talk</a>	65 madres	Deseo de las madres de estar implicadas los cuidados de su hijo hospitalizado.
Pruitt 2007	Presencia de padres durante la realización de procedimientos invasivos	19 artículos	Falta de evidencia y necesidad de documentación escrita en las unidades sobre el tema.
Gamell 2009	Presencia padres durante PI	32 hospitales	Escasa presencia de los padres, sobre todo en los procedimientos más invasivos.
Solá 2014	Aumento de la presencia durante PI	32 hospitales	Aumento significativo de la presencia de los padres en todos los hospitales.
Alonso 2009	Deseo de los padres de estar presentes	98 padres	Mayor invasividad del procedimiento, menor presencia
Moreno 2010	Presencia padres durante PI	75 procedimientos	95% de los familiares querrían estar presentes durante el procedimiento.
Harrison 2010	Estado de la ciencia sobre CCF	30 artículos	Los padres valoran el CCF y la enfermería está de acuerdo con este modelo.
Ruiz del Bosque 2013	CCF opinión de enfermería	50 enfermeros	El personal de enfermería de la UCIP, se muestra de acuerdo con la participación familiar en el cuidado.
Angelo 2014	Actitudes de la enfermería sobre la importancia de las familias en el cuidado pediátrico.	59 enfermeros.	La mayoría de los enfermeros tienen una actitud de apoyo sobre la importancia de las familias.

## 7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Barrera FQ, Moraga F, Escobar S, Antilef R. Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: Análisis histórico y visión de futuro. Rev Chil Pediatr [Internet]. 2007 [acceso 8/05/2016];78(1):85-94 DOI: 10.4067/S0370-41062007000100012.
2. Jolley J, Shields L. The Evolution of Family-Centered Care. Journal of Pediatric Nursing [Internet]. 2009 [acceso 14/05/2016];24(2):164-170 DOI: 10.1016/j.pedn.2008.03.010.
3. González Villanueva P, Ferrer Cerveró V, Agudo Gisbert E, Medina Moya JL. Los padres y la familia como parte del cuidado en cuidados intensivos de pediatría. Index de Enfermería [Internet]. 2011 ;20(3):151-4.
4. Shields L, Zhou H, Pratt J, Taylor M, Hunter J, Pascoe E. Family-centered care for hospitalised children aged 0-12 years. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. 2012 ;10 DOI: 10.1002/14651858.CD004811.pub3
5. Ruiz del Bosque A. Participación familiar una unidad de cuidados intensivos pediátricos. Opinión de enfermería. Revista de Enfermería CyL [Internet]. 2013 ;5(2):59. Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/88/79>
6. Fernández Arizmendi Z. Humanizar la atención en las unidades de cuidados intensivos pediátricos: La implicación de los padres en el cuidado.[Trabajo de fin de grado]. Cantabria: Escuela Universitaria de Enfermería "Casa de Salud de Valdecillas"; 2015.
7. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [Internet]. Madrid: Gobierno de España. Acuerdo del Consejo Interterritorial para establecer

unos criterios de calidad aplicables a las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales del Sistema Nacional de Salud, que permitan homogeneizar la atención, horarios de visitas y protocolos.

Disponible en:

[http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/DECALOGO de las UCIS.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/DECALOGO_de_las_UCIS.pdf)

8. American Academy of Pediatrics. Patient-and- Family -Centered Care and the Pediatrician's Role. Pediatrics [Internet]. 2012 [acceso 16/05/2016];129(2):394-404 DOI: 10.1542/peds.2011-3084.

9. Kuhlthau KA, Bloom S, Van Cleave J, Knapp AA, Romm D. Evidence for Family-Centered Care for Children With Special Health Care Needs: A Systematic Review. Academic Pediatrics Association [Internet]. 2011 ;11(8):136. Disponible en:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1876285910003591>

10. Frost M, Green A, Gance-Cleveland B, Kersten R. Improving Family-Centered Care Through Research. Journal of Pediatric nursing [Internet]. 2010 [acceso 14/05/2016];25:144. Disponible en:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596309002395>

11. Fuster Linares P. Modelo de cuidados centrados en la familia en el entorno hospitalario-pediátrico: Validación de un instrumento. "Work in progress". II International Conference on Family and Society [Internet]. 2012 [acceso 14/5/2016]:119. Disponible en:

[http://www.uic.es/sites/default/files/actas\\_ii\\_international\\_conference\\_family\\_and\\_society.pdf](http://www.uic.es/sites/default/files/actas_ii_international_conference_family_and_society.pdf)

12. Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA. Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. Matern Child Health [Internet]. 2012 [acceso 16/05/2016];16:297-305 DOI: 10.1007/s10995-011-0751-7.

13. Ramil Fraga C. Unidades abiertas: el punto de vista del médico. Rev Esp Pediatr [Internet]. 2012 [acceso 14/05/2016];62(2):120-122. Disponible en: <http://www.seinap.es/wp-content/uploads/Revista-de-Pediatria/2012/REP%2068-S2.pdf>
14. Board R, Ryan-Wenger N. Stressors and Stress Symptoms of Mothers With Children in the PICU. Journal of Pediatric Nursing [Internet]. 2003 [acceso 8/05/2016];18(3):195-202. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12796862>
15. Davies B, Baird J, Gudmundsdottir M. Moving family-centered care forward: Bereaved fathers perspectives. J Hosp palliat Nurs [Internet]. 2013 [acceso 17/05/2016];15(3) DOI: 10.1097/NJH.0b013e3182765a2a.
16. Rennick JE, Lambert S, Childerhose J, Campbell-yeo M. Mother's experiences of a *Touch and Talk* nursing intervention to optimise pain management in the PICU: A qualitative descriptive study. Intensive and Critical Care Nursing [Internet]. 2011 [acceso 08/05/2016];27:151-157 DOI: 10.1016/j.iccn.2011.03.005.
17. Pruitt LM, Jonhson A, Elliot CJ, Polley K. Parental Presence during Pediatric Invasive Procedures. J of Pediatr Health Care [Internet]. 2008 [acceso 16/05/2016];22(2) DOI: 10.1016/j.pedhc.2007.04.008.
18. Gamell A, Corniero P, Parra C, Trenchs V, Luaces C. ¿Están presentes los padres durante los procedimientos invasivos? Estudio en 32 hospitales de España. An Pediatr [Internet]. 2010 [acceso 17/05/2016];72(4):243-249 DOI: 10.1016/j.anpedi.2009.11.014.
19. Angel J, Sagué S, Parra C, Trenchs, V., Luaces, C. ¿Ha aumentado la presencia de los padres durante los procedimientos invasivos en urgencias en los últimos años? An Pediatr [Internet]. 2015 [acceso 17/05/2016];82(1):6-11 DOI: 10.1016/j.anpedi.2014.02.004

20. Pérez V, Gómez F, González-Granado LI, Rojo P. Procedimientos invasivos en urgencias: ¿los familiares prefieren estar presentes? *An Pediatr [Internet]*. 2009 [acceso 17/05/2016];70(3):230-234 DOI: 10.1016/j.anpedi.2008.10.017.
21. Martínez C, Cordero C, Palacios C, Blázquez D. Presencia de los familiares durante la realización de procedimientos invasivos. *An Pediatr [Internet]*. 2012 [acceso 17/05/2016];77(1):28-36 DOI: 10.1016/j.anpedi.2011.11.002.
22. Harrison TM. Family-Centered Pediatric Nursing Care: State of the Science. *Journal of Pediatric Nursing [Internet]*. 2010 [acceso 14/05/2016];25:335-343 DOI: 10.1016/j.jperdn.2009.01.006.
23. Angelo M, Cascaes A, Fernandes F, Cavalcante C, Costa MJ. Nurses' attitudes regarding the importance of families in pediatric nursing care. *Rev Esc Enferm USP [Internet]*. 2014 [acceso 17/05/2016];48:74 DOI: 10.1590/S0080-623420140000600011.

## ANEXO 1

Comparison of principles of family-centered care

Categories of principles	MCHB [12]	Institute for Patient- and Family-Centered Care (IPFCC) [13]	AAP [2] and IPFCC Joint statement	Cronin/Shaller [90]	Common principles
Information sharing	Open and objective communication and information sharing	Information sharing: complete and unbiased information sharing that is “affirming and useful”	Sharing honest and unbiased information in ways “useful and affirming”	Free flow and accessibility of information	Open and objective information sharing between families and providers
Respect and honoring differences	All respect the skills and expertise brought to relationship Honors cultural diversity and family traditions	Dignity and respect: honor patient and family perspectives and choices, including knowledge, values, beliefs, and cultural backgrounds	Respecting each child and his or her family Honoring racial, ethnic, cultural, and socioeconomic diversity, and its effect on families experience and perception of care  Recognizing and building on strengths of child and family	Respect for patient needs and preferences Sensitivity to nonmedical and spiritual dimensions	Mutual respect for family preferences, skills, and expertise Sensitivity to cultural and spiritual dimensions
Partnership and collaboration	Families and professionals work together in best interests of child and family, with child assuming a partnership role as s/he grows; there is an individual and developmental approach Partnership between families and professional is the foundation of FCC	Participation: patients and families encouraged and supported in participating in care and decision making at the level they choose	Collaborating with families at all levels of health care, in the care of child, professional education, policy making, and program development Support and facilitate choice about approaches to care and support Providing/ensuring formal and informal support for patient and family at all ages	Collaboration and team management Education/ shared knowledge	Partnership and collaboration in decision making, meeting the the needs, strengths, values, and abilities of all  Decisions are made including families at the level they choose
Negotiation	Participants make decisions together There is a willingness to negotiate Trust is acknowledged as fundamental		Empowering families to discover their own strengths, build confidence, and make choices and decisions about their health	Involvement of family and friends	Partnership and collaboration between team members
Care in context of family and community	Develops policies, practices, and systems that are family-friendly/ centered in all settings Recognizes importance of community-based services	Collaboration: patients and families included on an institution-wide basis on program development, implementation and evaluation, facility design, and professional education	Flexibility in organization policies, procedures, and practices so services can be tailored to needs, beliefs, and cultural values of child and family		Incorporation of families at all levels of care, including encounter, institution, and policy settings

## INFORMACION PARA LA FAMILIA DE LOS NIÑOS INGRESADOS EN LA UCIP

- 1- Los padres o responsable del niño podrán acompañarlo dentro de la unidad desde las 9 de la mañana hasta las 23 horas. La permanencia en horario nocturno se valorará en cada caso concreto.
- 2- El resto de familiares que deseen ver al niño tendrán que hacerlo en los horarios siguientes: 13, 16 y 20 horas. Debido a la limitación del espacio la entrada se limitará a dos familiares por cada paciente. La duración de la visita será de unos 30 minutos.
- 3- Es imprescindible el lavado de manos con AGUA y JABON al entrar y al salir de la UCIP. También disponen de un dispensador de solución de base alcohólica en cada una de las camas, para asegurar que tienen las manos limpias en todo momento (les rogamos que si tienen dudas sobre la utilización de esta solución se lo comuniquen al personal de la unidad)
- 4- La información médica sobre el estado del niño se realizará alrededor de las 13 horas. También recibirán información ante cualquier cambio importante en la evolución de la enfermedad, en cualquier momento durante la estancia del niño. La información se dará únicamente a los responsables del paciente.
- 5- La sala de espera dispone de unos armarios que pueden utilizar introduciendo una moneda de 1 euro. Les rogamos que hagan un uso adecuado de los armarios, uno por paciente, para que todos se puedan beneficiar de este servicio. Existe además un teléfono en el que se pueden recibir llamadas del exterior. Para que puedan comunicarse con ustedes, deberán advertir a las personas interesadas que marquen primero el número del hospital (981178000) y solicitar la extensión 292222
- 6- En la sala de espera existe un buzón de sugerencias, en él ustedes pueden dejar por escrito lo que consideren oportuno sobre la atención recibida. Sus opiniones serán tenidas en cuenta para mejorar la calidad de la atención que reciben los niños en nuestra Unidad.
- 7- Se ruega que permanezcan junto al niño y eviten la circulación dentro de la unidad.
- 8- Les rogamos que sigan siempre las instrucciones del personal de la unidad, ya que siempre se hará buscando el bienestar de los niños ingresados, por encima de cualquier otra consideración.
- 9- El teléfono directo de la UCIP es el 981178196. Es importante que nos faciliten sus números de teléfono.  
Les rogamos que mantengan sus teléfonos móviles en silencio dentro de la unidad.

Dra. Carmen Ramil Fraga, responsable médico de la UCIP  
D. Francisco Javier Rodríguez Costa, supervisor de la UCIP

## ENCUESTA A FAMILIARES DE LOS NIÑOS QUE HAN ESTADO INGRESADOS EN LA UNIDAD

Estimados padres,

**Estamos realizando un estudio para conocer su grado de satisfacción con el funcionamiento de nuestra Unidad.**

Se trata de una encuesta que solicitamos a los padres (padre y madre) o tutores de legales de los niños, en la que les hacemos una serie de preguntas cuya intención principal es detectar los puntos en los que debemos mejorar la calidad de nuestra asistencia.

Su colaboración será muy importante para nosotros, pero debe ser libre, voluntaria y anónima.

Si deciden colaborar, deberán cubrir este cuestionario. Si prefieren hacerlo en papel, una vez cubierto (no les llevará más de cinco minutos), por favor deposítelo en la caja-urna colocada en la sala de estar de la UCIP.

También se les enviará la encuesta en un enlace por whatsapp o correo electrónico, por si les resultara más cómodo cubrirla desde el móvil, tablet u ordenador. Tengan en cuenta que por vía electrónica también se mantendrá el anonimato, dado que aparte de las respuestas, la única información que quedará registrada será la fecha en que se contestó la encuesta.

Si tienen alguna duda, por favor contacten en la Unidad con la supervisora, las enfermeras o los pediatras.

Si lo prefieren pueden llamar a \_\_\_\_\_ al teléfono \_\_\_\_\_.

Estaremos encantados de aclararles cualquier duda.

**CUESTIONARIO “EMPATHIC-30” DE SATISFACCIÓN FAMILIAR  
TRAS LA ESTANCIA DE UN HIJO EN LA UCIP**

**CÓDIGO HOSPITAL** \_\_\_\_\_

**DATOS GENERALES DEL FAMILIAR**

Marque con una X

**A. Parentesco con el paciente:**

Madre  Padre  Tutor

**B. Edad**

<30 años  30-40 años  >40 años

**C. Nivel estudios**

Graduado escolar  Titulación media  Título universitario

**D. Vive en un entorno:**

Rural  Urbano

**E. Tiempo de estancia de su hijo en la UCIP**

<3días  3-7días  >7días

**F. ¿ Su hijo fue trasladado desde otro hospital?**

SI  NO

**G. Tipo ingreso en la UCIP:**

Imprevisto  Programado

**H. ¿Es un reingreso?**

Sí  No

**CUESTIONARIO “EMPATHIC-30”**

**Rango de Puntuación:** Marque con una X su grado de satisfacción según una escala de puntuación entre 1 y 5, con la siguiente graduación:

- 1: Totalmente en desacuerdo
- 2: Bastante en desacuerdo
- 3: Neutral
- 4: Bastante de acuerdo
- 5: Totalmente de acuerdo

## INFORMACIÓN

**1. Mantuvimos conversaciones diarias con los médicos acerca de los cuidados y el tratamiento de nuestro hijo.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**2. Mantuvimos conversaciones diarias con las enfermeras acerca de los cuidados y el tratamiento de nuestro hijo.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**3. El médico nos informaba claramente acerca de las consecuencias de los tratamientos.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**4. Recibimos información clara acerca de los análisis y pruebas que se realizaron.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**5. Recibimos información comprensible acerca de los efectos esperados de las medicinas.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

## CUIDADOS Y TRATAMIENTO

**6. Los médicos y las enfermeras trabajaban coordinados y en equipo.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**7. Los médicos nos informaron y aclararon nuestras dudas antes del alta de nuestro hijo.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**8. Las enfermeras nos informaron y aclararon nuestras dudas antes del alta de nuestro hijo.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**9. El equipo estuvo atento a la prevención y tratamiento del dolor de nuestro hijo.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**10. Los médicos tuvieron en cuenta la comodidad de nuestro hijo.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**11. Las enfermeras tuvieron en cuenta la comodidad de nuestro hijo.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**12. Supimos cada día quien era el médico responsable de nuestro hijo.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**13. Supimos cada día quien era la enfermera responsable de nuestro hijo.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**ORGANIZACIÓN**

**14. El equipo trabajaba de manera eficiente.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**15. Fue posible contactar fácilmente con la UCIP a través del teléfono.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**16. Había espacio suficiente alrededor de la cama de nuestro hijo.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**17. La Unidad estaba limpia.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**18. El ruido en la UCIP se evitaba en la medida en que era posible.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**PARTICIPACIÓN FAMILIAR (PADRES)**

**19. Durante nuestra estancia, el personal nos preguntaba con regularidad sobre nuestras preocupaciones.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**20. Participábamos activamente en la toma de decisiones acerca de los cuidados y del tratamiento de nuestro hijo.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**21. Se nos animó a permanecer cerca de nuestro hijo.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**22. Tuvimos confianza en los médicos.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**23. Tuvimos confianza en las enfermeras.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**24. Pudimos siempre permanecer cerca de nuestro hijo, incluso durante los procedimientos intensivos.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

#### **ACTITUD PROFESIONAL**

**25. Nos sentimos comprendidos y apoyados por los médicos.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**26. Nos sentimos comprendidos y apoyados por las enfermeras.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**27. El equipo trabajó aplicando medidas de higiene.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**28. El equipo respetó la privacidad de nuestro hijo y también la nuestra.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**29. El equipo mostró respeto por nuestro hijo y también por nosotros.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo

**30. Cada día, a nuestra llegada a la Unidad nos sentíamos bien acogidos.**

totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

totalmente de acuerdo